



# *Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência*



**Marta Marina Almeida da Silveira**

ISSSP, Dezembro de 2017

## **Agradecimentos**

*Por toda esta minha caminhada, nunca é demais agradecer a todas as pessoas que contribuíram para este alcançar.*

*Aos mais familiares e ao meu noivo que me fizeram acreditar que por mais obstáculos que tenhamos, os nossos objetivos e sonhos são passíveis de serem concretizados, e, mais do que isso, serem complementados.*

*Aos protagonistas deste trabalho, jovens e suas respectivas famílias, que se dispuseram a cooperar na realização do meu trabalho, contribuindo para a certeza de que, apesar dos demais desafios que a vida nos coloca, é possível resistir, manter a resiliência, bem como, sustentar a perseverança da gratidão como um sentimento de dever, em detrimento de sentimentos depreciativos em relação à (s) deficiência (s).*

*À minha orientadora, Professora Doutora Idalina Machado, um agradecimento especial por todos os ensinamentos, pelo apoio, pela dedicação, pela partilha, pelos desabaços e pela prontidão que sempre demonstrou em colaborar no aperfeiçoamento do meu trabalho.*

*Muito Obrigada!*

*Averbar em palavras o que tenho e sinto como não-verbal, não é palpável do que desejo que seja transmitido. E... Assim como falham as palavras quando queremos exprimir qualquer pensamento; assim falham pensamentos quando querem exprimir qualquer realidade. (Caeiro, A.).*

## Resumo

No âmbito do Mestrado de Intervenção na Infância e Juventude em Risco de Exclusão Social, do Instituto Superior de Serviço Social do Porto, apresentamos como trabalho final a dissertação subordinada ao tema *Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência*. O presente estudo tem como propósito conhecer os desafios que se colocam à inserção social de jovens com deficiência física, mental ou multideficiência, entre os 16 e os 19 anos, pertencentes ao concelho de Paredes.

O trabalho está estruturado fundamentalmente em duas partes distintas: a primeira parte diz respeito a uma abordagem teórica do conceito e da problemática deficiência, assente em leituras e pesquisas bibliográficas. A segunda parte está mais direcionada para o estudo de caso, apoiada pela análise das entrevistas aplicadas aos jovens e famílias. Para responder ao objetivo norteador deste trabalho foram realizadas 12 entrevistas, a jovens e seus cuidadores, as quais permitiram conhecer a caracterização socioeconómica das famílias, a forma como organizam o seu quotidiano, assim como, a influência da deficiência, a relação com a escola e com o mundo profissional. Analisamos igualmente os percursos, as perspetivas, as expetativas e os anseios futuros destes jovens e destes cuidadores.

De acordo com a amostra, os resultados permitiram-nos constatar que inevitavelmente ter um filho com deficiência condiciona o quotidiano e os percursos pessoais e profissionais, não só dos jovens mas também das famílias, nomeadamente a vida dos cuidadores, na sua maioria do sexo feminino, pois assumem a prestação de cuidados ao filho com deficiência e são responsáveis pelas demais tarefas domésticas.

Os relatos evidenciaram a existência de condicionantes laborais, financeiras e até mesmo de lazer. Apesar destes constrangimentos, encontram na família algum suporte emocional. No entanto, mesmo em famílias com um grau considerável de resiliência, sentem que os apoios sociais vigentes são na sua prática diminutos, um fator determinante para a indefinição do futuro e das baixas expetativas dos jovens.

**Palavras-chave:** Deficiência; inclusão e exclusão; jovens; cuidadores.

## **Abstract**

In the scope of the Masters in Social Intervention in Childhood and Youth at Risk of Social Exclusion, from Instituto Superior de Serviço Social do Porto, we present as final work the dissertation subordinated to the theme *Challenges to the Social Inclusion of Young People with Disabilities*. The purpose of this study is to understand the challenges of the social inclusion of young people, aged between 16 and 19, with physical, mental or multideficient disabilities who live in the municipality of Paredes.

The work is structured in two distinct parts: the first part concerns a theoretical approach to the concept and problematic of the disability, based on bibliographical research and reading. The second part is more focused on the case study, supported by the analysis of interviews applied to young people and families. In order to respond to the goals of this study, 12 interviews were conducted with young people and their caregivers, which allowed to know the socioeconomic characterization of the families, the way they organize their daily life, as well as the influence of the disability, the relationship with the school and with the professional world. We also analyze the paths, perspectives, expectations and future longings of these young people and their caregivers.

According to the sample, the results allowed us to note that having a disabled child inevitably conditions daily life and personal and professional paths, not only for the young, but also for the families, namely the life of the caregivers, most of them female, as they take care of the disabled child and are responsible for other household tasks.

The reports evidenced the existence of labor, financial and even leisure conditions. Despite these constraints, family appears as the emotional support. However, even in families with a considerable degree of resilience, they feel that the existing social supports are tiny, a determining factor for the uncertain future and low expectations of young people.

**Keywords:** Deficiency; inclusion and exclusion; youth; caregivers.

## Resumé

Dans le Master d'Intervention à l'enfance et la jeunesse en risque d'exclusion sociale, du Instituto Superior de Serviço Social do Porto, nous présentons cette dissertation finale sur le thème *Les défis à l'intégration sociale des jeunes handicapés*. Le but de cette étude est de comprendre les défis de l'inclusion sociale des jeunes âgés de 16 à 19 ans, ayant des handicaps physiques, mentaux ou avec multi déficience, qui appartiennent à la municipalité de Parades.

Le travail est structuré en deux parties distinctes: la première partie concerne une approche théorique du concept et de la problématique du handicap, basée sur la recherche bibliographique et la lecture. La deuxième partie est plus centrée sur l'étude de cas, soutenue par l'analyse d'entretiens appliqués aux jeunes et aux familles. Pour répondre à l'objectif directeur de cette étude ont été menées 12 entrevues, aux jeunes et à leurs fournisseurs de soins, ce qui a permis de connaître les caractéristiques socio-économiques des familles, la façon dont ils organisent leur vie quotidienne, ainsi que l'influence du handicap, la relation avec l'école et avec le monde professionnel. Nous analysons également les trajectoires, les perspectives, les attentes et les aspirations futures de ces jeunes et de ces aidants.

Selon l'échantillon, les résultats ont permis de conclure que avoir un enfant souffrant d'un handicap affecte inévitablement la vie quotidienne et les chemins personnels et professionnels, non seulement les jeunes, mais aussi les familles, en particulier la vie des soignants, les femmes surtout, car elles prennent soin de l'enfant handicapé et sont responsables d'autres tâches ménagères.

Les rapports ont mis en évidence l'existence de conditionnements de travail, financières et même de loisirs. Malgré ces contraintes, la famille fournit un certain soutien émotionnel. Cependant, même dans les familles ayant un degré de résilience considérable, ils estiment que les soutiens sociaux existants sont dans leur pratique minimale, un facteur déterminant pour l'avenir incertain et leurs faibles attentes des jeunes.

**Mots-clés:** Handicapé; inclusion et exclusion; jeunesse; soignants.

## Índice

<b>Agradecimentos</b> .....	iii
<b>Resumo</b> .....	v
<b>Abstract</b> .....	vi
<b>Resumé</b> .....	vii
<b>Índice de Figuras</b> .....	x
<b>Índice de Tabelas</b> .....	xi
<b>Lista de Abreviaturas</b> .....	xii
<b>Introdução</b> .....	1
<b>PARTE I. Abordagem teórico-prática da problemática da deficiência</b> .....	<b>4</b>
<b>Capítulo 1. A problemática da deficiência: os caminhos da (des)inserção social</b> .....	<b>5</b>
<i>1.1. Deficiência: evolução histórica</i> .....	5
<i>1.2. Deficiência: dos conceitos aos modelos de abordagem e intervenção</i> .....	7
<i>1.3. A deficiência e o processo de estigmatização</i> .....	11
<i>1.4. A (des)inserção social das pessoas com deficiências – dos discursos às práticas</i> .....	15
<i>1.5. Direitos das crianças e jovens com deficiência</i> .....	18
<b>Capítulo 2. Uma pesquisa de pendor qualitativo</b> .....	<b>20</b>
<i>2.1. Das condições de (des)inserção social dos jovens com deficiência em Paredes - objetivos da pesquisa e hipóteses de trabalho</i> .....	20
<i>2.2. Da entrevista enquanto técnica privilegiada de recolha de dados</i> .....	23
<i>2.3. Outras técnicas auxiliares de pesquisa – a análise documental</i> .....	24
<i>2.4. Procedimentos de tratamento da informação – a análise de conteúdo</i> .....	25
<i>2.5. O processo de recolha de informação – desafios e constrangimentos</i> .....	25
<i>2.6. Os pressupostos éticos no processo da pesquisa</i> .....	29
<b>Capítulo 3. Um território – Paredes e a problemática da deficiência</b> .....	<b>30</b>
<i>3.1. Breves apontamentos de caracterização do concelho de Paredes: sociodemografia e deficiência</i> .....	30
<i>3.2. As respostas sociais de Paredes à problemática da deficiência</i> .....	32
<b>PARTE II. Os desafios à inserção de jovens com deficiência – estudos de caso</b> .....	<b>34</b>
<b>Capítulo 4. Os jovens com deficiência e as famílias: caracterização sociodemográfica</b> ..	<b>35</b>
<b>Capítulo 5. A (des)inserção pela via económica</b> .....	<b>41</b>
<i>5.1. A relação com o mercado de trabalho: a situação das famílias e da PCDI</i> .....	41

5.2. A importância da escolarização como via de acesso a recursos culturais socialmente valorizados: a relação dos jovens e das famílias com a escola.....	49
5.3. O acesso à habitação .....	60
5.4. O acesso ao lazer .....	63
<b>Capítulo 6. A (des)inserção pela via social.....</b>	<b>67</b>
6.1. Laços sociais horizontais .....	67
6.2. Laços sociais verticais .....	77
<b>Capítulo 7. A (des)inserção pela via simbólica .....</b>	<b>83</b>
7.1. Relação com a incapacidade/deficiência .....	83
7.1.1. Visão do Cuidador .....	83
7.1.2. Visão da PCDI .....	85
7.2. Expectativas face ao futuro e projetos .....	89
7.2.1. Visão do Cuidador .....	89
7.2.2. Visão do Jovem.....	92
<b>Conclusão e discussão de resultados.....</b>	<b>97</b>
<b>Referências bibliográficas.....</b>	<b>103</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>111</b>
ANEXO 1. GUIÃO E ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	112
ANEXO 2. FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE E DO AGREGADO FAMILIAR.....	118
ANEXO 3. FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	125

## Índice de Figuras

Figura 1. Pessoas com 15 e mais anos com deficiência, segundo o sexo, em 2012 (%) .....	16
Figura 2. Pessoas com 15 e mais anos com deficiência, por condição perante a atividade económica, em 2012 (%).....	16
Figura 3. População com 16 e mais anos, com e sem limitação de atividade, a viver em agregados domésticos que indicaram ter dificuldades em satisfazer as necessidades básicas, por país, em 2013 (%) .....	17
Figura 4. Interação de fatores individuais e fatores contextuais .....	21
Figura 5. Condições de inserção da pessoa com deficiência.....	22
Figura 6. Mapa de enquadramento territorial do concelho de Paredes .....	30
Figura 7. População residente do concelho de Paredes, por grupo etário, em 2001 e em 2011 (%).....	31
Figura 8. Distribuição dos elementos das famílias por grupos etários (%).....	39
Figura 9. Distribuição dos elementos das famílias por nível de escolaridade completo (%)...	40
Figura 10. Utilizadores de computador e internet – total e grupo etário 16-24 anos, em Portugal. ....	71

## Índice de Tabelas

Tabela 1. Clarificação dos conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem. ....	6
Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos jovens com deficiência .....	35
Tabela 3. A problemática da deficiência na PCDI .....	36
Tabela 4. PCDI e irmãos .....	37
Tabela 5. PCDI e realização de atividades da vida diária .....	38
Tabela 6. Famílias segundo a dimensão .....	38
Tabela 7. Famílias segundo a estrutura .....	39
Tabela 8. Relação com o mercado de trabalho.....	43
Tabela 9. Fontes de rendimento e rendimento médio mensal .....	44
Tabela 10. Relação com a habitação .....	61
Tabela 11. Relação as atividades de lazer .....	65
Tabela 12. Relação com o futuro .....	95

## **Lista de Abreviaturas**

**CAO** – Centro de Atividades Ocupacionais

**CATL** – Centro de Atividades de Tempos Livres

**CDPD** - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência dos Estados Unidos

**CID** - Classificação Internacional de Doenças

**CIF** - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**EMAUS** – Associação de Apoio ao Deficiente Mental

**INE** – Instituto Nacional de Estatística

**IPSS** – Instituições Particulares de Solidariedade Social

**OASFS** – Obra de Assistência Social da Freguesia de Sobrosa

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**ONU** – Organização das Nações Unidas

## Introdução

Sendo vasta a problemática do risco no que concerne às crianças e jovens, escolhemos como tema principal de pesquisa os desafios que se colocam à inserção social de jovens com deficiência. Tendo integrado um projeto no concelho de Paredes subordinado ao tema *Nos Trilhos da Inclusão*, entendemos que poderíamos dar um contributo fundamental para o Diagnóstico Social concelhio nesta matéria centrado o nosso olhar num grupo particular que é o dos jovens em idade de transição para o mercado de trabalho (ou de prossecução de estudos para níveis mais avançados), ou seja, aqueles cuja idade se situa entre os 16 e os 19 anos.

A problemática da deficiência tem vindo a adquirir cada vez mais e maior importância, desde logo porque o número de pessoas com deficiência tem vindo a aumentar no mundo (OMS, 2011). Para tal, muito tem contribuído o envelhecimento populacional e toda uma série de problemas de saúde que se podem traduzir no desenvolvimento de incapacidades mais ou menos persistentes. Ainda de acordo com informação disponível na Organização Mundial de Saúde (OMS) cerca de 15% da população mundial (mais de um bilião de pessoas) tem algum tipo de deficiência e estes dados são tanto mais preocupantes quanto as condições de inclusão social destas pessoas não estão efetivamente salvaguardadas, nomeadamente no plano do acesso a serviços de saúde, de educação, de emprego, etc. No caso das comunidades mais desfavorecidas, as pessoas com deficiência têm ainda piores perspectivas. Incluir e potencializar as pessoas com deficiência é, assim, vista como uma prioridade de direitos humanos e de desenvolvimento. Tal passa por lhes garantir acesso à educação, à saúde, aos transportes, ao emprego e à informação, fazendo frente à baixa escolaridade, à falta de participação cívica, à não inclusão no mercado de trabalho, entre outros constrangimentos. A problemática da inclusão social das pessoas com deficiência é, de resto, o motor chave do relatório da OMS de 2011 no qual se relembra a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência dos Estados Unidos (CDPD). Envolver todos os atores sociais, coletivos e individuais, públicos e (semi) privados, formais e informais, é o motor para a apresentação de medidas de políticas inclusivas nos domínios como a saúde, a educação, o emprego, as acessibilidades, as tecnologias, etc. (OMS, 2011).

Em Portugal, a problemática da deficiência tem vindo a ganhar mais relevo nos últimos anos, facto patente não só pelo surgimento de legislação específica nesta matéria, mas

também de serviços voltados para a criação, implementação e monitorização de políticas sociais nesta área.

Em 2001, os dados apontavam para 636059 pessoas com deficiência<sup>1</sup>, ou seja, 6,14% da população total. Em 2011, o indicador usado no Recenseamento da População sofreu alteração e passou a falar-se em “dificuldade<sup>2</sup>” em vez de deficiência. De resto, o conceito de deficiência desaparece deste censo. Neste caso, o total de pessoas que têm pelo menos uma dificuldade era de 1792719 (16,97%). Tendo por base os dados do Inquérito ao Emprego, realizado no 2º trimestre de 2011, referente ao emprego das pessoas com deficiência, apuramos que no grupo etário 15-24 anos, 5,2 % têm uma ou mais dificuldades na realização de atividades básicas. Na mesma faixa etária, verifica-se que as maiores dificuldades estão relacionadas com memória, concentração e comunicação. Já no que toca às pessoas empregadas, cerca 5% diz ter necessidade de ajuda pessoal para poder trabalhar, 7% necessita de equipamento especial ou de um local de trabalho adaptado e cerca de 9% precisa de modalidades especiais de trabalho.

No que concerne às crianças e jovens, esta problemática revela-se particularmente premente, na medida em que prevenir desde cedo trajetórias de exclusão é fundamental para garantir a efetiva participação na sociedade, bem como, a construção de uma identidade positiva assente na autoestima e na valorização de si mesmo. Partindo deste pressuposto, a nossa investigação procurou explicitar as trajetórias biográficas de jovens com deficiência num contexto particular que é o do concelho de Paredes, de modo a elencar as potencialidades destes percursos em matéria de inserção social mas, igualmente, as dificuldades e os desafios em termos de futuro. Simultaneamente contemplou o papel que desempenham os cuidadores na promoção da integração dos jovens, a sua perceção sobre os principais obstáculos e potencialidades, bem como as expectativas face ao futuro.

*Conhecer para intervir* foi, assim, o princípio norteador desta investigação: quem são, onde estão, como vivem, que dificuldades e que potencialidades apresentam os jovens com deficiência no concelho de Paredes para, posteriormente, identificar necessidades e definir estratégias de intervenção adequadas às mesmas.

---

<sup>1</sup> Em 2001, os Censos classificavam as deficiências em: auditivas, visuais, motoras, mentais, paralisia cerebral e outras.

<sup>2</sup> Foram consideradas as seguintes dificuldades: ver; ouvir; andar ou subir degraus; memória ou concentração; tomar banho ou vestir-se sozinho e compreender os outros ou fazer-se compreender.

Deste modo, orientaram o nosso trabalho de pesquisa as seguintes questões: *como se caracterizam, do ponto de vista sociodemográfico, os jovens com deficiência do concelho de Paredes?; qual o papel da família na promoção de condições que garantam a inserção social do jovem com deficiência?; que condições é necessário reunir para garantir a inserção social destes jovens?*

**PARTE I. Abordagem teórico-prática da problemática da  
deficiência**

## **Capítulo 1. A problemática da deficiência: os caminhos da (des)inserção social**

Neste capítulo trataremos da análise do conceito de deficiência e dos seus contornos, difíceis de precisar. Enquanto construção social, tentaremos refletir sobre as implicações da deficiência na vida dos indivíduos, nomeadamente em matéria de inserção social.

### ***1.1. Deficiência: evolução histórica***

A partir do momento em que nasce, o ser humano inicia o seu processo de inclusão e/ou o seu processo de exclusão social, à medida que se vai inserindo e interagindo com vários sistemas ecológicos, como a escola, a família, os pares e a comunidade (Dias, 2001). Neste seguimento de ideias, constatamos que a humanidade está repleta de pessoas diferentes que são influenciadas pelos diversos contextos em que estão, ou não, integradas. Muitas vezes, essas diferenças são tão evidentes que se traduzem em incapacidades diárias, que se manifestam através de desigualdades de oportunidades, em vários níveis de vida desses indivíduos. A situação é agravada porque essas incapacidades não são só intrínsecas, surgem também do exterior, isto é, do modo como se organizam e funcionam os sistemas sociais que compõem a sociedade.

Torna-se aqui essencial analisar a evolução do conceito de deficiência ao longo do tempo, de modo a explicitar como esta foi tratada, compreendida e reconhecida.

Concisamente, as visões criadas sobre a pessoa com deficiência foram mudando mediante as sociedades, o tempo cronológico, os acontecimentos que marcaram a mudança de mentalidades, o espaço, assim como, a causalidade atribuída por essas sociedades.

Na Idade Média vigorava o modelo de Prescindência, o qual atribuía a génese da deficiência a motivos religiosos e a imagens diabólicas (Dias, 2001). *Portadores de deficiência* eram consideradas dispensáveis para as sociedades, já que a deficiência era vista como uma castigo divino. Este modelo levava a que as pessoas fossem colocadas à margem e condenadas a pertencer aos grupos socialmente mais desfavorecidos.

Posteriormente, começam a surgir sinais de preocupação com as pessoas com deficiência através da criação de estruturas para a sua institucionalização. Porém, a inserção social não é, ainda, uma preocupação. Só a partir do final do século XIX se começam a evidenciar alguns sinais dessa preocupação, ganhando mais expressão ao longo do século XX.

Nos dias de hoje, como se tem vindo a constatar, o conceito de deficiência continua em plena construção. Para além disso, ainda não está totalmente garantido às pessoas com deficiência o acesso aos direitos, à participação social, política, cívica, entre outros. Estes atores sociais continuam a enfrentar uma panóplia de barreias estruturais. Essas barreiras são consequências dos processos históricos, que se refletem nos dias de hoje nas leis, nos comportamentos e na própria realidade social (Forhman & Barreto, 2016). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) constitui um instrumento fundamental de diagnóstico da incapacidade da deficiência.

A deficiência pode ser definida sob o ponto de vista médico, e segundo a CIF, como *“um problema nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda, (...) as limitações de atividade são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades assim como restrições de participação, são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações de vida real”* (CIF, 2003, p. 11). Neste sentido, a CIF distingue deficiência de incapacidade. A deficiência é vista como uma alteração a nível do corpo, enquanto a incapacidade é um conceito mais abrangente. Um indivíduo pode ter uma deficiência e esta não lhe provocar qualquer incapacidade.

**Tabela 1. Clarificação dos conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem.**

<b>Deficiência</b>	<b>Incapacidade</b>	<b>Desvantagem</b>
Da linguagem	De falar	De comunicação
Da Audição	De ouvir (comunicar)	
Da visão	De ver	De orientação
Músculo-esquelético Física Dos órgãos (orgânica)	De andar; de assegurar a subsistência do lar; de realização da higiene pessoal, de vestir, de se alimentar (...)	Na independência física; na mobilidade; Nas atividades de vida diária
Intelectual, mental ou psicológica	De aprender; de perceber; de relacionar-se; de ter consciência (...)	Na capacidade ocupacional; Na integração pessoal (...)

**Fonte:** Adaptado de Almiralian et al., 2000, p.6

Segundo Almiralian, Ghirardi, Masioni e Pasqualin (2000), a definição de deficiência constante na Classificação Internacional de Doenças (CID10)<sup>3</sup> remete para a perda (temporária ou permanente) ou para a anomalia na estrutura ou função do corpo (psicológico,

<sup>3</sup> In Organização Mundial de Saúde (OMS), CID10, significa que a Classificação Internacional de Doenças se encontra na 10ª revisão. Visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde. Fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspetos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças.

fisiológico ou anatómico). A incapacidade é vista como a objetivação da deficiência, ou seja, constitui uma consequência da deficiência física, mental ou sensorial (ver tabela 1).

## ***1.2. Deficiência: dos conceitos aos modelos de abordagem e intervenção***

Uma das principais dificuldades que surge na abordagem da problemática da deficiência prende-se com a precisão do conceito – o que se entende, então por deficiência?

Sendo a deficiência complexa, dinâmica e multidimensional, essa é uma pergunta à qual a Convenção para os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)<sup>4</sup> e a Organização Mundial da Saúde (OMS) tentam dar resposta. Tal esclarecimento é fundamental para que se possam disponibilizar respostas verdadeiramente ajustadas às pessoas com deficiência.

Assim, e de acordo com aquela Convenção, são pessoas com deficiência “*aquelas com incapacidades prolongadas de natureza física, mental, intelectual ou sensorial as quais, em interação com variadas barreiras, podem comprometer a sua total e efectiva participação na sociedade numa situação de igualdade com os outros cidadãos*”<sup>5</sup>.

Tal como a Convenção, também no relatório da OMS é reconhecido que o conceito de Deficiência está em evolução pelo facto de se verificar que o mesmo resulta da interação entre as pessoas com deficiências *with impairments and attitudinal and environmental barriers (...)* (2011, p.4). Considera-se assim que a pessoa com deficiência inclui aquela que tem deficiências físicas, mentais, intelectuais e/ou sensoriais a longo prazo. No Relatório Mundial sobre a Deficiência, elaborado pela OMS, reforça-se inclusivamente a ideia de que todos nós, em algum momento da nossa vida, tivemos ou teremos uma deficiência temporária ou permanente, pelo que “*deficiência faz parte da condição humana.*” (2011, p. 3).

Já o Instituto Nacional para a Reabilitação, tutelado pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, recorda que a pessoa com deficiência é aquela que, por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, apresente dificuldades nas funções ou estruturas do corpo, incluindo as psicológicas, que em conjugação com os fatores do meio a limitam de participar em igualdade com as demais pessoas.

---

<sup>4</sup> Documento elaborado pela Organização das Nações Unidas e que é composto por 50 artigos. São 8 os princípios gerais nos quais assenta a Convenção: 1. Respeito pela dignidade e autonomia individual; 2. Não discriminação; 3. Plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; 4. Respeito pela diferença e aceitação da pessoa com deficiência; 5. Equidade nas oportunidades; 6. Acessibilidades; 7. Igualdade entre homens e mulheres; 8. Respeito pela identidade e evolução das capacidades das crianças com deficiência (artigo 3).

<sup>5</sup> In Convenção para os Direitos das Pessoas com Deficiência, documento eletrónico disponível em <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

As visões apresentadas levam-nos a introduzir uma referência aos diversos quadros de análise que têm sido usados para a abordagem da deficiência: o modelo médico e o modelo social.

No final dos anos de 1960, os movimentos sociais constituídos por pessoas com deficiência/incapacitadas reivindicaram uma nova abordagem à questão de deficiência/incapacidade, rejeitando a visão individualista, ligado aos cuidados de saúde, à reabilitação e à assistência, ou seja, aquilo que ficou designado por modelo médico da deficiência (Martins, 2014). Neste modelo a deficiência é vista como problema e as pessoas com deficiência são encaradas como recetores passivos de serviços destinados a curar ou tratar.

No modelo social de abordagem o enfoque passa a estar centrado não na pessoa mas, sim, no modo como a sociedade está estruturada. A pessoa com deficiência é vista como um cidadão de direitos a quem a sociedade deve facilitar a sua integração. Para que tal seja possível, a sociedade poderá e deverá ter que adaptar-se. Este modelo identifica três barreiras que a pessoa com deficiência enfrenta: barreiras em matéria de acessibilidades, barreiras institucionais e barreiras em matéria atitudinal. É, por isso, importante que todos os atores sociais trabalhem no sentido da eliminação dessas barreiras de modo a garantir a integração social das pessoas com deficiência.

Augustin (2012) relembra que outros modelos foram surgindo por influência do modelo social: é o caso do modelo biopsicossocial. O modelo biopsicossocial surge como forma de auxiliar na compreensão da complexidade do conceito deficiência. Os seus defensores acreditam que a deficiência articula fatores sociais, biológicos e psicológicos.

Tanto a CDPD como a OMS, encaram a deficiência na perspetiva do modelo social, visão que tem vindo a ganhar terreno a abordagem desta problemática e que explica as preocupações em matéria de criação de efetivas condições de inserção social das pessoas com deficiência. Assim, de um período marcado por formas de intervenção muito segregacionistas (isolamento das pessoas em asilos ou outro tipo de instituições vocacionadas para esse efeito), assistimos, desde 1970, a respostas de diferentes dimensões. Os últimos contributos têm constituído um olhar reflexivo sobre os entraves ambientais e corporais que as pessoas com deficiência e incapacidade enfrentam. Para além disso, procuram realçar a importância destas pessoas e o seu direito a participar ativamente nos sistemas de saúde, de educação, de emprego, entre outros. A deficiência resulta não só de uma particularidade da pessoa, mas sobretudo de barreiras comportamentais, físicas e/ou ambientais que a impossibilitam de

participar efetivamente e de igual modo que as restantes pessoas. Logo, o progresso na participação social deste indivíduo só é conseguido se atendermos às barreiras que o afetam na realização das tarefas do quotidiano. Nesse sentido, revela-se fundamental o investimento em políticas e ações que promovam a inclusão educacional da pessoa com deficiência, tal como vem referido na CDPD e mais tarde lembrado no Relatório da OMS.

Esta integração visa alcançar a equidade nas oportunidades que são dadas a este grupo bem como a defesa das suas próprias tomadas de decisão. Cabe às sociedades e aos Estados (dos países desenvolvidos e em países em desenvolvimento) promover a igualdade de oportunidades, proteger e dar assistência às pessoas com deficiência e suas famílias, permitindo-lhes a participação na esfera civil, política, económica, social e cultural. Os Estados que assinaram a CDPD comprometem-se a legislar de acordo com os seus princípios gerais, modificando ou revogando medidas, programas, políticas e práticas que não vão de encontro ao pleno gozo dos direitos e liberdades das pessoas com deficiência. Devem, igualmente, permitir a pesquisa, o desenvolvimento, a disponibilização de materiais e tecnologias adequados a cada pessoa com deficiência (artigo 4).

De forma a capacitar as pessoas com deficiência, cabe aos Estados tomar as medidas para prevenir qualquer tipo de exploração ou violência à pessoa com deficiência, através de um ambiente que promova a saúde, a autoestima, a reabilitação, a reinserção social, de acordo com as necessidades específicas, género e idade da pessoa (artigo 16).

No que diz respeito ao *lar* e à *família*, deve a pessoa com deficiência ser livre de escolher o seu estado civil, ter acesso ao planeamento familiar, decidir quanto à constituição de família, desde que com consentimento do/a companheiro/a. Para evitar problemas relacionados com abandono familiar e negligência, devem os Estados fornecer precocemente informações e serviços capazes de auxiliar estas pessoas e suas famílias.

Quanto à *educação*, os Estados que fazem parte da CDPD, reconhecem que as pessoas com deficiência têm direito à mesma, com igualdade de oportunidades e sem a existência de qualquer discriminação. Neste seguimento, devem os Estados assegurar um sistema de educação efetivamente inclusivo em todos os níveis de qualificação. Este sistema deve promover o desenvolvimento do potencial humano, o sentido de dignidade, a autoestima, o respeito pelos direitos, liberdades e diversidade humana, a participação cívica na comunidade e ambientes que permitam maximizar o desenvolvimento escolar e social. Deve, igualmente, proporcionar apoio de acordo com as especificidades da pessoa com deficiência (por exemplo,

incorporando ferramentas que favoreçam a aprendizagem do Braille, aprendizagem da linguagem gestual e outros meios de comunicação).

No que toca à *saúde*, todos os Estados devem tomar medidas que garantam às pessoas com deficiência o acesso integral, nomeadamente em áreas como a saúde sexual e reprodutiva.

Torna-se igualmente relevante que todos os Estados reconheçam a pessoa com deficiência com direito ao *trabalho* e ao *emprego* com igualdade de oportunidades em matéria de acesso, recrutamento, remuneração e progressão de carreira. Tal como a qualquer outro cidadão, deve ser-lhe dada oportunidade de desenvolver o seu próprio negócio através do empreendedorismo.

Colocar em prática a erradicação e a não discriminação por motivos de idade, sexo, nacionalidade, etnia, religião/crença ou orientação sexual é um exemplo do grande desafio mundial, sendo efetivamente necessário conformidade entre os Estados-Membros. É imprescindível que cada Estado-Membro fortifique também as suas ações na educação e formação, para que ao mesmo tempo que combate as ideias preconcebidas sobre a deficiência, consiga aumentar a taxa de participação das pessoas consideravelmente limitadas pela deficiência, nomeadamente dos jovens que se encontrem no grupo etário entre os 16-19 anos, com a taxa de não participação de 37% tal como vem aludido no documento sobre a Estratégia da União Europeia e dos Estados Membros 2010-2020.

Não poderíamos deixar de aludir igualmente à Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável aprovada em 2015. Neste documento está previsto um conjunto de objetivos e de ações que potenciem as oportunidades, a paz e a justiça social de e para todos os cidadãos. Tendo como maior desafio a erradicação da pobreza até o ano 2030, assume-se como imperativo a formulação de políticas nacionais e internacionais que atendam ao combate das desigualdades dentro e entre países, para que se construam sociedades justas, pacíficas, inclusivas e que garantam a proteção dos direitos humanos, da igualdade de género, do empoderamento das mulheres e crianças, e da criação de igualdade de oportunidades a todos os cidadãos, incluindo pessoas com deficiência.

Em suma e de acordo com a ONU e OMS, os dois grandes marcos da justiça e equidade social, podemos afirmar que os Estados devem reconhecer a máxima capacidade física, mental, social e profissional da pessoa com deficiência, de modo a que esta possa alcançar a plena inclusão e participação ativa na vida em sociedade. Para tal, torna-se evidente

a implementação de políticas e medidas exequíveis e que visam ir de encontro aos documentos estruturantes das duas grandes organizações acima mencionadas.

### ***1.3. A deficiência e o processo de estigmatização***

Desde sempre os seres humanos recorreram a formas de categorização que permitem a diferenciação dos indivíduos. O estigma, entendido entre os gregos como uma marca corporal, era uma dessas formas de classificação. Circunscrito nessa época aos aspetos físicos, atualmente o conceito é muito mais amplo e diz respeito a qualquer tipo de marca, visível ou não, que não corresponde àquilo que são as expectativas sociais.

No campo da Sociologia foi Goffman (1963) quem se debruçou particularmente sobre este assunto no livro *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (versão original). Para o autor, o estigma é “*um atributo profundamente depreciativo*” (1981, p.6). Goffman (1981) acredita que a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas. É nas rotinas dos ambientes sociais que se estabelecem as relações sociais e por conseguinte, que as pessoas estabelecem as categorias e os seus atributos em relação aos outros que relacionam conosco. Isto significa que, de certa forma, ao nos relacionarmos com o outro “estranho” estamos-lhe a atribuir uma identidade social, um *status social*, baseando-nos nas preconceções, nas nossas expectativas normativas. Basicamente, durante todo o tempo de relação estamos a interrogar-nos se aquele indivíduo vai de encontro ao que pensamos que ele deve ser, de acordo com o que é estabelecido pela nossa sociedade e pelas nossas expectativas. Assim, enquanto esse indivíduo está à nossa frente, analisaremos se ele tem ou não atributos que o torna diferente e que nos leva a considerá-lo numa categoria inferior, *uma pessoa estragada e diminuída* (Goffman, 1981, p.6). Ainda sobre o termo estigma, Goffman (1981, p.7) distingue três grandes tipos de estigma: - as deformidades físicas/as abominações do corpo; - culpas de caráter individual (entendidas como paixões tirânicas, crenças falsas, distúrbios mentais, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio, entre outras); - estigmas tribais de raça, nação e religião (que podem ser transmitidos pela linhagem familiar).

Inconscientemente, tendemos a inferiorizar as pessoas que apresentam um ou outro atributo diferente dos nossos, considerando-as como diferentes, imperfeitas em relação ao considerado normal para a maioria da sociedade. No caso da pessoa com deficiência, a categorizamos, a estigmatizamos, através de particularidades do corpo e gestos, imputado nele

como uma pessoa inteiramente dissemelhante ao nós. Um exemplo claro é, quando no dia-dia utilizamos metaforicamente termos específicos de estigma como “ aleijado, o retardado” para nos referir à pessoa com deficiência. Uns hesitam em tocar, em guiar um cego. Outros, em contacto com a pessoa com deficiência de visão, generalizam essa deficiência achando que ao falar com ela têm que gesticular, que gritar, como se de uma pessoa com surdez se tratasse. A pessoa com deficiência acaba por ser sujeita a um único tipo de avaliação e que as suas particularidades implicam total apelo a canais de informação, de comunicação, de relação totalmente diferentes e não disponíveis para os outros, seus diferentes (Goffman, 1981, p.8). Falamos aqui de pessoas estigmatizadas, de forma coletiva e não de forma particular. Assim, o estigma está intrinsecamente relacionado com o conjunto de indivíduos que podem ser divididos entre os ditos normais e os estigmatizados. Esta categorização do normal e do estigmatizado, não se referem diretamente às pessoas mas sim às perspetivas que são geradas nas situações sociais. Com a interação face-a-face, comprovamos que provocam efeitos, traduzindo-se em discrepâncias entre o real e o virtual. Contudo, através da comunicação e no momento em que o estranho está à nossa frente, leva-nos a reclassificar esse indivíduo, e, forçosamente a reclassificar os seus semelhantes, que se situavam numa categoria socialmente prevista, colocando-os numa categoria diferente que nos faz alterar positivamente a avaliação que lhe fazemos (Goffman, 1981, p.117).

O problema da exclusão social é, de resto, aqueles que enfrentam de forma mais premente as pessoas com deficiência. Entendemos exclusão social aqui no sentido que Gaulejac e Léonetti (1994) lhe atribuiu. Considera este autor que, no mundo contemporâneo, integração e exclusão são dois pólos opostos através dos quais o indivíduo se integra ou se coloca à margem da sociedade na qual vive no plano de três dimensões: a económica, social e a simbólica. A preocupação do autor é, então, a de analisar o processo pelo qual uns caem no estigma e outros não.

A dimensão económica remete para a participação na sociedade por via quer da produção, através do trabalho, quer por via do consumo através dos recursos de que dispõe. Desde a industrialização que o trabalho é tido como critério e norma de integração social pois permite o acesso aos rendimentos necessários à satisfação de necessidades e contribui, igualmente, para a construção de identidade social. No que concerne a satisfação de necessidades, coloca-se a questão do desafio que constitui distinguir entre as que são consideradas fundamentais e as que o não são. Segundo Galbraith (1985) as necessidades são efetivamente consideradas o fruto da produção. Já Baudrillard (1995) acredita que os

indivíduos procuram reconhecimento, identificação e diferenciação, traduzindo-se tal em necessidades. Assim, o afastamento à norma, ou seja, um menor consumo é tido como anormal e muitas vezes como resultado da incapacidade dessa pessoa. Nos jovens, há uma maior necessidade de reconhecimento e de identificação. Se esse afastamento acontecer durante a sua infância, podem passar períodos de sentimentos de rejeição e humilhação ao longo das suas vidas.

Todavia, não é apenas pela ausência de participação na produção e no consumo que se explicam as diversas formas de não integração e exclusão social. Assim, a integração em grupos primários e secundários com a consequente criação de laços sociais é fundamental – dimensão social. Estes laços sociais podem ser horizontais (nas redes de sociabilidade primária: família, vizinhos, grupos de amigos) e verticais que ligam cada indivíduo ao conjunto da coletividade sob a forma abstrata, “*fazer parte de uma nação ou de uma sociedade*” (Gaulejac & Léonetti, 1994, p.4). Se existir um enfraquecimento e/ou isolamento do tecido relacional, significa que existe igualmente uma rutura com os grupos de pertença e dos seus grupos mais restritos. É de extrema importância que os laços sociais verticais assegurem a gestão de conflitos e manutenção da própria justiça. Bourdieu (1989) acrescenta, ainda, que as relações de comunicação são sempre relações de poder, sendo dependentes do poder material ou simbólico acumulados pelos agentes envolvidos nessas relações.

Finalmente, a exclusão tem também uma dimensão simbólica que diz respeito aos valores e representações coletivas que, por sua vez, definem lugares sociais. Os laços simbólicos são fundamentais para a coesão social. Se atentarmos no trabalho, a importância e o papel que lhe atribuímos depende das condutas sociais que, por sua vez, obedecem a normas produzidas socialmente e às quais atribuímos um valor social mediante a avaliação positiva ou negativa que os indivíduos fazem em conformidade com as suas normas. Ou seja, se a norma é o trabalho, aqueles que o não têm não cumprem a norma.

Tal tem efeito quer na construção da identidade social que depende nos sistemas de normas vigentes mas, também na construção das identidades individuais (interesses, ideias, direitos, deveres) já que estas dependem da modelação cultural na qual o indivíduo se insere. Ao longo desse processo, há interpretações e reconhecimentos dos outros ao avaliarem negativa ou positivamente o indivíduo. A avaliação dos outros depende do sistema normativo assim como as expectativas criadas por essa sociedade. Inevitavelmente as representações coletivas sobre o desemprego, a pobreza, o rendimento social de inserção são fortemente acompanhadas por sentimentos reprováveis que estigmatizam o indivíduo em causa.

A exclusão numa dimensão pode efetivamente contribuir para a exclusão nas restantes dimensões – este é o caminho para a desinserção social.

A exclusão é, por isso, uma evidência nas pessoas com deficiência ou com algum tipo de incapacidade, particularmente naquelas com determinados tipos de deficiência ou de incapacidade como é o caso da doença mental.

Na sua análise sobre os modos de vida da pobreza, Capucha (2005) refere que as pessoas com deficiências são uma das *categorias sociais vulneráveis* na medida em que são afetadas pela existência de um *handicap específico* que as impede de participar social e profissionalmente. As suas capacidades/potencialidades, dificuldades/fragilidades são alvo de discriminação e os fatores de exclusão são cumulativos em relação ao preconceito acerca das suas capacidades, como é o caso: - das debilidades de oferta de formação específica e adaptada a cada tipo de deficiência; nas instituições, serviços e equipamentos (obstáculos nas ruas, nas habitações, nos equipamentos e mobiliário urbano, nos transportes, nos serviços de saúde, educação, formação profissional e acesso ao emprego, na cultura, no lazer). A escassez das respostas tende a aumentar as dificuldades com as quais se deparam.

O autor (Capucha, 2005) relembra que, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) lançados em 1996, 9,16% das pessoas apresentavam de alguma deficiência. Um estudo posterior mostrou que houve uma diminuição do número de pessoas com deficiências, sendo o grupo dos jovens o que apresentava os menores valores: 3,54% na faixa dos 16 aos 24 anos. Isto deve-se, por um lado ao facto de algumas deficiências e incapacidades se adquirirem e desenvolverem ao longo da vida e, por outro lado, aos progressos na deteção e intervenção precoce, nomeadamente nos nascimentos de crianças com deficiências congénitas.

Capucha (2005) faz ainda uma breve descrição dos diferentes modos de vida da pobreza que podem ser “*compreendidos através da tipificação das diferentes categorias sociais mais vulneráveis à pobreza*” (Capucha, 2005, p.214). *Destituição, Restrição, Dupla Referência, Poupança, Convivialidade e Investimento da Mobilidade, Transitoriedade e Desafetação* são os oito modos de vida da pobreza identificados por Capucha (2005). É nomeadamente no modo de vida *Restrição* que se insere a PCDI. Estas pessoas normalmente oriundas de famílias com baixos recursos vivem a dita *pobreza envergonhada*, procurando ocultar-se e esconder-se dos restantes grupos sociais.

#### ***1.4. A (des)inserção social das pessoas com deficiências – dos discursos às práticas***

Como oportunamente referimos, os discursos e os documentos disponíveis remetem para a importância do reconhecimento das pessoas com deficiência e da incapacidade como atores sociais dotados de direitos e aos quais deve ser salvaguardada a efetiva participação nos mais diversos domínios da vida social. Mas, como sabemos, nem sempre o discurso e a prática andam de mãos dadas.

Com o intuito de erradicar a pobreza e tornar as sociedades mais justas e igualitárias, a União Europeia e seus Estados Membros elaboraram, em 2010, a *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020*, documento do qual consta um conjunto de medidas que visa a extinção das barreiras aos cidadãos, a ser aplicado no período correspondente entre 2010-2020. A estratégia em causa desencadeia um processo com o objetivo claro de capacitar pessoas com deficiência numa participação em plena sociedade, sem qualquer tipo de discriminação.

Embora os discursos integrem a importância da criação e fortalecimento de oportunidades para as pessoas com deficiência tal como os outros cidadãos, ainda nos dias de hoje, deparámo-nos com bilhões de cidadãos que continuam excluídos nos mais diversos domínios da vida. A pobreza é um sinal evidente dessa exclusão, particularmente no plano económico. Não só em Portugal mas ao nível mundial, continuamos a assistir a um progressivo aumento de desigualdades. Tal facto leva-nos então a evidenciar a existência de um hiato entre os discursos e as práticas vigentes.

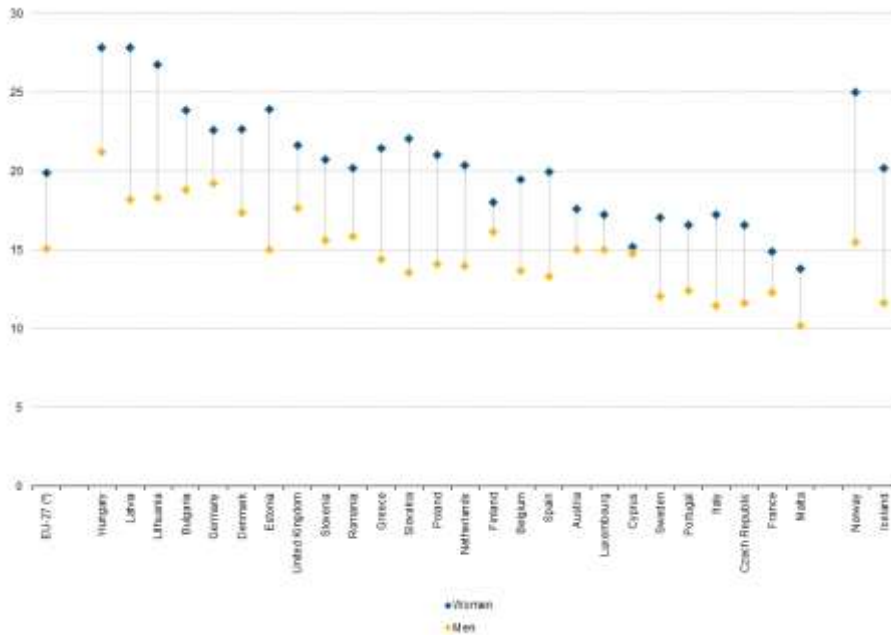
No domínio da deficiência tal não deixa de ser evidente. Recorremos, por isso, a alguns dados, apenas a título ilustrativo, para demonstrar como prevalecem as dificuldades de inserção das pessoas com deficiência.

Assim, e de acordo com os dados do European Health and Social Integration Survey (EHSIS)<sup>6</sup> de 2012, cerca de 70 milhões de europeus na EU-27 tinham uma deficiência, sendo que esta é mais prevalente nas mulheres (ver figura 1).

---

<sup>6</sup> Este inquérito cobriu apenas a população europeia com 15 anos e mais. Neste inquérito, a definição de deficiência é mais sofisticada na medida em que a relaciona com pessoas com problemas de saúde crónicos e/ou com dificuldades na realização de atividades básicas. Considera pessoa com deficiência aquela cujas dificuldades/problemas atuam como uma barreira à participação em qualquer uma das 10 áreas da vida.

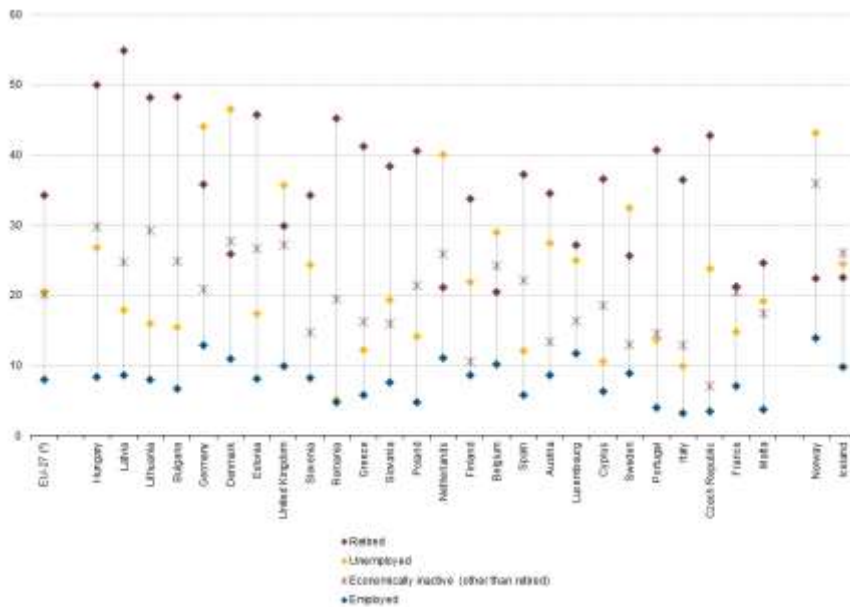
**Figura 1. Pessoas com 15 e mais anos com deficiência, segundo o sexo, em 2012 (%)**



Fonte: Eurostat

Como referimos anteriormente, a participação nas atividades de produção (trabalho) é fundamental para a integração na dimensão económica. A figura 2 mostra a condição perante a atividade económica das pessoas com 15 e mais anos com deficiência.

**Figura 2. Pessoas com 15 e mais anos com deficiência, por condição perante a atividade económica, em 2012 (%)**



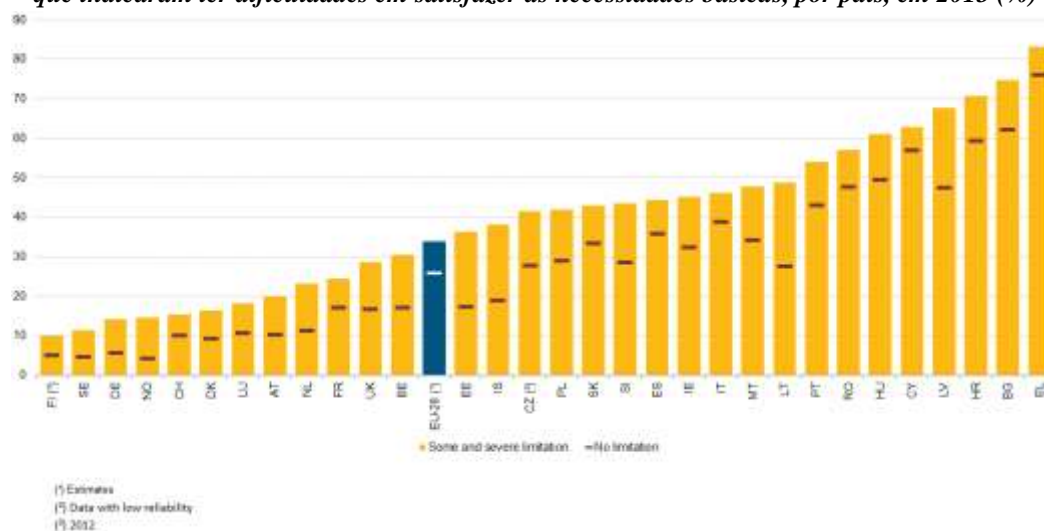
Fonte: Eurostat

Podemos observar que, de um modo geral, a integração no mercado de trabalho através do emprego é reduzida (na maior parte dos países menos de 10% das pessoas com deficiência estão empregadas). O desemprego atinge uma parte não negligenciável desta população mas, a maioria encontra-se reformada.

Se atentarmos na figura 3 podemos verificar que em 2013, são sobretudo as pessoas com limitações as que vivem em agregados que têm com dificuldades em satisfazer as necessidades básicas, o que reforça a ideia da vulnerabilidade destas pessoas.

Na comunicação da estratégia da Europa para a Deficiência, são elucidados os resultados de vários estudos, quantitativos e qualitativos, sobre as pessoas com deficiência. Por exemplo, faz-se referência a um Inquérito Europeu realizado no ano de 2002 junto das Forças de Trabalho sobre o emprego das pessoas com deficiência, que conclui que “*um em seis cidadãos da União Europeia é portador de uma deficiência (...)*”. Este dado significa que cerca de oitenta milhões de pessoas, habitualmente, se deparam com barreiras físicas e comportamentais, que, conseqüentemente lhe impedem de participar ativa e plenamente na sociedade.

**Figura 3. População com 16 e mais anos, com e sem limitação de atividade, a viver em agregados domésticos que indicaram ter dificuldades em satisfazer as necessidades básicas, por país, em 2013 (%)**



**Fonte:** Eurostat

Desta forma, a pessoa com deficiência acaba por estar mais vulnerável à condição de pobreza, visto que se confirmou em 2004, num estudo sobre os rendimentos e as condições de vida, que a taxa de pobreza de uma pessoa com deficiência é de 70% superior à média, nomeadamente pela relação destes, tantas vezes inexistente, com o emprego. E é certo que um

emprego de qualidade é um garante de independência económica, que por sua vez, propicia a realização pessoal e protege qualquer indivíduo da pobreza. No entanto, a taxa de emprego de pessoas com deficiência ronda os 50% (Eurobarómetro Especial, nº 317).

Em conclusão, podemos afirmar que não obstante as recomendações constantes de vários documentos me matéria de necessidade de criação de condições para a integração das pessoas com deficiência, os dados revelam que muito há ainda para fazer neste domínio. E, apesar das melhorias que se têm feito sentir, a total eliminação das diversas barreiras que enfrentam as pessoas com deficiência está ainda longe de ter sido conseguida.

### ***1.5. Direitos das crianças e jovens com deficiência***

Neste ponto parece-nos importante fazer uma reflexão sobre aquilo que existe no plano do discurso - as políticas, como conceito teórico, que contemplam os direitos das crianças e dos jovens – e as ações concretas. Todos os direitos pelos instrumentos internacionais (como a OMS e a CPCD) deveriam ser indissociáveis da sua implementação, isto é, a teoria deveria corresponder à prática. Contudo, continuamos a assistir a condicionantes que colocam em causa essa indissociabilidade, começando logo pela própria designação deste grupo: *pessoas com deficiência* (Tavares, 2012). A CPCD faz ressaltar ao longo do documento que muitos dos direitos consagrados são subjacentes da proibição de qualquer acto ou comportamento discriminatório para com a PCDI. Apesar disso, e como refere Tavares (2012), por vezes a PCDI continua a ser vista como um objeto do sistema da segurança social e não como a pessoa titular de direitos.

Neste sentido, cabe-nos fazer a seguinte pergunta: *até que ponto os princípios defendidos na OMS e na CPCD estarão mais relacionados com os direitos ou estarão a designar as necessidades destes jovens como direitos?* Por outras palavras e utilizando a expressão retórica dos fundadores da Save the Children (2001): *Qual a diferença entre direitos e as necessidades das crianças e jovens?* Para a Save the Children (2001), os direitos dizem respeito a algo que alguém, geralmente o Estado, tem obrigação de garantir. Continuamos a assistir a jovens com deficiência que se veem discriminados não necessariamente pelos seus direitos, mas pelas suas necessidades: por exemplo, todos têm direito a frequentar a escola, mas estará ela adaptada às necessidades apresentadas por estes jovens (vejam-se as barreiras arquitetónicas, a inexistência de recursos humanos de apoio, a avaliação curricular demasiado rígida e desadaptada, a privação de preparação e aptidão por parte da equipa escolar no que

toca ao conhecimento de como intervir em cada necessidade apresentada pelo jovem, entre outros condicionantes que permanecem ao nível da educação) (Save the Children, 2001)?

Neste sentido, e embora exista legislação que procura salvaguardar os direitos das crianças, de um modo geral, e os das crianças com deficiência, de um modo particular, continuam a persistir lacunas neste domínio, quer no plano educativo, quer no do acesso ao trabalho, quer no do acesso à informação, entre outros.

## **Capítulo 2. Uma pesquisa de pendor qualitativo**

Para analisar e compreender melhor os desafios inerentes aos jovens aquando a saída da escola e a entrada no mercado de trabalho, consideramos que seria pertinente optarmos por um estudo de caso mais aprofundado, baseado numa metodologia qualitativa. Neste sentido, no primeiro ponto deste capítulo, começamos por aludir aos objetivos gerais e específicos da pesquisa, bem como apresentamos um conjunto de hipóteses de trabalho.

No segundo ponto deste capítulo, e já que se trata essencialmente de uma pesquisa de carácter qualitativo, discutimos a importância do recurso à entrevista semiestruturada como técnica privilegiada de recolha de dados.

Não obstante a entrevista constituir a técnica central de recolha de informação, não poderíamos deixar de explicitar, igualmente, o recurso a técnicas auxiliares da pesquisa como é o caso da análise documental e, ainda, os procedimentos de tratamento da informação, particularmente a análise de conteúdo.

Terminamos este capítulo abordando os desafios e constrangimentos encontrados ao longo do processo de recolha de informação, bem como os pressupostos éticos implicados no processo de pesquisa.

### ***2.1. Das condições de (des)inserção social dos jovens com deficiência em Paredes - objetivos da pesquisa e hipóteses de trabalho***

O trabalho de pesquisa que desenvolvemos centrou-se, como já referimos, na deficiência e dos desafios que a mesma coloca à integração social. Elegemos um grupo de análise específico: jovens com deficiência, com idades entre os 16 e os 19 anos, residentes no concelho de Paredes. Para a identificação desses jovens, adotamos como estratégia o recurso às Escolas do concelho como potenciais sinalizadores das situações.

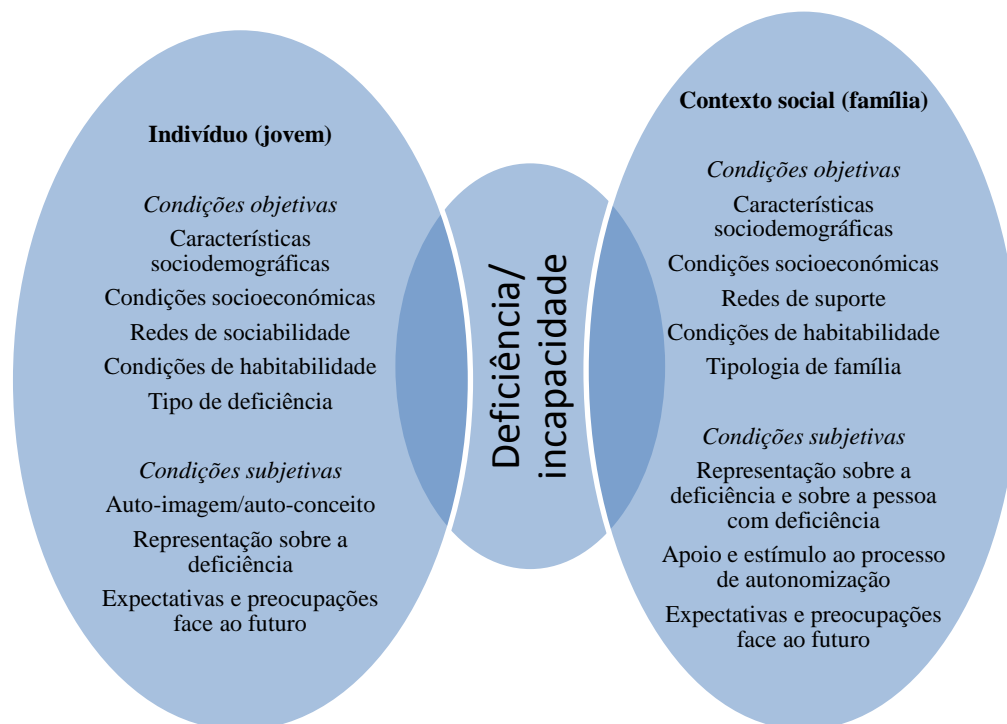
Temos como objetivo geral do nosso trabalho elaborar um diagnóstico dos principais problemas vivenciados quer pelos jovens em estudo, quer pelos seus cuidadores diretos, de modo a pensar e delinear propostas de estratégias de intervenção voltadas para os problemas identificados.

Em termos de objetivos mais específicos pretendemos:

- Compreender quem são estes jovens, ou seja, quais as principais características sociodemográficas;

- Identificar as principais dificuldades que enfrentam em matéria de integração social (no contexto escolar, no contexto familiar, no contexto de grupos de pares, no acesso ao mercado de trabalho, na gestão da vida quotidiana de um modo geral, na construção de um autoconceito positivo...);
- Identificar as suas principais potencialidades e vulnerabilidades;
- Explicitar os processos de organização do quotidiano dos cuidadores destes jovens, bem como as suas perceções e as dos seus cuidadores quanto aos principais problemas, as expectativas e as preocupações relativamente ao futuro.

**Figura 4. Interação de fatores individuais e fatores contextuais**



Avançamos com um conjunto de hipóteses orientadoras da pesquisa. Assumimos, assim, que as condições objetivas de vida do jovem com deficiência e dos cuidadores influenciam não só os seus modos de pensar sobre a deficiência mas, igualmente, os seus modos de agir. Esses modos de pensar e agir podem potenciar, ou não, as possibilidades de inserção social dos jovens. Não descuramos, contudo, que quer as condições objetivas de vida, quer as representações, são influenciadas por condições estruturais que passam pelo

funcionamento dos diversos sistemas sociais e pelas representações coletivas sobre a deficiência (ver figura 4).

Já a figura 5 sintetiza as principais dimensões da (des)inserção equacionadas por Gaulejac e Léonetti, (1994) e que servirão de base à recolha de informação junto dos jovens e famílias. Estamos certos de que a conjugação destas dimensões poderá permitir uma melhor compreensão de como se organiza a vida dos jovens com deficiência e das suas famílias, qual o seu quotidiano, quais as suas condições económicas, habitacionais e possibilitar-nos-á analisar a qualidade das suas relações interpessoais. O mesmo modelo poderá também contribuir para a constatação das principais preocupações e desafios destes jovens e famílias, associados às suas características físicas e mentais, bem como, a identificação das suas maiores potencialidades, das suas vulnerabilidades e que tipo de suporte e rede social possuem. Neste seguimento de ideias, admitirá igualmente perceber como lidam os jovens e famílias com o conceito “deficiência” e quais as suas dificuldades reais que se deparam no dia-a-dia. Com a referida análise qualitativa, tentaremos responder a questões como: *Até que ponto a deficiência interfere nas várias dimensões? Será que as famílias desenvolvem padrões de resiliência familiar? Será que as condições objetivas e subjetivas de vida dos jovens e das suas famílias contribuem para a promoção da autonomia e ampliação das condições de inserção social?*

**Figura 5. Condições de inserção da pessoa com deficiência**



## **2.2. Da entrevista enquanto técnica privilegiada de recolha de dados**

A pesquisa que realizámos constitui um estudo de caso sobre a problemática da deficiência no grupo de jovens referido, tendo tido um carácter essencialmente qualitativo, na medida em que privilegiámos o discurso dos atores sociais através do recurso à técnica da entrevista semiestruturada<sup>7</sup>.

Como sublinham Albarello, Digneffe, Hiernaux, Maroy, Ruquoy e Saint-Georges (1997), a entrevista surge mais como uma arte do que uma técnica, na medida em que possui uma finalidade precisa e coloca em comunicação e interação dois indivíduos que não se conhecem. A entrevista aparece como meio de obter informação e mesmo a mais superficial é indefinidamente complexa. Não podemos, por isso, dizer que a entrevista é “*um meio pelo qual X, inquiridor, irá obter informações de Y, inquirido. A entrevista constitui um processo de interações entre X e, se as informações vão de Y para X, o valor da comunicação, por sua vez, dependerá tanto, se não mais, de X como de Y*” (Albarello et al., 1994, p.94). Neste sentido, a entrevista é de facto um meio pertinente para a recolha de dados com qualidade. O entrevistador tem que dirigir e orientar a entrevista em função do objeto de estudo, valorizando na interação três grandes aspetos: o tema da entrevista, o contexto interpessoal e as condições sociais da interação. É evidente que a entrevista implica desde o início uma postura interpretativa por parte do inquiridor. A grande questão que surge é “*até que ponto devemos levar a interpretação e como controlá-la?*” (Albarello et al., 1994, p.98). Os dados produzidos no decorrer da entrevista estão longe de constituir um instrumento técnico neutro. Ghiglione e Matalon (1992) alertam para o facto de as técnicas de inquirição estarem vinculadas a um suporte linguístico, pelo que existe o risco de os inquiridos fazerem uma leitura múltipla de uma mesma mensagem. O entrevistador tem que gerir e refletir sobre os momentos da entrevista, com recurso ao maior número de questões possíveis, prevendo a “*multiplicidade de situações de inquérito não diretivo*” (Albarello et al., 1994, p.12).

Não é fácil identificar quando e até que ponto o trabalho interpretativo traz mais vantagens ou desvantagens, mas sabe-se que a forte teorização reúne mais aspetos que não estavam previstos, exigindo assim maior operacionalização, do que a fraca teorização, que muitas vezes, não nos permite compreender suficientemente o problema. Seguindo esta lógica, podemos dizer que o grau de elaboração teórica influencia efetivamente o procedimento de entrevista (Albarello et al., 1994).

---

<sup>7</sup> Ver Guião de Entrevista em Anexo 1.

A entrevista foi aplicada preferencialmente aos jovens com deficiência, mas desde que o seu estado de saúde permitisse o desenvolvimento de um diálogo. Nesse sentido, quando essas condições não estavam reunidas, a entrevista foi realizada aos cuidadores, mas sempre na presença do jovem. Tratando-se de uma pesquisa de natureza essencialmente qualitativa, a construção da amostra obedeceu ao pressuposto da saturação teórica.

Tendo em conta que havia preocupação em caracterizar as condições objetivas de vida, elaboramos igualmente uma ficha constituída por questões essencialmente fechadas relativas a dados de natureza demográfica e socioeconómica sobre os membros do agregado doméstico<sup>8</sup>. Esta ficha era preenchida no momento da realização da entrevista.

Para o acesso aos jovens e aos cuidadores, utilizaremos diversas estratégias: através dos estabelecimentos de ensino solicitando informação sobre as crianças/jovens sinalizados como alunos com necessidades educativas especiais; através das juntas de freguesia e através das instituições locais que desenvolvem trabalho na área da deficiência.

No total foram realizadas 12 entrevistas em datas e momentos diferentes, entre o mês de maio a julho de 2017.

### ***2.3. Outras técnicas auxiliares de pesquisa – a análise documental***

O recurso à análise documental constituiu, igualmente, uma via de recolha de informação fundamental. Utilizámos, sobretudo, fontes escritas com o recurso a documentos oficiais e fontes estatísticas. No primeiro caso, enquadrámos, antes de mais, a análise de documentos chave no plano da Deficiência: Convenção de Direitos, Estratégia Europeia, etc., mas, igualmente, documentos produzidos pela autarquia, como é o caso do Diagnóstico Social, e outros documentos oficiais de instituições com as quais contactámos (relatórios e planos de atividades, por exemplo).

Quanto às fontes estatísticas, para além de alguma informação recolhida junto de várias entidades (escolas, juntas de freguesias, IPSS<sup>9</sup>, etc.), contemplámos os dados do INE e de outras fontes oficiais produtoras de estatísticas relativos à problemática em estudo.

---

<sup>8</sup> Ver Anexo 2. Foi possível recolher informação de caracterização sociodemográfica para 54 pessoas, incluindo o jovem com deficiência.

<sup>9</sup> IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

#### **2.4. Procedimentos de tratamento da informação – a análise de conteúdo**

Ao contrário do que acontece em metodologias e técnicas lógicas-dedutivas, como por exemplo a construção de inquérito por questionário, as metodologias e técnicas qualitativas exigem formas de aplicação, de tratamento e análise distintas e mais complexas.

Para o tratamento da informação recolhida utilizámos a análise de conteúdo que diz respeito a “*todos os procedimentos utilizados para especificar referentes, atitudes ou temas contidos numa mensagem ou num documento, determinando a sua frequência relativa*” (Ghiglione & Matalon, 1992, p.179). De acordo com Guerra (2006), no processo de pesquisa empírica, a análise de conteúdos é sem dúvida o instrumento mais privilegiado no tratamento de informação. Essa análise, aplicada às entrevistas, implica, ainda segundo a mesma autora (*idem*), uma dimensão descritiva do que foi narrado e uma dimensão interpretativa, que acontece no momento em o investigador interroga o objeto de estudo.

Assim, e ao contrário dos dados quantitativos que assumem uma forma numérica e cuja análise privilegia as técnicas estatísticas baseadas em frequências e probabilidades, os dados qualitativos exigem o uso de técnicas bastante mais difíceis, que nos permitem retirar informações pertinentes para descrever, explicar, classificar ou interpretar uma realidade social.

#### **2.5. O processo de recolha de informação – desafios e constrangimentos**

Utilizamos como critério de seleção primordial dos entrevistados, os casos sinalizados pelas escolas e agrupamentos de escolas de ensino dos 2º, 3º ciclos e secundário do concelho de Paredes. Note-se que um dos constrangimentos presentes neste estudo foi efetivamente a resposta por parte das escolas, ao pedido de colaboração. Assim, as escolas e agrupamentos de escolas que colaboraram, direta ou indiretamente neste estudo foram: Agrupamento de Escolas de Vilela, E.B. 2, 3 de Paredes, Escola Vertical de Cristelo, Escola de Lordelo e Escola Secundária de Baltar. Apesar da persistência da investigadora por contactos telefónicos, por solicitações via correio eletrónico e, em alguns casos, com contactos presenciais, os constrangimentos permaneceram no que toca à sinalização e disponibilização de dados referentes aos jovens em causa. Dadas as dificuldades de obtenção de resposta, foi necessário desenvolver estratégias alternativas para ampliar as possibilidades de identificação de jovens e famílias a integrar, potencialmente, no estudo: a) mobilizando a nossa rede de conhecimentos; b) contactando associações e entidades locais e de apoio à comunidade que

concedem apoio direto a jovens com deficiência entre a faixa etária dos 16 aos 19 anos; c) contactando as juntas de freguesia.

Como resultado destes esforços, no final foi possível identificar 19 situações que se enquadravam nos nossos critérios e, destas, 12 aceitaram participar na pesquisa concedendo a entrevista. A entrevista qualitativa desempenhou um papel vital, na medida em que permitiu uma compreensão mais aprofundada ao apresentar informação contextual valiosa para a explicação de algumas interrogações específicas que contribuem satisfatoriamente para os resultados do presente estudo. Além disso, a entrevista acaba por ser a técnica bastante completa, na medida em que permite ao pesquisador ter uma visão e uma consciência mais próxima da veracidade, da quantidade e da qualidade das informações (Júnior & Júnior, 2011).

Contudo, no que diz respeito às condições de aplicação da entrevista, constatámos que esta pode ser condicionada por vários fatores não só inerentes ao entrevistado, mas também ao entrevistador, ao contexto em que decorre e à linguagem utilizada.

Ainda que soubéssemos à partida que, em virtude do tipo de deficiência, algum jovem poderia ter mais dificuldade de responder e participar ativamente na entrevista, necessitando de apoio do cuidador para essa tarefa. Sentimos, por isso, alguma dificuldade em dar voz a estes atores sociais, os quais merecem igual relevância quando comparado com os restantes elementos da amostra em estudo. Por muito próximos que estejam dos jovens, os cuidadores não exprimem verdadeiramente o sentir da PCDI. E, embora sendo os principais responsáveis pela criação de condições para que o seu filho/jovem seja compreendido pela sociedade, muitos pais (principais cuidadores identificados e que participaram na entrevista) não são imunes ao preconceito e representações sociais (Munhóz, 2003). A elucidação do estigma sobre a pessoa com deficiência devia começar na família, mas isso poderá nem sempre acontecer.

Não podemos deixar de salientar, porém, que também nos deparámos com a dificuldade em conseguir entrevistar a PCDI de forma individualizada mesmo que se tenha verificado que esta era suficientemente capaz de responder às questões implícitas na entrevista, ou seja, em 9 situações havia sempre um cuidador (geralmente a mãe) presente. Ora, tal facto não é de menor importância na análise da informação recolhida já que a presença de outra pessoa pode condicionar a validade das respostas dadas.

Quando o local da entrevista era a habitação da PCDI e, se nesse momento o cuidador ou o progenitor estivesse em casa, a entrevista era realizada na presença da PCDI e dos

cuidadores, por vontade dos últimos e convivência dos primeiros. Apenas três entrevistas não foram realizadas na habitação do agregado por decisão do(a) cuidador(a) ou do(a) jovem. A jovem da entrevista I, acabou por admitir que sente vergonha da sua habitação por estar degradada. Acabamos por perceber que o local de realização da entrevista poderá também influenciar a recolha e cruzamento de informações. Se por um lado, a não realização da entrevista na habitação do agregado torna impossível a recolha de informações relacionadas, por exemplo, com as condições habitacionais, por outro lado, quando é realizada no alojamento abre mais possibilidades de presença de outras pessoas no contexto da conversa, condicionando, como referimos, a validade das respostas e abrindo a porta para o desvio para outros temas secundários ao estudo em causa.

Tais evidências levam-nos a questionar o seguinte: *Até que ponto é que a presença do seu cuidador não terá inibido a PCDI na resposta às questões colocadas pelo entrevistador? Será que a presença de familiares teria condicionado a veracidade das respostas, nomeadamente em temas como: discriminação, redes de amizade; utilização das redes sociais; afetividade, namoro e sexualidade? Que sentimentos é que as famílias têm/depositam nos jovens? (Desacreditar? Desconfiança? Protecionismo?) Será que com esta monitorização, as famílias pensam estar a ajudar, a defender e a promover a autonomização do jovem?*

No que diz respeito aos fatores associados ao entrevistador, salientamos a premissa que refere que *“todo pesquisador/entrevistador (...) deve questionar-se sobre os seus conhecimentos científicos, seu pleno saber sobre o tema em estudo, suas habilidades emocionais e físicas como entrevistador, sua capacidade de arguição e intervenção, e sua prontidão no preparo de questões imprevisíveis e no momento adequado.”* (Rosa & Arnoldi, 2006, p.81). No caso da pesquisa que desenvolvemos, questionámo-nos: *Em que medida, enquanto entrevistador, teremos influenciado as respostas dos entrevistados?*

Bourdieu (1993) alude que o entrevistador vê-se confrontado com riscos na sua própria escrita. Quando se trata de entrevistas gravadas e sua posterior transcrição literal, desde a pontuação à interpretação, o entrevistador deve reescrever a passagem do oral para a escrita, sem que sejam esquecidas ou desvalorizadas todas e quaisquer pausas, demoras, repetições, frases interrompidas, hesitações, gestos, olhares, suspiros, entre outros pormenores. A ausência destes detalhes compromete o rigor da análise da entrevista. O investigador não deve ignorar que o seu ponto de vista é apenas um ponto de vista. E, nesse sentido deve resistir à subjetividade. No entanto, constatamos que a presença de um gravador

pode condicionar, influenciar a legitimidade das informações e dos discursos dos inquiridos. Sobre o presente estudo, torna-se pertinente fazer a seguinte questão: *Até que ponto é que as entrevistas podem ser consideradas uma agressão simbólica?*

É sabido que o Serviço Social tem como princípio-base a neutralidade em busca da objetivação, mas, na verdade, a entrevista acaba por seguir um conjunto de questões direcionadas para as respostas aos objetivos do nosso estudo. Ghiglione e Matalon (1992) acrescentam ainda que a própria organização das questões pode conduzir a enviesamentos.

Finalmente, e no que diz respeito à linguagem *até que ponto é que os entrevistados compreendem o significado das perguntas feitas pelo entrevistador?* Ghiglione e Matalon (1992) abordam esta questão salientando que a linguagem é usada para transmitir uma mensagem num duplo sentido: do entrevistador para o entrevistado e vice-versa. Essa mensagem serve para situar o entrevistador como também consiste num veículo de significações, as quais produzem um efeito no entrevistado, ou seja, o recetor. *Mas até que ponto é que a linguagem do entrevistado e a do entrevistador são consonantes?* A clareza da mensagem e as palavras empregues ditam, portanto, a compreensão e descodificação da própria mensagem, bem como, a criação de um código comum entre entrevistador e entrevistado.

Neste seguimento de ideias, Ghiglione e Matalon (1992) defendem que existem fatores associados ao entrevistado, nomeadamente no plano cultural, como é o caso do capital verbal, que influencia diretamente a validade da entrevista. O tipo de compreensão das questões, por parte do entrevistado, pode constituir um entrave à realização de uma entrevista neutra, bem como comprometer os resultados da mesma. E essa compreensão depende do capital cultural, da relevância e do interesse do tema para o entrevistado, ou seja, se vai de acordo com as suas preocupações, com os seus interesses e se se sente à vontade a falar sobre ele (Ghiglione & Matalon, 1992).

Além disso, importa referir que, no presente estudo deparamo-nos com um outro fator: o fator tempo. Efetivamente, o fator tempo traduziu-se numa real limitação. Este fator estava associado não só ao entrevistado mas igualmente ao entrevistador. Queremos com isto dizer que o tempo necessário para a aplicação das entrevistas, que se revelou escasso, foi fortemente influenciado pela disponibilidade das famílias e, em simultâneo, pela disponibilidade do entrevistador. Estas limitações também estiveram patentes no estudo de Gil (1999). Assim, o fator tempo acabou por contribuir para a duração da interação, bem como para uma delineação mais rígida dos papéis de entrevistador e de entrevistado. Assim, e

embora procurando sempre dar espaço aos entrevistados para se expressarem livremente sobre os temas e até introduzirem novos assuntos de seu interesse, a entrevista foi bastante orientada pelo guião de modo a poder recolher a informação necessária.

Quanto à recolha de dados estatísticos, salienta-se o problema da alteração de conceitos e modo de recolha da informação entre os Censos 2001 e 2011, o que impediu a leitura comparativa e evolutiva da temática em estudo. Assim, se em 2001 a informação disponibilizada ao nível dos Censos dizia respeito à população com deficiência (auditiva, visual, motora, mental, paralisia cerebral e outra), enquanto em 2011 se passou a medir as incapacidades (ver, ouvir, andar ou subir degraus, memória ou concentração, tomar banho ou vestir-se sozinho, compreender os outros ou fazer-se entender).

## **2.6. Os pressupostos éticos no processo da pesquisa**

Do ponto de vista ético, foram cumpridos todos os pressupostos identificados por Kvale (1996): a obtenção de consentimento informado<sup>10</sup>, a garantia de anonimato e a ponderação sobre as consequências que poderiam advir para os entrevistados por participarem no estudo. A obtenção do consentimento informado de cada entrevistado revelou-se imprescindível na realização do nosso trabalho “*para deixar claro que este deve não apenas concordar em participar do experimento, mas também tomar essa atitude plenamente consciente dos fatos, dos questionamentos que lhe serão feitos, dos motivos da entrevista, dos riscos e dos favorecimentos que os resultados podem ocasionar e da sua liberdade de deixar de ser participante, caso sinta necessidade, por qualquer que seja o motivo*” (Rosa & Arnoldi, 2006, p.69).

No que concerne o consentimento informado<sup>11</sup>, foi entregue a cada entrevistado um documento de *Consentimento, Informado, Livre e Esclarecido*, contendo toda a informação relevante em relação ao estudo. Nesse mesmo documento garantia-se igualmente o anonimato, bem como se indicavam os fins para os quais seriam usados os dados recolhidos.

Quanto à avaliação das potenciais consequências, para os participantes, da sua participação na pesquisa, tivemos em consideração o princípio da beneficência, ou seja, procuramos garantir que o estudo contribuísse positivamente para a vida dos envolvidos.

---

<sup>10</sup> Ver Anexo 3.

<sup>11</sup> Ver formulário de consentimento informado no Anexo 1.

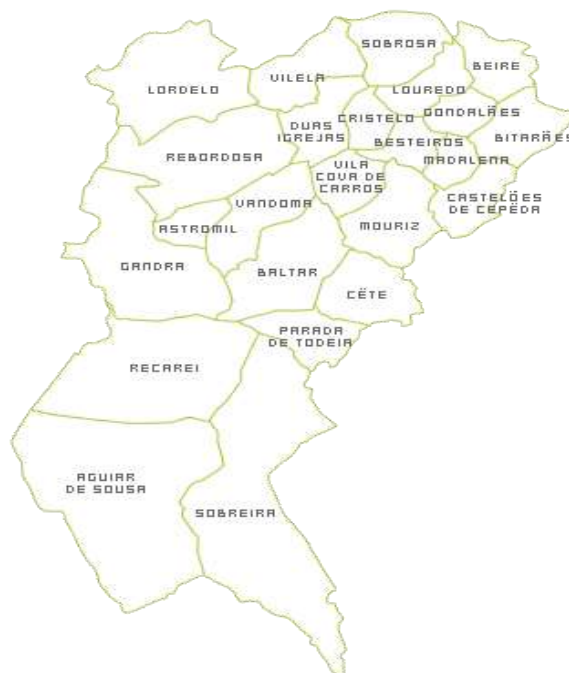
## Capítulo 3. Um território – Paredes e a problemática da deficiência

Neste capítulo, começamos por abordar a caracterização e a situação sociodemográfica de Paredes, apresentando já alguns dados existentes sobre as PCDI no concelho. Seguidamente, num segundo ponto deste capítulo, debruçamo-nos nas respostas sociais disponíveis em Paredes no que toca à deficiência.

### *3.1. Breves apontamentos de caracterização do concelho de Paredes: sociodemografia e deficiência*

O trabalho desenvolvido incidu sobre Paredes (ver figura 6), pelo que procedemos, neste ponto, a um breve enquadramento territorial recorrendo a informação de natureza sociodemográfica e económica para a caracterização das principais dinâmicas do referido concelho.

*Figura 6. Mapa de enquadramento territorial do concelho de Paredes*



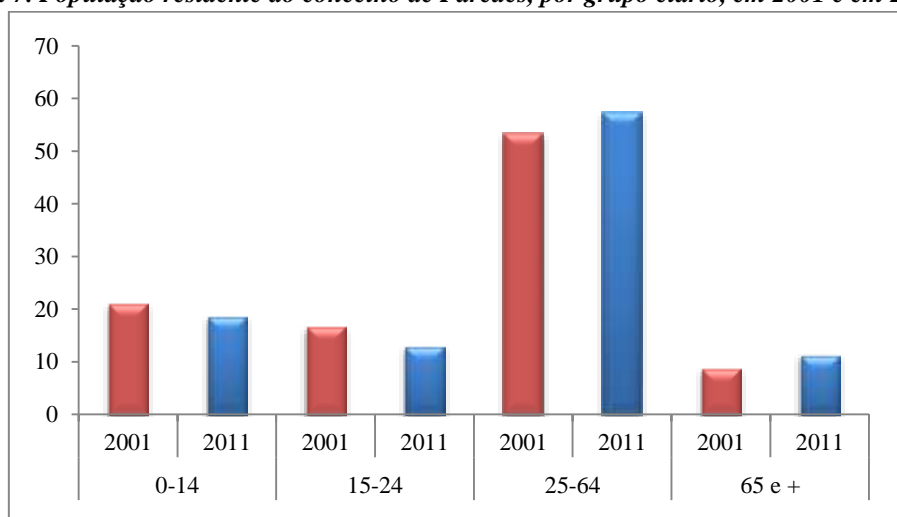
Fonte: retirado de <http://equipaviculardejovensdeparedes.weebly.com/sobre-noacutes.html>.

Com 156,76 km<sup>2</sup><sup>12</sup>, o concelho de Paredes possui um total de 18 freguesias, fazendo parte quer do Distrito do Porto, quer da Área Metropolitana do Porto. Está limitado a norte pelos Concelhos de Paços de Ferreira e de Lousada, a oeste e a sul por Gondomar e a este pelo Concelho de Penafiel.

De acordo com os dados do último recenseamento da população (2011), Paredes tinha 86854 residentes, dos quais 51,03% são do género feminino. A população aumentou 4,17%, relativamente ao ano de 2001, ano que residiam no concelho 83376 indivíduos.

A estrutura etária da população Paredense indica um progressivo envelhecimento da mesma. Na figura 7 podemos verificar que os grupos etários mais jovens (0-14 anos e 15-24 anos) registam um decréscimo de 2001 para 2011, enquanto o grupo das pessoas com 65 anos e mais apresenta uma subida.

**Figura 7. População residente do concelho de Paredes, por grupo etário, em 2001 e em 2011 (%)**



**Fonte:** Pordata

Tendo em conta a informação disponibilizada no Diagnóstico Social do Concelho, e quanto ao nível de instrução, Paredes regista, por comparação aos valores nacionais, uma percentagem superior de indivíduos sem qualquer instrução. Uma parte considerável da população tem o 1º ciclo do ensino básico (cerca de 29%) e apenas cerca de 5% tem curso superior. Em termos de género, quer para a ausência de qualificação, quer para os níveis superiores de qualificação, são as mulheres as mais representadas. É de salientar, ainda, que

<sup>12</sup> De acordo com dados do Anuário Estatístico da Região Norte 2015, INE, 2016.

Paredes regista uma elevada taxa de abandono escolar, apesar de esta ter vindo a decrescer acentuadamente na última década.

No concerne ao emprego, e ainda segundo a mesma fonte, podemos constatar que, em 2011, há maior proporção de homens empregados do que mulheres. Já no que diz respeito à população inativa, esta é composta maioritariamente por pessoas do sexo feminino.

Quanto à problemática da deficiência no concelho, tendo por base os dados dos Censos de 2001 analisados no Diagnóstico Social do Concelho, existiam 3999 indivíduos com deficiência, o que corresponde a 4,6% da população residente no Concelho nesse mesmo ano. Se analisarmos por grupos etários, apuramos que a maior incidência está entre os 20 anos e os 50 anos, representando 39,2% da totalidade da população com deficiência. Já a faixa etária dos jovens até aos 19 anos representa um total de 14,7% da população com deficiência (0,7% da população total). Importa lembrar que é nesta faixa etária que se encontra a amostra em estudo, jovens dos 16 aos 19 anos. No entanto, uma vez que cronologicamente os estudos têm diferença de 16 anos, evidentemente alguns jovens já não se encontram no grupo etário até aos 19 anos, como no diagnóstico social de 2001. Ao analisar a população residente com deficiência, segundo o tipo de deficiência (auditiva; visual; motora; mental; paralisia cerebral e outras deficiências), verificamos que a deficiência motora é a que expressa maior incidência com 934 indivíduos, cerca de 23% da população com deficiência. A paralisia cerebral é a que tem menor expressão percentual com apenas 3,5%. À exceção da deficiência visual, todos os tipos de deficiência têm maior incidência no género masculino.

É de salientar que, cerca de 60% da população com deficiência não tem qualquer atividade económica, 19% estão incapacitados permanentemente para o trabalho e apenas 2,5% são estudantes.

Neste domínio, o Diagnóstico Social do concelho de Paredes identificou então um conjunto de problemas para os quais é necessário dar resposta: autodestruição - o deficiente sente-se inútil, sem futuro; dificuldade de acesso a determinados bens e serviços; desintegração social; deterioração da qualidade de vida; insuficiente número de equipamentos sociais de apoio à infância/juventude e terceira idade; desigualdade de oportunidades dentro do concelho.

### ***3.2. As respostas sociais de Paredes à problemática da deficiência***

Relativamente às respostas sociais destinadas à população com deficiência existentes, Paredes dispõe de um programa social designado por “Paredes ajuda +”. Segundo

informações descritas no diagnóstico social, este programa tem um conjunto de medidas específicas mas alargadas a toda a população e às demais problemáticas associadas, que vão desde a infância à terceira idade e que visam a promoção de ações de bem-estar para toda a comunidade. O programa apenas faz referência a medidas, programas e projetos destinados a PCDI no projeto de teleassistência – serviço de proximidade a idosos, mas subentende-se que se destina exclusivamente para idosos.

Quanto à rede social de equipamentos de apoio à população com deficiência, como é o caso dos Centro socioeducativo e ocupacionais, Centro de Atividades de Tempos Livres (CATL), apenas identifica as instituições: Associação de Apoio ao Deficiente Mental (EMAUS)<sup>13</sup> e Obra de Assistência Social da Freguesia de Sobrosa (OASFS). As restantes instituições existentes dão resposta exclusivamente a idosos.

Podemos assim concluir que o concelho não está especialmente dotado de estruturas de apoio e suporte à população com deficiência, particularmente aos mais jovens.

---

<sup>13</sup> De acordo com informação recolhida junto da instituição, eram acompanhados, à data de realização da pesquisa, sete jovens dos 16 aos 19 anos, com deficiência mental, todos eles sem atividade económica e encaminhados para a instituição pela escola.

**PARTE II. Os desafios à inserção de jovens com deficiência –  
estudos de caso**

## Capítulo 4. Os jovens com deficiência e as famílias: caracterização sociodemográfica

Neste capítulo fazemos a caracterização dos jovens com deficiência em estudo, bem como dos seus agregados domésticos. Como referimos anteriormente, foram realizadas 12 entrevistas em famílias com jovens de 16 a 19 anos com deficiência, tendo sido possível recolher informação de caracterização sociodemográfica relativa a todos os elementos que compõem os agregados domésticos, neste caso, um total de 54 indivíduos contando com o jovem com deficiência.

*Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos jovens com deficiência*

	N
<b>Sexo</b>	
<i>Masculino</i>	5
<i>Feminino</i>	7
<b>Estado civil</b>	
<i>Solteiro</i>	12
<b>Idade</b>	
<i>16-17 anos</i>	7
<i>18-19 anos</i>	5
<b>Nível de ensino frequentado</b>	
<i>Não frequenta a escola</i>	1
<i>2º ciclo</i>	1
<i>3º ciclo</i>	5
<i>Ensino secundário</i>	5
<b>Freguesia de residência</b>	
<i>Duas Igrejas</i>	4
<i>Gandra</i>	3
<i>Paredes</i>	2
<i>Cristelo</i>	1
<i>Lordelo</i>	1
<i>Vilela</i>	1

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

A tabela 2 ilustra as principais características sociodemográficas dos jovens com deficiência. Foram entrevistados 5 jovens do sexo masculino e 7 jovens do sexo feminino, todos solteiros e com idades compreendidas no grupo etário definido (7 com 16-17 anos e 5 com 18-19 anos).

Apenas 1 jovem não estava a frequentar a escola, referindo como motivo o facto de não querer prosseguir os estudos. Os restantes distribuíam-se pelos seguintes níveis de escolaridade: 1 no 2º ciclo, 5 no 3º ciclo e 5 no ensino secundário. De um modo geral, os que estão a frequentar a escola encontram-se em níveis de escolaridade não adequados à sua idade, isto é, não correspondentes à sua faixa etária caso os percursos escolares fossem lineares. Em alguns casos tal justifica-se por uma entrada tardia no ensino básico, noutros casos por retenção devido ao grau de desenvolvimento e de aprendizagem.

Sendo todos residentes em Paredes, salienta-se a maior participação de jovens identificados nas freguesias de Duas Igrejas, Gandra e Paredes. Nas outras 3 freguesias (Cristelo, Lordelo e Vilela) apenas pudemos contar com a participação de 1 jovem em cada uma delas.

*Tabela 3. A problemática da deficiência na PCDI*

	N
<b>Tipo</b>	
<i>Mental/cognitiva</i>	<b>6</b>
<i>Física/Motora</i>	<b>2</b>
<i>Multideficiência</i>	<b>4</b>
<b>Origem da Deficiência</b>	
<i>Gravidez/Parto</i>	<b>6</b>
<i>Doença adquirida</i>	<b>1</b>
<i>Outra</i>	<b>5</b>

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

No que diz respeito à problemática da deficiência (ver tabela 3), os dados recolhidos indicam que 6 jovens têm deficiência mental/cognitiva, 2 jovens têm deficiência física/motora e 4 jovens têm multideficiência, ou seja, mais do que uma deficiência. Na maior parte dos casos (6 situações), a deficiência está relacionada com o período de gestação e com o parto. Os restantes distribuem-se entre doença adquirida (1 situação) e causas variadas (5 situações).

Outro aspeto considerado pertinente para análise prende-se com a rede de fratria (ver tabela 4). Segundo os dados recolhidos, apenas um jovem não tinha irmãos. Quanto ao número de irmãos, 5 entrevistados tinham apenas 1 irmão, outros 5 entrevistados tinham entre 2 e 3 irmãos e apenas 1 tinha 6 irmãos. Se atendermos ao número de irmãos com deficiência, um jovem tinha um irmão do sexo masculino com deficiência visual e o outro jovem tinha um irmão do sexo feminino com deficiência mental/cognitiva, irmãos esses mais velhos do que a PCDI em estudo.

*Tabela 4. PCDI e irmãos*

	N
<b>Irmãos</b>	
<i>Sim</i>	<b>11</b>
<i>Não</i>	<b>1</b>
<b>Número de irmãos</b>	
<i>1 irmão/ã</i>	<b>5</b>
<i>De 2 a 3 irmãos/ãs</i>	<b>5</b>
<i>4 e mais irmãos/ãs</i>	<b>1</b>
<b>Irmãos com deficiência</b>	
<i>Sim</i>	<b>2</b>
<i>Não</i>	<b>9</b>

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Torna-se importante abordar também o grau de autonomia das PCDI deste estudo (ver tabela 5). Neste sentido, no que diz respeito às atividades da vida diária, atendemos à higiene, aos cuidados pessoais, ao vestuário e à alimentação. Ao nível da higiene apuramos que apenas 6 tomam banho sozinhos, 10 fazem as necessidades sem ajuda e 9 escovam os dentes sozinhos. Os restantes necessitam de ajuda para a realização da higiene pessoal. Analisando os cuidados pessoais percebemos que 7 se penteiam sozinhos e os restantes necessitam de apoio para se pentearem. Já ao nível do vestuário, 8 jovens vestem-se, despem-se e calçam-se sozinhos. Os restantes necessitam de ajuda. Na alimentação, apenas dois precisam de auxílio para se alimentarem. Em termos gerais, podemos afirmar que os jovens entrevistados têm um razoável grau de autonomia. A área onde mais necessitam de cuidados prende-se com a higiene pessoal, nomeadamente ao nível do banho.

*Tabela 5. PCDI e realização de atividades da vida diária*

	N
<b>Higiene e cuidados pessoais</b>	
<b><i>Tomar banho</i></b>	
<i>Sozinho/a</i>	6
<i>Precisa de apoio para partes do corpo</i>	3
<i>Precisa de apoio total</i>	3
<b><i>Fazer as necessidades</i></b>	
<i>Sozinho/a</i>	10
<i>Precisa de apoio</i>	2
<b><i>Lavar os dentes</i></b>	
<i>Escova os dentes sozinho/a</i>	9
<i>Precisa que lhe escovem os dentes</i>	2
<b><i>Pentear-se</i></b>	
<i>Penteia-se sozinho/a</i>	7
<i>Precisa que o/a penteiem</i>	5
<b>Vestuário</b>	
<b><i>Vestir</i></b>	
<i>Veste-se sozinho/a</i>	8
<i>Precisa de apoio para vestir algumas peças de roupa</i>	2
<i>Precisa que o/a vistam</i>	2
<b><i>Despir</i></b>	
<i>Despe-se sozinho/a</i>	8
<i>Precisa de apoio para despir algumas peças de roupa</i>	2
<i>Precisa que o/a dispam</i>	2
<b><i>Calçar</i></b>	
<i>Calça-se sozinho/a</i>	8
<i>Precisa que o/a calcem</i>	4
<b><i>Alimentação</i></b>	
<i>Consegue alimentar-se sozinho/a</i>	10
<i>Precisa que o/a alimentem na boca</i>	2

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Passando agora para a análise dos dados relativos às famílias, podemos constatar pela tabela 6 que predominam as famílias de média dimensão – 7 casos.

*Tabela 6. Famílias segundo a dimensão*

	N
<i>Famílias de média dimensão (3 a 4 pessoas)</i>	7
<i>Famílias numerosas (5 e mais pessoas)</i>	5

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Quanto ao tipo de família de acordo com a estrutura, predominam as famílias nucleares com filhos, com um total de 6 famílias (ver tabela 7).

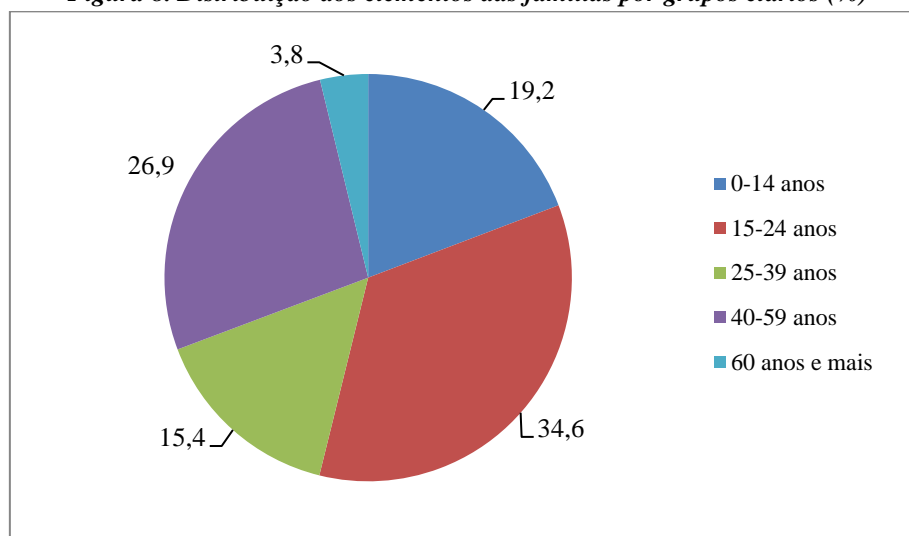
**Tabela 7. Famílias segundo a estrutura**

	N
<i>Família nuclear com filhos</i>	<b>6</b>
<i>Família monoparental</i>	<b>2</b>
<i>Outro tipo de família</i>	<b>4</b>

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Quanto à distribuição dos elementos das famílias por grupos etários, podemos constatar, pela figura 8, que estamos perante famílias extremamente jovens: a média de idades ronda os 29 anos (com um desvio padrão de 17 anos), sendo que os grupos etários dos 0-14 e dos 15-24 anos os que correspondem a mais de 50% das pessoas. Importa referir que cerca de 40% dos elementos se encontram nos grupos etários dos 25-39 e dos 40 aos 59 anos e apenas cerca de 4% tem 60 ou mais anos.

**Figura 8. Distribuição dos elementos das famílias por grupos etários (%)**



Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

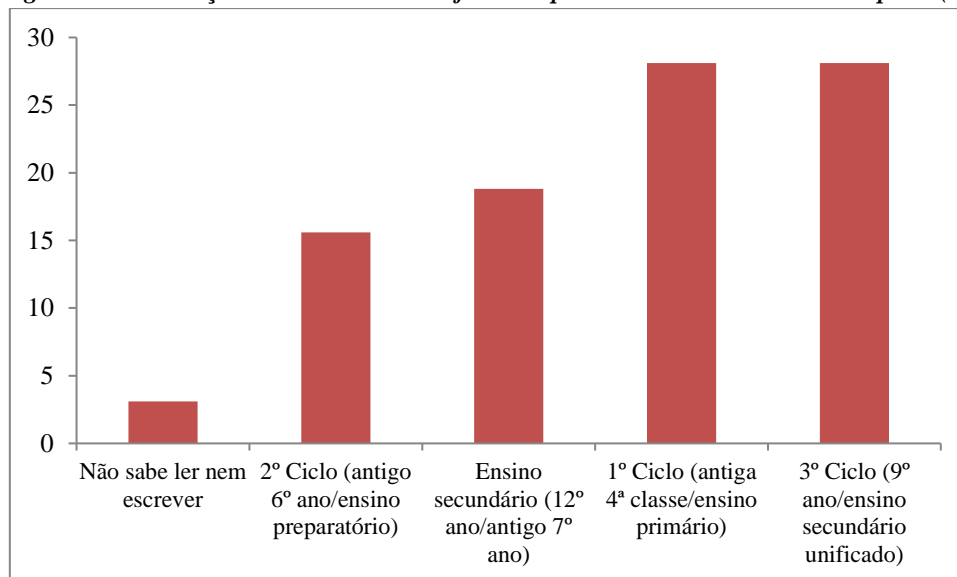
N= 52

Quanto ao nível de escolaridade completo dos vários elementos com mais de 18 anos que compõem as famílias<sup>14</sup>, os dados revelam alguma dispersão: 50% tem até ao 2º ciclo do ensino básico e 50% tem entre o 3º ciclo (mais evidente) e o ensino secundário (ver figura 9).

<sup>14</sup> Neste caso incluímos igualmente os jovens com deficiência, desde que tivessem mais de 18 anos.

É importante notar que não há, nas famílias, ninguém com o ensino superior completo, pese embora se trate, globalmente, de pessoas relativamente jovens.

**Figura 9. Distribuição dos elementos das famílias por nível de escolaridade completo (%)**



**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

N= 51

Pretendemos, neste ponto, fazer apenas uma leitura geral das principais características dos jovens entrevistados e dos seus contextos familiares. Nas secções seguintes aprofundaremos as diversas dimensões de vida, quer no plano das condições objetivas, quer no plano das condições subjetivas.

## Capítulo 5. A (des)inserção pela via económica

Neste capítulo, e retomando os contributos de Gaulejac e Léonetti, (1994), analisamos as condições de inserção das PCDI e das famílias no domínio económico. Para além da análise das condições de participação na produção, abordamos igualmente a relação com o sistema de ensino enquanto potenciador de inserção no mercado de trabalho, bem como a participação pela via do consumo focando particularmente, neste caso, as condições habitacionais e o lazer.

### *5.1. A relação com o mercado de trabalho: a situação das famílias e da PCDI*

Retomando o que já foi dito neste estudo sobre a inserção pela via económica, é importante recordar que a dimensão económica diz respeito à participação do indivíduo na sociedade quer por via da produção, através do trabalho, quer por via do consumo ou, ainda, através dos recursos de que se dispõe. O trabalho é efetivamente um critério e norma de integração social porque para além de ser fonte de autoestima e contribuir para a construção de identidade social, permite o acesso aos rendimentos necessários à satisfação das necessidades do indivíduo.

**Retrato 1.** O jovem H apresenta dificuldades ao nível mental/cógnito. Vive na habitação com o pai (44 anos), a mãe (38 anos) e três irmãos (11, 13 e 21 anos). A família reside numa habitação isolada, modesta que terá sido cedida pelo avô paterno de H. Nenhum membro do agregado está integrado a tempo inteiro no mercado de trabalho. A família recebe o rendimento social de inserção. Embora a tempo parcial, recentemente a mãe passou a trabalhar num centro de dia da freguesia onde habitam. Com 21 anos e apenas com o 9º ano de escolaridade, o irmão mais velho da PCDI encontra-se aguardar por abertura de um curso profissional. É, por isso, uma família com carências económicas evidentes.

As representações coletivas que se criam sobre o desemprego, a pobreza, o rendimento social de inserção são fortemente acompanhadas por sentimentos reprováveis que estigmatizam os indivíduos por estes problemas afetados. Neste sentido, a desinserção no mercado de trabalho, pode contribuir para a exclusão noutras dimensões, refletindo-se no processo de desinserção social.

Começamos por analisar a relação das famílias dos jovens entrevistados com o mercado de trabalho. Seguindo a linha de pensamento de Gaulejac e Léonetti, (1994), podemos afirmar que a fronteira entre os modos de inserção no mercado de trabalho e a

pobreza é muito fina. Estar em situação de pobreza é muito mais do que não ter recursos económicos. Contudo, sabemos que a dimensão económica tem um importante peso na definição da posição social dos indivíduos, desde logo porque condiciona (e é condicionada) o acesso a outros tipos de recursos como os relacionais/sociais, os culturais e a simbólica situação que se evidenciou na entrevista H.

EL: Sim, não há qualquer problema. Quem é que trabalha aqui em casa? O pai também trabalha?

e: *Não também está desempregado.*

EL: À procura de um novo emprego. E a mãe também já teve emprego?

e: *Haaaa... sim mas nada de importante.*

EL: E o seu filho P., também está desempregado?

e: *Sim está também.*

EL: Então estão os três desempregados.

**(Entrevista H, Cuidadora, 38 anos)**

Para Bourdieu (1989) é através dos diferentes tipos de capitais (económico, cultural, social e simbólico<sup>15</sup>) que podemos determinar o lugar de classe dos indivíduos e das famílias. Estas capitais articulam-se, isto é, uns reforçam os outros. Assim, um menor capital cultural, entendido nos seus três estados mas, principalmente, na forma de diplomas, condiciona as possibilidades de acesso ao mercado de trabalho e, desde modo, influencia o capital económico e o social. Uma inserção desqualificante no mercado de trabalho ou, até a desinserção absoluta, têm repercussões sobre o capital simbólico.

A tabela 8<sup>16</sup> sintetiza alguma da principal informação relativa à relação das famílias analisadas com o mercado de trabalho. Assim, num total de 54 pessoas, 18 encontram-se a trabalhar e 13 em situação de desemprego (destas, 11 estão à procura de novo emprego). São sobretudo os elementos do sexo feminino os mais afetados pelo problema do desemprego. No total, há 8 famílias com situações de desemprego, o que revela, quando associado a outros fatores como níveis de escolaridade e de rendimento, a fragilidade a que estão submetidas.

---

<sup>15</sup> O capital económico considera não só os bens materiais, dinheiro e património, mas também os diferentes fatores de produção, como as terras e as fábricas. Pode ser investido através do fortalecimento de vínculos e de relações sociais, que permitam ampliar os rendimentos económicos. O capital cultural apresenta-se sob três formas: incorporado (disposições), objetivado (bens culturais) e institucionalizado (diplomas) (Bourdieu, 1979). O capital social diz respeito às redes de relações sociais que os indivíduos estabelecem dentro de um mesmo grupo, como por exemplo, na família, com os amigos, na escola. O capital social prende-se com o status, o reconhecimento social.

<sup>16</sup> Relembramos, uma vez mais, que foi possível recolher informação de caracterização sociodemográfica para todos os elementos das famílias, num total de 54 pessoas.

*Tabela 8. Relação com o mercado de trabalho*

	N
<b>Condições perante o trabalho</b>	
<i>Empregado/a</i>	<b>18</b>
<i>Desempregado/a (novo emprego)</i>	<b>11</b>
<i>Desempregado/a (1º emprego)</i>	<b>2</b>
<i>Estudante</i>	<b>20</b>
<i>Reformado/pensionista</i>	<b>2</b>
<i>Outra situação</i>	<b>1</b>
<i>N total</i>	<b>54</b>
<b>Situação na profissão</b>	
<i>Trabalhador por conta própria/independente</i>	<b>4</b>
<i>Trabalhador por conta de outrem/assalariado</i>	<b>14</b>
<b>Posição hierárquica (para assalariados)</b>	
<i>Executante</i>	<b>14</b>

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Como podemos constatar na tabela 9, metade dos agregados familiares dispõe de um rendimento inferior a 1000€ por mês. Tendo em conta a dimensão das famílias e os custos associados aos cuidados que a PCDI necessita, os rendimentos são escassos para garantir a satisfação das necessidades básicas.

O desemprego tem consequências não apenas no domínio económico, mas também no plano simbólico por via da representação menos positiva que existe sobre aqueles que não participam no sistema de produção. Verificamos, nas entrevistas C,D, E, F, G, H, que há uma consciência bem evidenciada da representação que os indivíduos inseridos no mercado de trabalho têm sobre os desempregados.

Embora nenhum entrevistado o tenha explicitamente verbalizado, foi possível perceber uma ausência de confiança em si próprios, pelo que a construção de identidade positiva e o estatuto social estavam fortemente comprometidos. Além disso, a interiorização de estatuto negativo e a consciência da não integração no mercado de trabalho constituem obstáculos à reivindicação e à organização coletiva (Paugam, 2003). Para a existência e a persistência desta identidade negativa muito contribuem a situação de precaridade económica e social a que estas famílias estão votadas. Não podemos esquecer ainda, que a ausência de uma ligação ao mercado de trabalho tem igualmente reflexos no plano social, nomeadamente na construção de redes relacionais.

*e: Estou desempregada e começo a pensar e como deve perceber a minha vida não é fácil. Eu não morava nesta casa, morava num apartamento. Era alugado.*  
EL: Mas neste momento...

e: *Vivo com o meu pai. Porque a vida assim o proíbe. O meu pai tem 82 anos mas é a minha base de sobrevivência.*

EL: Então tem duas pessoas a seu cargo?

e: *Não. Tenho a minha filha pequenita com 11 anos, aquela que passou ali. Ela (G), o meu pai e o meu marido. Eu tenho marido para inglês ver. Está a perceber. Trabalha 4 horas para parte-time. Sai de casa às 10 e chega a casa às outras 10. Não se preocupa nada com a vida e dá o que lhe vem apetece. Às vezes 100 euros, outras vezes não dá nada. Bebe às vezes juízo. E eu é que tenho que saber mas o meu pai tem 82 anos mas sempre me ajudou, recebe a reforma dele e o facto de eu ter vindo morar para aqui foi porque eu precisava mais eu dele do que ele de mim. \*\*\* A minha mãe faleceu...*

(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)

e: *A F andou na Porto... Ai agora não me lembro do nome. Na escola do cerco. Foi lá duas ou três vezes. E é como eles dizem, para estes meninos há trabalho mas tem que ser no Porto.*

EL: Isto é um trabalho que leva tempo mas é importante torna-los autónomos. Criar hábitos de rotina.

e 2: *Há trabalho, mas, ai, mas para nós pais, como é que eu vou deixá-la ir para o Porto de manhã às 7 da manhã e só vinha às oito porque são os únicos transportes?*

(Entrevista F, Cuidadora, 48 anos)

**Tabela 9. Fontes de rendimento e rendimento médio mensal**

	N
<b>Principal fonte de rendimento</b>	
<i>Salário</i>	<b>18</b>
<i>Pensão</i>	<b>2</b>
<i>Rendimento Social de Inserção</i>	<b>6</b>
<i>Rendimento global do agregado doméstico</i>	<b>26</b>
<i>Outra</i>	<b>2</b>
<i>N total</i>	<b>54</b>
<b>Valor médio do rendimento mensal líquido do agregado</b>	
<i>De 301 a 500€</i>	<b>2</b>
<i>De 501 a 700€</i>	<b>2</b>
<i>De 701 a 900€</i>	<b>2</b>
<i>De 1101 a 1300€</i>	<b>1</b>
<i>Mais de 1500€</i>	<b>1</b>
<i>Não sabe</i>	<b>4</b>
<i>N total</i>	<b>12</b>

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Tendo em conta os discursos dos entrevistados C, D, G, H e L, compreendemos que os mesmos entendem o desemprego como algo estigmatizado, acabando por aceitar esta situação como uma inevitabilidade que atinge qualquer indivíduo, independentemente da sua condição de existência ou posição social (Gaulejac & Léonetti, 1994).

Foi possível compreender que são sobretudo as mulheres que não estão inseridas no mercado de trabalho, apresentando como principal razão a dificuldade de conciliação entre a vida profissional e a vida familiar, nomeadamente porque é nelas que recai a função de

cuidador da pessoa com deficiência. Tal como verificou Carvalho (2009) no seu estudo feito junto de famílias em filhos com deficiência, as cuidadoras fazem uma gestão do tempo dividindo-o entre a realização das tarefas domésticas e as exigências do cuidar e acompanhar a PCDI.

Uma questão que se coloca aqui: *Se estas mães cuidadores não tivessem um filho com deficiência, será que teriam outras oportunidades e expectativas laborais?* O estudo não permitiu responder a esta questão mas as respostas dos entrevistados permitiram-nos concluir que a existência de um filho dependente acaba por ser, inevitavelmente, um fator inibidor para uma efetiva integração no mercado de trabalho a tempo inteiro.

*e: Antes o meu marido trabalhava, só. E eu dava duas horas aqui na escola. (...)*

EL: Vocês vão deixar de trabalhar?

*e 1: Isso é o que acaba por acontecer!*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

*e: (...) Estou desempregada e começo a pensar e como deve perceber a minha vida não é fácil.*

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

EL: Está a trabalhar lá?

*e: Estou, estou.*

EL: Mas está a tempo inteiro?

*e: Não, não. Só estou três horas por dia, três dias por semana porque é por causa do rendimento mínimo, que eu ando lá. A professora muitas vezes até me vê lá.*

EL: E se tivesse possibilidade de estar a tempo inteiro, estava?

*e: Depende por causa das meninas e isso para fazer o almoço e cuidar dele.*

**(Entrevista H, Cuidadora, 38 anos)**

EL: Só mais outra pergunta que é relativamente ao rendimento, principal fonte de rendimento. É realmente o salário? Vocês os dois trabalham?

*e: Não, não. Só trabalho eu.*

EL: E até ao momento, sente que a deficiência, o problema, a dificuldade da B que influenciou a vida conjugal, as relações familiares, a sua vida profissional,

*e: Não, não, não...*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

Se o desemprego condiciona a inserção nos vários domínios acima identificados, ter um trabalho, porém, não significa necessariamente estar protegido da pobreza e da exclusão social. Pudemos constatar que, de um modo geral, as pessoas que se encontram no mercado de trabalho exercem profissões que não requerem qualificações muito elevadas. Ora, tal traduz-se em salários mais baixos e menores oportunidades de desenvolvimento social e pessoal. Predominam as atividades profissionais ligadas ao setor secundário (indústria transformadora) e ao terciário (serviços).

Procuramos analisar até agora a relação das famílias com o mercado de trabalho. Se é fundamental que a PCDI cresça num contexto familiar protegido dos riscos e das incertezas laborais, é ainda mais relevante que lhe sejam criadas as condições necessárias para a sua inserção no mercado de trabalho. Apenas um dos jovens entrevistados estava integrado no mercado de trabalho na área do fabrico de móveis e outros dois estão a realizar estágio curricular integrado no curso profissional para conclusão do 12º ano.

Ainda que, nas últimas três décadas se tenham verificado alguns esforços legislativos no sentido de integrar as PCDI no mercado de trabalho, de acordo com os princípios defendidos na Constituição da República Portuguesa e na Declaração Universal dos Direitos do Homem (Raposo, 2013) a verdade é que muito há ainda a fazer neste domínio.

*“Toda a pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha do seu trabalho, a condições equitativas e satisfatórias de trabalho e à proteção contra o desemprego.”*

(Declaração Universal dos Direitos do Homem, artigo 23º, número 1).

Desde logo porque para que haja uma real integração da pessoa com deficiência, é necessário uma reestruturação social, económica, política e cultural. Deve ser da competência dos Ministérios com responsabilidades na área da Economia, do Emprego e da Segurança Social *“habilitar, fiscalizar, avaliar e controlar as empresas na prática da inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho”* (Raposo, 2013, p.33), bem como colocar em prática as demais estratégias para que a integração da pessoa com deficiência seja um verdadeiro desafio de *“exprimir uma vontade coletiva de mudança social”* (*idem*).

Importa relembrar que Capucha (2005), na análise da pobreza em Portugal, refere que as pessoas com deficiências são uma das *categorias sociais vulneráveis*, na medida em que são afetadas pela existência de um *handicap específico* que as impede de participar social e profissionalmente. A exclusão do mercado de trabalho é, por isso, uma evidência nas pessoas com deficiência ou com algum tipo de incapacidade, particularmente naquelas com determinados tipos de deficiência ou de incapacidade que os limitam na realização das suas tarefas diárias pessoais.

EL: Então podes começar a pensar em alguns cursos, como uma espécie de especialização que te podem ajudar a entrar no mercado de trabalho. Sentes que a tua situação, te vai influenciar ao nível profissional? Por exemplo, alguém te vai dar um não... não porque isto... Achas que te vai influenciar?

e: Não...

EL: Achas que não, que não há assim nenhuma situação que tenhas sentido que isso te está a influenciar. Por exemplo, onde estás a estagiar?

e: *Ela disse logo que eu não ficava.*

EL: Que não ficavas, mas porque motivo?

e: *Porque o trabalho é pouco só para ela.*

EL: haaa... Mas não tem nada a ver com a tua deficiência?

e: *Só para ela chega. Duas pessoas...*

EL: Não é necessário recrutar mais recursos humanos, é isso?

e: *Sim.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

A análise do discurso do entrevistado E, leva-nos a questionar o impacto que poderá ter na construção de um autoconceito positivo e nas expectativas do jovem saber, à partida, que não será possível permanecer na empresa após o estágio. *Não contribuirá isso para uma desmotivação imediata e para a uma autoestigmatização?*

Efetivamente, compreendemos que as PCDI continuam a ser alvo de discriminação porque as suas dificuldades/fragilidades se sobrepõem às suas capacidades/potencialidades. Tal é evidenciado, entre outros, por: debilidades de oferta de formação específica e adaptada a cada tipo de deficiência; não adequação das instituições, serviços e equipamentos (obstáculos nas ruas, nas habitações, nos equipamentos e mobiliário urbano, nos transportes, nos serviços de saúde, educação, formação profissional e acesso ao emprego, na cultura, no lazer). Assim, a escassez das respostas tende a aumentar as dificuldades com as quais se deparam as PCDI (Capucha, 2005).

Se atendermos aos apoios específicos, às medidas e à formação para a PCDI, os dados recolhidos demonstram que a maioria dos inquiridos os desconhece.

EL: E mesmo vocês, ao nível de medidas, conhecem medidas que existem ao nível da segurança social? A nível do Centro de emprego? Conhece tudo?

e: *Pois, claro que não.*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

EL: Ao nível estatal, ou seja, ao nível do estado, conheces algum apoio da câmara, das associações, do IEFP, ou seja do centro de emprego, alguma medida que te possa ajudar a integrar o mercado de trabalho?

e: *Não.*

EL: Por exemplo, a nível futuro como disseste há bocadinho, eu gostava de ir para a universidade mas eu tenho que pagar. Conheces alguma ajuda? Onde deves recorrer?

e: *Não.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

EL: Futuramente para a F, conhece alguma associação, algum centro que possa dar algum apoio a F?

e 2: *Não...*

EL: Ainda não procurou?

*e 2: É a tal situação, já fui ao Cerco. E à outra escola mais abaixo que não sei o nome. Já corremos várias mas é no Porto. É a tal situação. E é muito longe para estas crianças. Ela era para ir estagiar para Sobrosa mas ninguém assegurava o transporte. Disse para a professora: fica sem efeito.*

**(Entrevista F, Cuidadora, 48 anos)**

Na entrevista J, a jovem referiu ter uma ideia de como proceder para integrar o mercado de trabalho, ao identificar um meio de divulgação de ofertas de emprego: o jornal.

EL: Conheces medidas estatais que te possam ajudar? Por exemplo, quando terminares o curso, sabes onde podes recorrer para integrar o mercado de trabalho?

*e: Sei no... instituto ... centro de formação. Na internet procurava ofertas*

EL: De trabalho, sim.

*e: No... Jornal.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

Note-se que foi expresso pelas famílias que outra principal barreira no acesso à integração no mercado de trabalho é a falta de informação e de conhecimento sobre as medidas de incentivo à contratação de PCDI, falta essa que podia ser minimizada pela sensibilização e divulgação, não só junto das famílias, mas também junto das empresas (Tanaka & Manzini, 2005).

EL: Nesses casos, como diz aqui na lei e como ele já completou os 12 anos de escolaridade, cessa. Agora H é importante começar a capacitar para ires para o mercado de trabalho, para um centro de ocupação para durante o dia, atividades ocupacionais. Aqui ao nível de oferta, conhece alguma associação? Ele está em alguma?

*e : Não, não, não. Só está na escola.*

EL: Mas ainda não procurou?

*e: Não, para lhe ser franca, ainda não procurei nada disso.*

**(Entrevista H, Cuidadora, 38 anos)**

Monteiro (2009) realizou um estudo em que foram inquiridas as entidades empregadoras, constatando que as mesmas, embora parecendo saber da existência de medidas de apoio à contratação de PCDI, não beneficiaram de qualquer dessas medidas de apoio e incentivo ao emprego de PCDI na medida em que não empregam ninguém nessa condição. Esta situação leva-nos a questionar o seguinte: *Havendo benefícios financeiros para as entidades empregadoras na contratação de PCDI, porque é que as empresas não ponderam a sua contratação? Será que essa resistência advém da necessidade de as empresas, para se manterem competitivas, terem de apostar no aumento da produtividade? Ou será que a resistência está mais associada ao handicap específico da PCDI e ao estigma que ele produz?*

Como referimos anteriormente, apenas um dos jovens do estudo estava integrado no mercado de trabalho, embora não na sua área de especialização e sem contrato de trabalho e devidas proteções a este associado. Embora numa situação de trabalho clandestino, não podemos deixar de equacionar as possíveis mais-valias no plano social, nomeadamente a possibilidade de alargamento da rede de sociabilidade.

EL: (...) Qual é o ano, concluíste o...

e: 12º

EL: Não desististe da escola? Terminaste o 12º ano? Em algum curso específico?

e: A área de ajudante de cozinha. Tinha um nome específico mas já não me lembro bem do nome.

EL: Restauração?

e: Eu não sei mas lá no diploma até tinha lá.

(Entrevista C, PCDI, 19 anos)

A inserção no mercado de trabalho é, por isso, uma área de enorme fragilidade: não só as famílias dos jovens estudados, de um modo geral, apresentam situações marcadas pelas fracas qualificações escolares e profissionais, com reflexo nos diversos recursos, como também as expectativas relativamente ao futuro profissional da PCDI são praticamente inexistentes. Há, por isso, uma atitude de resignação, de um certo fatalismo, que, quando enraizada torna mais difíceis os processos de mudança. Para isto contribui, igualmente, o estigma e a resistência, por parte dos empregadores, em receber trabalhadores com deficiência.

## ***5.2. A importância da escolarização como via de acesso a recursos culturais socialmente valorizados: a relação dos jovens e das famílias com a escola***

A partir do momento em que nasce, o ser humano inicia o seu processo de inclusão e/ou o seu processo de exclusão social à medida que se vai inserindo e interagindo com vários sistemas ecológicos, como a escola, a família, os pares e a comunidade (Dias, 2001).

**Retrato 2.** A jovem B apresenta dificuldades ao nível mental/cognitivo com causas genéticas. Vive com o pai (44 anos), a mãe (43 anos) e com um irmão (14 anos). O progenitor está inserido profissionalmente, exercendo funções de chefia na Polícia de Segurança Pública. Para o pai, o sistema de educação português não está preparado para integrar verdadeiramente as crianças e os jovens com deficiência. A família considera não ter problemas ao nível económico, situação que permite à jovem B usufruir de terapias e de apoios especializados não comparticipados pelo Estado. Apesar de considerar que há lacunas no sistema de ensino, o pai deposita plena na confiança na escola, acreditando que é através dela que a B poderá adquirir competências pessoais e sociais, conseguindo caminhar em busca de uma integração social e profissional.

O acesso a recursos culturais valorizados por via da escola constitui, igualmente, uma importante via para a inserção social. Mas, se por um lado, há crianças e jovens com deficiência que integram uma condição social mais favorecida e são mais estimulados, tendo, conseqüentemente, melhores condições para integrar centro de atividades ocupacionais (é o caso dos jovens A e B), por outro lado, há outros que estão integrados em famílias desfavorecidas, decorrendo disso a maior probabilidade de os cuidadores/pais não conseguirem proporcionar as condições de estimulação necessárias para o desenvolvimento da linguagem e da comunicação (é o caso dos jovens I e H). Os resultados de estudos (Bernstein, 1964) sobre os modos de comunicação (relação entre o sucesso escolar e o código linguístico dos alunos) revelam relação direta entre o uso de código restrito e insucesso escolar de alunos oriundos de famílias operárias/trabalhadoras.

Isto permite-nos concluir que o encorajamento parental, estruturação familiar, existência de normas claras, vigilância dos horários e contactos com o exterior está fortemente relacionada com o desenvolvimento cognitivo da criança, bem como as expectativas que esta tem ao nível escolar, ao nível profissional e até ao nível pessoal (Pourtois, 1979; Lautrey, 1980; Clark, 1983).

Apesar da massificação do ensino que se registou em Portugal após o 25 de abril de 1974, continuamos a assistir, ainda nos dias de hoje, a um afastamento dos alunos à escola, processo este decorrente, em boa medida, do próprio funcionamento do sistema educativo (Queiroz, 1991). Para compreender a educação como fenómeno social é necessário ter consciência da presença, na escola, de uma população cultural e socialmente diversificada (Becker, 1952; Queiroz, 1991). Para além disso, é possível observar, igualmente, o problema da (falta de) articulação entre o sistema educativo e os outros sistemas, como é o caso do mercado de trabalho. *Neste momento, em Portugal será que ter o 12º ano de escolaridade significa qualificar?*

A obrigatoriedade de permanência na escola (atualmente de 12 anos, em Portugal) não implica, necessariamente, aprendizagem e sucesso. O simples facto de ter acesso e prolongar a escola não permite que, por si só, ter sucesso e que sejam desenvolvidas estratégias familiares educativas viáveis, que se consiga combater a diferença entre as classes sociais e que seja diminuído o insucesso e o abandono escolares, porque a “[...] instituição escolar é assim habitada de modo duradouro por potenciais excluídos que nela vivem as contradições e os conflitos associados a uma escolaridade sem outro fim para além de si próprios (Bourdieu, 1993,

p.599). Efetivamente a instituição escolar vive ainda hoje uma discrepância nos percursos escolares relacionados com essa seletividade dos grupos sociais que ocorre dentro da própria instituição escolar (*idem*).

Daí que seja possível que um jovem saia da escola desqualificado, nomeadamente quando falamos de grupos específicos como é o caso de jovens com deficiência. Assistimos, assim, a um desfasamento entre as aspirações produzidas pelo sistema de ensino (diploma) e as oportunidades efetivas que são criadas no mercado de trabalho.

É impossível perceber o indivíduo por si só, sem se perceber o que o rodeia, já que “*la historia de cada individuo está unida a su familia*” (Calvo, 2003, p.1). Torna-se necessário também conhecer os sistemas envolventes, como é o caso da família, o sistema económico, pois *não se percebe o que se passa dentro da Escola [...] sem compreender o que se passa fora dela* (Almeida, 2005, p.590). Nesse sentido, procuramos compreender o que pensam as famílias e os jovens com deficiência sobre a escola e como se relacionam com esta.

Apesar da tentativa de universalização do ensino, ainda é visível observar a resistência de algumas camadas da população que apresentam desconfiança face à Escola e à implementação de políticas educativas da obrigatoriedade escolar. Tal ficou evidente na entrevista K.

EL: Se está a dizer eu acredito. Mas acha que todas as associações funcionam da mesma maneira?

e 2: *Eu acho que sim. Porque são muitas crianças juntas e é pouco pessoal. É como um lar de velhotes. Não é todos mas é todos.*

EL: Mas a escola nunca lhe falou sobre isso?

e 2: *Já... Oh D. e se acontecer alguma coisa? Quem cá ficar que se desimerde. Enquanto eu cá estiver ela é minha.*

EL: E não acha que era bom ela ter rotinas?

e 2: *Mas é que ela gosta de dormir!*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

A cuidadora da entrevista K mantinha um sentimento de desconfiança em relação à escola. Por exemplo, desde que a jovem K começou a ser menstruada, durante uma semana não ia à escola. Ao mesmo tempo que admite que a escola não tem recursos suficientes para todos os jovens, a cuidadora atribui a si própria que “*o problema neste caso é a mãe*” pela decisão que tomou ao não autorizar a sua filha ir para a escola, negando que o descontentamento da filha nestes dias está relacionado com a impossibilidade de ir à escola mas decorre, sim, do estado emocional e físico que fica durante este período.

*e 2: Os professores são todos muito simpáticos, são todos muitos queridos mas o problema neste caso é a mãe se ela tiver com o período ela não vai à escola porque ela não sabe por o penso.*

EL: Mas nessas situações eles não dão apoio?

*e 2: Não eles dão mas é uma empregada para muitos. Vamos supor que estão três meninas com o período e têm a dificuldade que a K tem. Essa pessoa tem que estar permanente com ela porque tem outros. Eu nessa coisa sou muito preocupada e então prefiro que nessa semana ela esteja em casa. É uma semana que ela fica em casa e fica comigo.*

EL: Mas é muito abundante?

*e 2: Às vezes. Mas eu assim lavo-a. Pois ela suja as calças e se ela estiver aqui em casa.... Enquanto na escola é mais difícil.*

EL: Mas quem é que tomou essa iniciativa?

*e 2: Fui eu que avisei logo lá na escola. Eu acho que compete à mãe ter essa preocupação e essa responsabilidade. Se ela soubesse mudar um penso. Tá quieta filha, não mexas no telemóvel.*

EL: Mas ela percebe quando está assim?

*e 2: Haaa... Sim percebe! Ela chama logo a mãe. E como normalmente vem de manhã cedo e como ela usa fralda à noite, quando vou a tirar-lhe ela diz logo: oh já veio o período.*

EL: Pois por não ir para a escola.

*e 2: Haaa. Não é por esse caso, é porque ela fica mais mole, muito morta...*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

Já no caso da entrevista A, a cuidadora tem diferentes perceções sobre as escolas frequentadas pelo seu filho. A escola do 1º ciclo foi identificada como uma “má experiência” baseando-se na sua leitura sobre o modo como os agentes educativos agiam no que diz respeito à deficiência do jovem: “*não valorizam nem exploravam as pequenas evoluções do meu filho. Deixava-o na escola mas não ficava descansada*”. A escolha de uma alternativa aparece, assim, como uma necessidade na medida em que esta cuidadora valoriza a qualidade e, sobretudo, a promoção de uma imagem positiva do filho. Deste modo, refere que na atual escola, o filho tem uma integração mais consistente, na medida em que dispõe de uma maior diversidade de atividades escolares, desde as mais teóricas às mais práticas.

Em todo o caso, verificamos que todos os entrevistados, quer sejam jovens, quer sejam familiares, apontam aspetos a melhorar, não só ao nível das atividades, mas também quanto à quantidade de recursos, particularmente os humanos, a disponibilizar de modo a dar uma resposta mais eficaz às necessidades do jovens com deficiência.

*e: Nesta escola tem português, inglês, matemática, educação física, natação, de quinze em quinze dias e hipoterapia. Além disso, este ano meti-o no [refere instituição] de Paredes. Antes andava na [refere instituição] em Penafiel.*

EL: Sobre a escola, sente que recebe apoio para lidar com as dificuldades do seu filho?

*e: Sim ele tem transporte para a escola. Vêm buscá-lo e trazê-lo a casa. É uma grande ajuda para mim!*

EL: E quanto aos apoios dos funcionários, dos professores?

*Sim. Não tenho nada a dizer de ninguém. Mas ainda existem poucas pessoas para ajudar crianças como o meu filho. Têm poucos funcionários. Todos eles são diferentes. Mas gosto muito do trabalho desta escola.*

EL: Porque diz “desta escola”? Teve alguma “má experiência” noutra escola?

*e: Sim, na anterior escola. Daí eu ter mudado o meu filho de escola. (...) Eu achava que não valorizam nem exploravam as pequenas evoluções do meu filho. Deixava-o na escola mas não ficava descansada.*

*(...)*

**EL:** E quanto às atividades, sente que são suficientes e ajustadas ao seu filho?

*e: Não. Precisava de terapia de fala mas o que me disseram foi que a escola teria que optar por uma ou por terapia da fala ou por hipoterapia. Escolheram hipoterapia.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 43 anos)**

*Será que estes jovens devem estar integrados em turmas de ensino regular ou será que devem estar integrados em estabelecimentos de educação especial? Qual o estabelecimento de ensino mais favorável ao seu desenvolvimento?*

Relativamente a estas questões os entrevistados confirmaram que a PCDI frequentou a sala de educação especial. Para uns, só fazia sentido ser desta forma, devido à deficiência e às características do jovem (exemplo da entrevista G). Para outros, a frequência na sala da respetiva turma poderia ter permitido outro tipo de progressos e atividades, nomeadamente garantir a integração e facilitar a socialização entre pares (exemplo da entrevista D), aspetos não potenciados, neste caso, pela unidade e pela sala de educação especial.

**EL:** Mas não está incluída em nenhuma turma?

*e: Está.*

**EL:** Mas não tem disciplinas na turma

*e: Haaa. Não. Mas já a direção geral de educação integrá-la numa turma normal? Na sala da minha filha que anda aqui e está no 5º ano, tem um autista, um com trissomia 21, e tem um miúdo qualquer que é muito hiperativo e troca as letras...*

**EL:** Deve ter dislexia

*e: É. Acho que é isso. Naquela turma são 18 porque só naquela turma tem 3. Acho horrível. Eu não sou contra isso. Eu tenho uma filha com 80% de incapacidade. Eu não queria que a minha filha estivesse ali porque eu sei que ela ia perturbar. Porque a minha filha é assim, eu digo G senta-te e ela põe-se em pé. Mas do género é horrível e a DREN queria que fosse integrada \*\*\* uma criança com 80 % de incapacidade. Disseram que iam ter uma assistente operacional para ela mas uma criança que toma não sei quanta medicação, que usa fraldas, que tem que comer minuto a minuto. Para quê que ela ia ser integrada numa sala? Para quê?*

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

**EL:** D, tu tens alguma aula na turma?

*e 1: Não.*

*e: Vais fazer ginástica com outros meninos ou assim?*

*e 1: Não.*

*e: E com os meninos grandes?*

*e 1: (acenou a cabeça a dizer não)*

*(...)*

**EL:** Onde é que está a integração?

*e: Não têm! Estão confinados aquela sala, mais nada! (...) Não sai daquela sala! Ele pode vir dar uma volta ao pavilhão mas de resto... Não faz mais nada!*

**(Entrevista D, Jovem, 17 anos e Cuidadora, 43 anos)**

Sobre este assunto, Basil (1995), confirma que as salas de ensino regular não estão preparadas para receber jovens com necessidades educativas especiais, nomeadamente com paralisia cerebral, defendendo que a melhor resposta passará por um centro especializado ao invés da integração na sala da turma de origem. A jovem L esteve integrada numa turma de educação especial admitindo que tal facto facilitou a progressão e aprendizagem escolares. Contudo, admite que se estivesse integrada numa sala de ensino regular obteria os mesmos resultados.

EL: Mas tinhas algum apoio?

*e: Não, a minha turma tinha menos alunos e menos disciplinas.*

EL: Haa. Foi uma turma formada mesmo para alunos que apresentavam algumas dificuldades na aprendizagem.

*e: Sim era isso.*

EL: Tinham mais tempo para resolver os exercícios.

*e: Sim. Nós não conseguimos acompanhar bem a matéria...*

EL: Mas iam para uma sala, é isso?

*e: Não, eles criaram mesmo uma turma que era só menos pessoas. 12 pessoas mais ou menos.*

EL: Em vez de ter 30, por exemplo, tinham só 12.

*e: Sim. E não tínhamos tantas disciplinas. Não tínhamos física química por exemplo.*

EL: Mas achas que o facto de estares nessa turma te ajudou ou se tivesses numa turma norma, isso podia ter influenciado?

*e: Eu acho que... (silêncio)*

EL: Ou melhor, achas que se tivesses numa turma com 30 alunos ia ser igual, melhor ou que estares numa turma com menos alunos que facilitou?

*e: Facilitou.*

EL: Numa turma mais pequena?

*e: Sim. Ajudou a tornar uma ligação mais próxima mas acho que numa turma de 30 também ia ser igual.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

De forma a integrar a PCDI, o que propomos aqui é a criação de um laço patrimonial entre os dois sistemas: educação e o mercado de trabalho. A Escola devia formar/qualificar os indivíduos de acordo com as necessidades do mercado de trabalho, a curto, médio e só depois a longo prazo, preocupando-se igualmente numa orientação individual de cada jovem, tendo em conta as suas características físicas, intelectuais, interesses, potencialidades e fragilidades.

Como podemos constatar, esta mudança não requer meramente a implementação de políticas educativas que promovam a garantia de condições de acesso e de frequência da escola pública a todos através da equidade, da obrigatoriedade, da gratuitidade do ensino (Fitoussi & Rosanvallon, 1997). Requer, simultaneamente, uma reestruturação das políticas do mercado de trabalho, passando por uma mudança na organização e no recrutamento dos recursos humanos (mão-de-obra), de forma a diminuir ou mesmo colmatar a produção de

fenómenos de desintegração ou de exclusão social, nomeadamente o desemprego. Como refere Fernandes (1994, p.1154) “*A mudança não se opera somente nas estruturas. Atinge em particular, as mentalidades e atitudes*”.

Os nossos resultados permitem constatar que a relação entre a escola e a família é positiva, na medida é feito um acolhimento aceitável por parte dos professores e funcionários. Contudo, tal como diz Sanches e Teodoro (2007), a integração de crianças e jovens com deficiências tem sido um grande desafio. *Será que estes jovens devem estar integrados em turmas de ensino regular ou será que devem estar integrados em estabelecimentos de educação especial? Qual o estabelecimento de ensino mais favorável ao seu desenvolvimento? Contribui, a escola, efetivamente para a promoção da autonomia e para a valorização da identidade dos jovens com deficiência ou, pelo contrário, reforça o estigma?*

É de salientar que, dos jovens com deficiência entre os 18 e os 19 anos, nenhum referiu pretender prosseguir os estudos, tal como podemos ver no excerto da entrevista C. Por outro lado, quando os cuidadores eram questionados sobre a importância da escola, alguns manifestavam que gostariam que o jovem continuasse a estudar mas com o auxílio da escola. Por exemplo, na entrevista H, a cuidadora revelou depositar grande confiança na escola, chegando mesmo a questionar a entrevistadora quanto há possibilidade de o seu filho continuar na escola, mesmo após ter completado 18 anos de idade.

EL: Agora estás a finalizar o 12º, é isso?

e: *Sim.*

EL: Sabes que mesmo no curso profissional podes prosseguir os estudos, ir para a universidade. Já pensaste nisso? O que é que pretendes? Continuar a estudar ou integrar o mercado de trabalho?

e: *Haaa... Andar a arranjar encontrar trabalho.*

EL: Porque é que não queres prosseguir os estudos? É por algum motivo forte?

e: *(riso). Não é a minha paixão. Nunca gostei muito de estudar.*

EL: E onde te imaginas a trabalhar?

e: *Numa loja.*

**(Entrevista C, Jovem, 19 anos)**

e: *Mas aqui na escola onde ele anda, não pode andar mais? Mas há aqui meninos que andam aqui e tem mais de 18 anos?*

EL: Ele como já está no 9º e está no final do ciclo. Só em casos em que por exemplo tem problemas de saúde e impediu-o de ir para a escola.

e: *Ai é por causa disso?*

EL: Nesses casos, como diz aqui na lei e como ele já completou os 12 anos de escolaridade, cessa. Agora H, é importante começar a capacitar para ir para o mercado de trabalho, para um centro de ocupação para durante o dia, atividades ocupacionais. Aqui ao nível de oferta, conhece alguma associação? Ele está em alguma?

e: *Não, não, não. Só está na escola.*

EL: E de alguma forma em relação à escola é uma oportunidade ou que acaba por limitar. A escola ajuda e era importante continuar com essa ajuda?

e: *Sim, sim. Mas ele já não pode ir...*

**(Entrevista H, Cuidadora, 38 anos)**

Compreender a progressão escolar dos jovens em estudo, leva-nos a questionar o seguinte: *Que representações têm, sobre a escola, as famílias de classes mais desfavorecidas com filhos com deficiência? Como percebem a escola, ou seja, que valorização lhe atribuem? Em que medida o tipo de deficiência influencia a valorização e progressão escolar? De que forma é que a condição social das famílias e dos jovens interferem no processo educativo?*

Seabra (2009) não aborda diretamente os jovens com deficiência. No entanto, contesta a ideia que todos os jovens estejam sujeitos às mesmas exigências, o que significa que a condição social pode constituir um obstáculo e, ao mesmo tempo, permitir a mudança societal no sentido da promoção da mobilidade social ascendente (Husén, s.d.). Na mesma linha do que havia sido já constatado no Relatório de Coleman (1966) e no Relatório de Plowden (1967), Seabra (2009) confirmou igualmente que existe uma disparidade de resultados escolares entre as classes populares e as classes favorecidas. Ao contrário do que foi defendido por Crahay (2000), Seabra (2009) defende que as diferenças sociais (condições sociais dos progenitores, origem étnico-nacional, o território residencial e a condição de género) estão diretamente relacionadas com as trajetórias escolares (Ravon, 2000). Tais factos acontecem porque, embora se possa ter generalizado a valorização da escolaridade e a sua procura, nem todos conseguem atingir os níveis de escolarização ou o tipo de escolarização desejados (Lahire, 2003). Deste modo, mesmo que os cuidadores possam transmitir à PCDI o princípio da valorização escolar, existem fatores condicionantes do sucesso que decorrem da própria expectativa da família e do jovem quanto à progressão dos estudos, sendo esta última fortemente influenciada também pelo tipo e grau de deficiência.

EL: Conhece algum centro de formação para apoiar/aprofundar os estudos do seu filho?

*e: Não.*

EL: E alguém com deficiência que tenha prosseguido os estudos para o Ensino superior?

*e: Também não.*

EL: Já alguma vez deu por si a pensar em orientar o seu filho a prosseguir os estudos no ensino superior?

*e: (riso) Não. O meu filho infelizmente nem ler sabe.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 43 anos)**

O jovem C não se encontrava a estudar nem estava integrado num centro de formação. No entanto, desempenhava funções de ajudante de cozinha num estabelecimento escolar durante 1h30 por dia. Sobre o trabalho desempenhado, porém, o jovem não demonstrou forte

motivação na medida em que as tarefas desempenhadas se resumiam a atividades simples e rotineiras como lavar loiça. Não obstante, do ponto de vista da inserção pela via do trabalho, parece-nos que esta experiência poderá trazer um conjunto de mais-valias ao jovem: sentimento de utilidade, possibilidade de construção de laços sociais, diversidade de contextos, organização do quotidiano em função de atividades diversas, entre outros aspetos (Giddens, 2009).

Não sendo este o tipo de trabalho que o jovem pretende para o seu futuro, mostrou interesse em integrar um curso para aprofundar os seus estudos, reforçando a ideia de que seria oportuno integrar um curso que se destinasse para indivíduos com as mesmas dificuldades. Desconhecia PCDI que tenham prosseguido os estudos ao nível superior. Recordou-se, no entanto, de um amigo que referia ter planos de ingressar na universidade após a conclusão do 12º ano.

EL: Se não te encontras a estudar, estás ocupado? Estás a fazer algum tipo de atividades? Estás inserido no mercado de trabalho?

*e: Sim. Estou a dar umas horas numa escola. Na cozinha, na hora do almoço.*

EL: (...) Neste momento estás a frequentar algum tipo de formação, para aprofundar os teus estudos?

*e: Não. Só estou à base do trabalho.*

EL: Mas se houvesse possibilidade de integrares um centro de formação, algo para aprofundares os teus estudos, dirias que sim ou que não?

*e: Eu diria que sim para eu aprender outras coisas. (...) Se houvesse uma oportunidade de um curso com pessoas com a mesma dificuldade do que eu, era capaz de eu ir. E eu pensei: já que não há vou escolher à base de cozinha.*

EL: Conheces alguém que tenha tido algum tipo de deficiência e tenha prosseguido os estudos, no ensino superior, ou seja, na universidade?

*e: Que eu conheça, não. (...) Ele já acabou os estudos e diz que tem trabalho garantido mas agora não sei se ele está na universidade ou se está no trabalho mas deve estar na universidade.*

EL: Achas que ele está na universidade?

*e: Sim deve estar. Porque a última vez que falei com ele estava no 12º quase acabar. E eu perguntei: já tens trabalho? E ele respondeu que já tinha trabalho garantido. Agora não se ele está a trabalhar e na universidade.*

**(Entrevista C, Jovem, 19 anos)**

As expectativas dos jovens e das suas famílias quanto ao futuro em matéria de progressão de estudos ou de inserção no mercado de trabalho não deixam de ser marcadas, igualmente, pelo conhecimento das situações vivenciadas por outros jovens com deficiência. A este propósito salienta-se, por exemplo, a abordagem da cuidadora de D que, quando questionada sobre o futuro do filho, refere a experiência de outro jovem que, apesar das capacidades intelectuais, não se encontrava ocupado em nenhum dos tipos e atividade: nem a estudar, nem a trabalhar. De certo modo, o conhecimento de outros casos de jovens com

problemas semelhantes pode contribuir para uma certa descrença dos cuidadores face à possibilidade de autonomização económica e pessoal dos filhos. No caso em apreço, os cuidadores não procuraram ainda alternativas para o filho que está a atingir o limite de idade para a permanência na escola. Para tal contribui igualmente o facto de os cuidadores dedicarem a sua vida aos cuidados da pessoa com deficiência.

*e: Já agora por falar nisso, eu conheço um miúdo que ele deve estar com 18 ou 19 anos. É um homem feito, ele tirou um curso. Eu acho que ele tirou o 12º ano. Está em casa. Nem em instituição, não tem nada. Ele diz que está cansado. Ele há pouco tempo veio aqui mais a mãe e o pai..*

EL: Jovem e se calhar com capacidades.

*e: Ele está numa cadeiras de rodas, mas não tem autonomia, não tem. Mas ele é muito inteligente. Ele tem uma conversa consigo como eu estou a ter. Simplesmente está numa cadeira de rodas. Ele não tem nada. Ele não tem uma ocupação, ele não tem...*

EL: Mas não tem porquê? Porque os pais não procuram? Ou porque ele não quer?

*e: Ele querer, ele queria mas ... porque ele até é muito inteligente!*

*(...)*

EL: Já alguma vez pensou num centro de formação, em algo para aprofundar os estudos do D?

*e 1 : Responde com aceno de cabeça “não”*

EL: Ele está muito próximo dos dezoito mas eu agora questiono-me em relação ao ano? Será que ele está mesmo no 6º ano?

*e 1 : Acho que sim. Mas eu posso falar com o professor e depois digo-lhe.*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

Sobre os planos relativamente ao futuro escolar, o jovem da entrevista E revela as dificuldades que enfrenta no que concerne à escolha a realizar. Se, por um lado, admitiu que, após terminar o 12º ano, não pretendia continuar a estudar já que sentia uma certa desmotivação face à escola e tinha como objetivo procurar a inserção profissional, por outro lado, revelou que tem pensado no acesso ao ensino superior, embora as despesas inerentes a esta segunda opção estejam a exercer uma pressão no sentido de optar pela procura de trabalho. Se progredisse nos estudos optaria igualmente por contabilidade, se possível na mesma área do estágio, em agência de seguros.

EL: Como há bocadinho disseste que estavas a estudar, a frequentar o 12º ano, e relativamente à trajetória escolar, como é que tu vês a escola? Vês a escola como uma motivação ou como desmotivação? Se te sentes bem na escola ou neste momento achas que já estudaste tudo.

*e: É. Quero sair da escola.*

EL: Mas queres integrar o mercado de trabalho? Queres ir trabalhar?

*e: Sim, quero.*

EL: Outra coisa que te gostava de perguntar, Ricardo é se ao longo do teu percurso escolar, tu sentiste alguns insucessos? O que é que eu quero dizer com isto, alguma vez te apeteceu desistir da escola?

*e: Não.*

EL: Sempre quiseste...

*e: Acabar o 12º.*

EL: Mas então o teu objetivo é terminar o 12º ano e integrar o mercado de trabalho ou...  
e: *Ainda estou a pensar... Ando a ver um curso de ensino superior*  
EL: Muito bem, parabéns. Isso já muito bom de ter essa iniciativa.  
e: *Só tenho medo de não entrar porque tenho que pagar 1000 euros.*  
EL: 1000 euros?  
e: *Sim, de propinas.*  
EL: E, tu já pensaste o que gostarias de fazer quando terminares a escola? Já pensaste? Já me disseste que também já pensaste em prosseguir os estudos...  
e: *Sim na área de contabilidade.*  
EL: E onde é que te imaginas a trabalhar?  
e: *hmm. Não sei.*  
EL: Não sabe? Numa agência de contabilidade? Numa empresa ligado ao ramo de contabilidade.  
e: *Sim. Em seguros.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

Outro entrave, sem dúvida, diz respeito às ideias transmitidas aos jovens com deficiência sobre as suas possibilidades em matéria de formação profissional. Na entrevista I, a jovem refere que não poderá fazer aquilo pelo qual tem gosto – tratar de animais – porque foi já desencorajada por outras pessoas que lhe referiram que esse trabalho era muito exigente do ponto de vista do estudo e as suas limitações de aprendizagem não permitiriam que fosse bem-sucedida. Não estarão esses comentários a estreitar o universo dos possíveis destes jovens em matéria de aspirações escolares e profissionais? Não contribuem para o reforço da imagem da pessoa com deficiência como alguém que não tem as mesmas capacidades que as outras pessoas sem deficiência? Não reforçam o estigma? Até que ponto é que estas ideias preconcebidas comprometem o sucesso escolar e profissional da PCDI?

EL: Conheces alguém que tenha prosseguido os estudos, que tenha dificuldades?  
e: *Não.*  
EL: Quanto ao teu futuro, já pensaste onde gostavas de trabalhar?  
e: *Já. Gostava de trabalhar com animais mas já me explicaram que não dá.*  
EL: Já te explicaram que não dá?  
e: *Dar pode dar, só que tenho que estudar muito.*

EL: Estás a falar de ser veterinária, não podes tirar essa hipótese mas, podes sempre optar por um curso de auxiliar de saúde, de clínicas veterinárias, porque não pensares nisso. Acabas por ter contacto ou ainda mais contacto direto com animais, pessoas, no fundo tu gostas é do cuidar, ajudar Porque não pensar nisso. Começar por pequenos estágios, começar a pesquisar mais sobre isso. Tens 16 anos, até aos 18 anos porque não pensares nisso. Vá, vamos fazer uma pausa, bebe e que te saiba bem (sumo oferecido pela investigadora à jovem).

**(Entrevista I, Jovem, 16 anos)**

EL: Sabes que mesmo no curso profissional podes prosseguir os estudos, ir para a universidade. Já pensaste nisso? O que é que pretendes? Continuar a estudar ou integrar o mercado de trabalho?  
e: *Haaa... Andar a arranjar encontrar trabalho.*  
EL: Porque é que não queres prosseguir os estudos? É por algum motivo forte?  
e: *(riso). Não é a minha paixão. Nunca gostei muito de estudar.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

As vozes dos entrevistados permitem-nos compreender que a primeira grande desigualdade cultural aparece em casa, antes da entrada na Escola. Nem sempre a cultura escolar e a cultural familiar estão em sintonia, ou seja, o distanciamento entre ambas marca os processos de aprendizagem e de (des)valorização da escola. Um dos domínios onde se verifica esse distanciamento é a linguagem: como refere Seabra (2009), o tipo de linguagem usado no contexto familiar interfere, sem dúvida, nos processos educativos e na evolução da aprendizagem dos jovens. Quanto mais distante forem as linguagens familiar e escolar, maiores dificuldades terão os jovens, sobretudo se a escola não estiver preparada para criar condições pedagógicas que permitam superar esses distanciamentos.

### **5.3. O acesso à habitação**

A integração no domínio económico pressupõe, como vimos anteriormente, a obtenção de recursos (quantidades e fontes). Estes recursos permitem aceder a bens essenciais, bem como a outros bens considerados fundamentais para a inserção social dos indivíduos. A habitação é, assim, um dos bens a que o rendimento permite ter acesso.

**Retrato 3.** O Jovem C tem 19 anos e apresenta dificuldades ao nível mental/cognitivo. Teve um percurso de vida marcado por ruturas ao nível dos laços sociais primários, nomeadamente em relação aos seus progenitores. Recorda-se de episódios repletos de violência e de descuido por parte dos pais quanto aos cuidados necessários para um desenvolvimento saudável. Durante o início da sua adolescência, os progenitores acabaram mesmo por se divorciar. A mãe, com problemas de alcoolismo, faleceu recentemente. Vive há 4 anos numa habitação isolada, relativamente degradada, com a irmã (30 anos), o cunhado (37 anos) e dois sobrinhos (13 e 14 anos). A vinda para casa da irmã decorreu da execução da medida do tribunal de promoção e proteção “apoio junto de outro familiar”.

Procurámos, por isso, compreender em que condições habitacionais vivem os jovens entrevistados e suas famílias, de modo a compreender se as habitações estão devidamente adequadas às necessidades da família e da PCDI (quando a deficiência exige adaptações).

Quanto à tipologia de habitação verificamos que a maioria vive numa casa isolada, contudo, quanto ao regime de ocupação, dos 12 jovens, 5 vivem em habitações emprestadas/cedidas por familiares (ver tabela 10). Estes dados revelam, desde logo, a fragilidade económico-social destas famílias.

**Tabela 10. Relação com a habitação**

	N
<b>Tipologia de habitação</b>	
<i>Casa isolada/moradia</i>	<b>7</b>
<i>Apartamento em prédio</i>	<b>3</b>
<i>Apartamento em bairro de habitação social</i>	<b>1</b>
<i>Barraca/anexos</i>	<b>1</b>
<b>Regime de ocupação</b>	
<i>Própria</i>	3
<i>Arrendada</i>	4
<i>Emprestada</i>	5

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Em termos gerais, apenas nas entrevistas A, C, G e I foram identificadas e confirmadas dificuldades ao nível da habitação do agregado familiar para o efetivo bem-estar da PCDI. Nas entrevistas C, G e I, os entrevistados identificaram como principais dificuldades habitacionais as relacionadas com estado de conservação. A degradação interior da habitação engendra um sentimento de vergonha, bem como reforça a reflexo depreciativo e desfavorecido da condição social dos jovens. Este sentimento de vergonha pode, de resto, ser um condicionador do desenvolvimento de laços de amizade ao tornar mais difícil a receção de amigos em casa.

EL: E relativamente à atual casa. Achas que está adaptada ou precisa de obras, tem humidade?

*e: Sim, principalmente o quarto da minha irmã tem. Tem umas paredes que tem tijolos que estão partidos e basa a água para dentro.*

EL: Sabes se neste momento a casa pertence à tua irmã, se é uma casa própria, se é alugada, dada pelos teus pais?

*e: Foi dada pela minha mãe. Era dos avós da parte da minha mãe. Já se fez bastantes obras mas mesmo assim... nem cozinha temos.*

EL: Está degradada e precisava de muitas obras. (...) Sabes se neste momento a casa pertence à tua irmã, se é uma casa própria, se é alugada, dada pelos teus pais?

*e: Foi dada pela minha mãe. Era dos avós da parte da minha mãe. Já se fez bastantes obras mas mesmo assim... nem cozinha temos.*

**(Entrevista C, Jovem, 19 anos)**

*e: Só que o senhorio fez assim uma mafia. Estamos a pagar 125, e isto aqui é uma casa antiga. Mas é assim, a nível de quartos, aquilo tinha uma parte grande e ele fez três quartos porque senão não cabíamos todos aqui. Não é? Isto era o quarto da minha mãe*  
\*\*\*

EL: Mas é vossa ou é arrendada?

*e: É arrendada.*

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

EL: Tu vives mesmo aqui?

*e: Eu não vivo neste espaço, vivo mais atrás. Vivo na rua...*

EL: Relativamente à casa, o que é que achas que falta? Tem problemas de húmida, infiltração?

*e: A minha casa não está construída. Quartos tem. É normal. Casa de banho não tem.*

EL: Mas tens cá fora, ou não tens mesmo?  
e: *Não tenho mesmo. Sala tem mas é aquela base. Cozinha também tem ... Tem tudo mas aquela parte...*  
(...)  
EL: Avós maternos. Ok. E ainda não conseguiram arranjar forma de melhorar?  
e: *Já tentamos mas a minha avó não deixa mexer em nada.*  
EL: Mas a casa é arrendada, é de algum familiar?  
e: *É da minha avó.*

**(Entrevista I, Jovem, 16 anos)**

Já na entrevista A, a progenitora identificou como a maior dificuldade na habitação, a falta de espaço exterior, nomeadamente a ausência de espaços verdes que permitissem o contacto com a natureza e, desse modo, promovessem o desenvolvimento da motricidade. Torna-se relevante relatar que o desenvolvimento da motricidade nas crianças e jovens é fundamental para as aprendizagens que estas vão realizando ao longo do seu percurso escolar e pessoal. Existem movimentos que são adquiridos pelo ser humano de forma espontânea, ou seja, sem que seja preciso alguém que os ensine, na medida em que são habilidades motoras básicas, como por exemplo o agarrar, engatinhar e o andar, tal como afirma Papalaia, Olds & Feldman, 2009. No entanto, o contacto com o meio e com diversos objetos facilitarão à criança desenvolver novas aquisições, no que diz respeito à sua motricidade. Como exemplo disso, uma criança que queira ter o contacto com um brinquedo, com um animal, um objeto que lhe chame a atenção, tenta chegar até ele para o agarrar, realizando, para isso, diversas deslocações ou movimentos que desenvolvem o equilíbrio e a locomoção, trabalhando as habilidades motoras ligadas aos grandes grupos musculares. No caso do jovem A, a ausência de espaço exterior limita as suas possibilidades de desenvolvimento motor. Deste modo, o jovem ocupa uma boa parte do seu dia em atividades sedentárias de carácter recetivo como seja o ver televisão.

EL: Falando um bocadinho sobre a sua casa, acha que está adaptada às necessidades do A?  
e: *Dentro sim, mas fora não.*  
EL: Como assim? O que é que poderia ser melhorado?  
e: *O maior problema é a falta de espaço para circular (...) o A só vê televisão. Bastava um bocadinho de relva, terra no exterior para ele não estar todo dia no sofá.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 44 anos)**

Na maioria dos casos analisados, para a PCDI a casa é assumida como um espaço de recolhimento, proteção, de autoconhecimento e, ao mesmo tempo, um lugar de distanciamento com a realidade exterior à habitação (Franco & Stralen, 2012). A habitação, como espaço quotidiano socialmente construído, deve ser entendida como um direito intrínseco a qualquer indivíduo, independentemente da sua posição social e da sua condição

de saúde. A habitação não é um meio isolado, na medida em que permite que os indivíduos e grupos desenvolvam as suas próprias capacidades, as suas escolhas. Neste sentido, as políticas habitacionais devem favorecer o desenvolvimento social, atendendo aos grupos mais vulneráveis como é o caso da PCDI.

#### **5.4. O acesso ao lazer**

Gaulejac e Léonetti (1994) referem que a inserção no plano económico pressupõe, igualmente, o acesso ao consumo, sendo que um menor consumo é tido como anormal e, muitas vezes, como resultado da incapacidade dessa pessoa.

Vimos anteriormente o acesso à habitação. Passamos agora para uma breve abordagem às atividades de consumo no plano do lazer.

**Retrato 4.** O jovem E tem 17 anos e apresenta dificuldades ao nível motor devido a problemas na gestação. Desde sempre teve que lidar com a sua característica física que o distingue dos seus colegas de escola e jovens da sua idade. Para si, a falta do antebraço esquerdo não o impede de ser um jovem dito “normal”. Embora disponha de prótese, o jovem não a utiliza uma vez que considera que a mesma seja um benefício à sua inclusão escolar, profissional e social, pois realiza todas as tarefas diárias de forma autónoma. Além disso, apresenta um forte vínculo afetivo e laços sociais fortalecidos, nomeadamente com a sua família e com os seus colegas. Vive com os seus pais e com o seu irmão numa habitação própria muito acolhedora e com sinais de forte organização. Por motivos económicos, e para cumprimentos de responsabilidades de empréstimo bancário da habitação, o seu pai viu-se obrigado a procurar emprego no estrangeiro, situação que E compreende, mas que o entristece.

O acesso ao lazer deve ser considerado como uma vertente educativa e de enriquecedora interação social, não só para os cuidadores mas também para os jovens (Messa et al., s.d.). O lazer não deve ser visto como uma mera ocupação dos tempos livres dos jovens. O lazer deve estar presente na vida de todos os indivíduos, menores e adultos, já que está diretamente relacionado com a saúde, com a educação, com a qualidade de vida e com a capacidade de satisfação e prazer. Para Júnior, Sferra e Bottcher (2012), o lazer e a cultura caminham juntos porque os indivíduos praticam as atividades mediante os seus interesses. Quando falamos em cultura, leva-nos a pensar em temas como a arte, a música, o teatro, o cinema, a literatura, associando de seguida a práticas acessíveis a determinados grupos e a exclusão de outros. Isto significa que existem barreiras que podem pôr em causa a prática do lazer, tais como: fatores económicos, o nível de instrução, a faixa etária, o planeamento urbano desajustado, as barreiras arquitetónicas, a falta de transporte, entre outros fatores (Júnior et al., 2012).

No presente estudo, sabemos à partida que alguns jovens e cuidadores estão limitados quanto à prática de atividades de lazer por motivos relacionados com a deficiência e com constrangimentos económicos. Para além dessas dificuldades, as famílias entrevistadas revelaram que a conciliação entre as tarefas domésticas, as exigências profissionais e o tempo a disponibilizar para cuidar e estar com os filhos constituem outros obstáculos à fruição de tempo de lazer em família.

EL: Estaria interessado em integrar grupos de partilha e entreajuda com outros cuidadores/pais?

*e: Não porque o tempo não me permite. O tempo já é pouco para trabalhar e tratar dos meus 3 filhos.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 44 anos)**

Constatamos a predominância de atividades<sup>17</sup> realizadas em ambientes internos tais como visita de familiares, assistir à televisão, ouvir música, jogar jogos eletrónicos, em detrimento de atividades de cariz mais socializadoras em ambientes externos à habitação da PCDI, tal como acontece com o jovem E. Nenhuma família tem por hábito visitar museus, ir ao cinema, praticar a leitura. Muitas identificaram os jogos eletrónicos como uma das atividades de lazer mais marcantes nos tempos livres dos jovens. Evidenciou-se igualmente que o tempo de lazer é passado maioritariamente em família (ver tabela 11).

---

<sup>17</sup> Atividades consideradas na entrevista: a) assistir à televisão; b) ouvir música; c) jogar jogos eletrónicos e redes sociais; d) estar/visitar familiares; e) parques públicos; f) brincar na rua; g) cinema, teatro, museus; h) estabelecimentos/centro comercial.

**Tabela 11. Principais atividades de lazer dos jovens entrevistados**

	Tipo de atividades							
	a	b	c	d	e	f	g	h
<i>Entrevista</i>								
A	■		■	■				
B				■				
C	■		■	■				
D				■				
E			■	■				■
F	■			■				
G	■			■				
H	■			■				
I		■	■					
J		■	■					■
K	■							
L	■	■	■	■				
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Não obstante as relações familiares carreguem consigo envolvimento imprescindíveis para a promoção ao desenvolvimento do jovem e sejam indicador de qualidade de vida, circunscrever o tempo de lazer a este espaço acaba por ter consequências negativas na medida em que os jovens ficam privados do contacto com contextos diversificados potenciadores da construção de laços enriquecedores e de uma autoimagem positiva.

EL: Ocupação dos tempos livres, como é que tu normalmente ocupas os teus tempos livres? Podes descrever-me um dia normal do teu fim-de-semana?

e: *ahhh... Televisão, vou ali ao café.*

EL: Estás lá com os teus colegas?

e: *Sim. E jogar computador.*

EL: Não costumas ir para o parque?

e: *Aqui não posso.*

EL: Aqui não tem parques, não é?

e: *Não.*

EL: Também o teu pai está lá fora é mais difícil. A tua mãe não tem carta?

e: *Não. Ahh... Vou a casa dos meus avós aos fins-de-semana.*

EL: Que tipo de atividades? Lês?

e: *Não.*

EL: Se calhar até te ia ajudar no português, se começasses a ler mais um bocadinho. Que artigos é que gostas? De futebol?

e: *De futebol.*

EL: De música? Gostas de ouvir música?

e: *Sim*

EL: Desporto, praticas, assistes?

e: *Assisto.*

**(Entrevista E, Jovem 17 anos)**

O lazer deve ser reconhecido como um indicador de qualidade de vida. As atividades de lazer em família ou em pequenos grupos de pares podem constituir formas de inclusão social, bem como, oportunidades para o exercício cívico da PCDI. Infelizmente no presente estudo foram identificados vários entraves à prática do lazer como as condições económicas, o fator tempo e as limitações associadas à deficiência da PCDI. Aliado aos avanços tecnológicos, as condições económicas, os recursos materiais (viatura própria da família), as características e os obstáculos provocados pela deficiência, condicionam o tipo de atividades lúdicas dos jovens em estudo. Além disso, estes condicionantes impedem que os jovens se envolvam futuramente em diferentes redes interpessoais e reivindiquem os seus direitos, por exemplo, através de manifestações culturais (Vash, 1988).

## Capítulo 6. A (des)inserção pela via social

Neste capítulo iremos abordar a (des)inserção pela via social, analisando a importância dos laços sociais horizontais e os laços sociais verticais da PCDI. Começaremos por abordar os laços sociais horizontais (que ligam agentes de hierarquia equivalente): o que são e qual a sua importância na vida de uma pessoa, nomeadamente do jovem com deficiência e da sua família. Seguidamente abordaremos os laços sociais verticais (ligações que ocorrem entre agentes de hierarquia diferente) e qual a sua relevância na vida da PCDI.

### 6.1. Laços sociais horizontais

Como referimos anteriormente, não é apenas pela ausência de participação na produção e no consumo que se explicam as diversas formas de não integração e exclusão social. Assim, a integração em grupos primários e secundários, com a consequente criação de laços sociais é fundamental – estamos, pois, a falar da integração na dimensão social. Estes laços sociais podem ser horizontais, integrando as redes de sociabilidade primária (família, vizinhos e grupos de amigos) e verticais, que ligam cada indivíduo ao conjunto da coletividade sob a forma abstrata, isto é, traduzem o “*fazer parte de uma nação ou de uma sociedade*” (Gaulejac & Taboada-Leonneti, 1994, p. 4). Se existir um enfraquecimento e/ou isolamento do tecido relacional, significa que existe igualmente uma rutura com os grupos de pertença e dos seus grupos mais restritos.

**Retrato 5.** A Jovem L tem 18 anos e apresenta dificuldades ao nível motor que se traduzem num deficit no crescimento e desenvolvimento corporal e intelectual. Há um cerca de um ano a jovem L perdeu o seu grande suporte emocional, a mãe, vítima de doença cardíaca. Desde então depara-se com um assolador processo de luta. Conta com o apoio da sua rede de socialização primária, mais concretamente do pai (44 anos), da avó materna, da tia materna e dos dois tios paternos. Apesar de viver com o seu pai, durante horário laboral deste L acaba por ficar a maior parte do tempo a cargo das tias e da avó. Na escola, nos locais públicos e em casa enfrenta obstáculos devido à adequação dos espaços ao seu tamanho (por exemplo, na casa de banho, na cozinha, acesso às cadeiras, às mesas, entre outros). Tal situação coloca-a em desvantagem, traduzindo-se em verdadeiros entraves à realização das suas tarefas diárias. Estas atividades poderiam ser concretizadas autonomamente se estivessem reunidas as condições de acesso adequadas às suas características.

Paugam (2009) enquadra nos laços sociais horizontais os laços de filiação e os laços de participação eletiva. Os laços de filiação correspondem a vínculos de parentesco, os quais assumem a função de socialização e de construção de identidade dos indivíduos. São fatores de proteção e de reconhecimento afetivo. Na eventual rutura deste tipo de laços, poderão

existir sentimentos de rejeição e de abandono. Sobre o estudo em questão, nenhum entrevista evidenciou que presença de rutura de laços de filiação entre o cuidador e a PCDI.

O agregado familiar (bem como a família no sentido mais alargado) é um importante agente de socialização, cabendo-lhe, em boa medida, a tarefa de socialização primária entendida enquanto processo de transmissão dos valores e dos padrões de comportamento tidos como aceitáveis numa dada sociedade. É esperado que a família ajude a criança, que se encontra no período da infância, a interiorizar as disposições estabelecidas para que esta se possa integrar socialmente.

Contudo, não cabe só à família o processo da socialização primária. Para além da família, os amigos, os vizinhos e as instituições fazem igualmente parte das redes de sociabilidade primária. Estas redes desempenham funções essenciais de troca de serviços, de comunicação que permitem que o indivíduo se defina, através das relações que estabelece quando em contacto com os outros (Gaulejac & Léonetti, 1994). Além disso, sendo a infância e a juventude um período que implica mudanças pessoais, alguns jovens procuram nos seus grupos de pares, a independência e autonomia tão desejada. Isto não significa, por si só que haja uma rutura e uma rejeição dos valores transmitidos pela família. Exprime sim, uma reorganização e um desafio à relação entre filhos-pais (Aviana, 2001). A estes grupos Paugam (2009) chama, como referimos antes, laços de participação eletiva que dizem respeito aos laços que são escolhidos pelos indivíduos. É através destes laços que o indivíduo constrói a sua socialização extrafamiliar, como é o caso dos seus amigos, e a sua rede de pertença, de acordo com as suas preferências, desejos, aspirações e emoções. Neste tipo de vínculo, se existir rutura de laços poderá levar a um isolamento relacional, rejeição do grupo de pares e mesmo sentimentos de abandono.

Ao longo de toda a infância e adolescência, a criança e jovem, na escola, no grupo de pares, e nos demais grupos e relações interpessoais que vai estabelecendo, assume-se como sujeito ativo, por meio de práticas e experiências de vida. Por isso se diz que o processo de socialização primária é efetivamente um “*espaço privilegiado de transmissão social dos sistemas de valores, dos modos de vida, das crenças e das representações, dos papéis sociais e dos modelos de comportamento*” (Belloni, 2007, p.59). Neste sentido, torna-se pertinente analisar as redes primárias nas quais está integrada a PCDI. Todos os jovens com deficiência pertencentes à amostra em estudo têm pelo menos uma pessoa no seu agregado com laços sanguíneos, não existindo qualquer caso em que a PCDI estivesse inserida num grupo residencial institucional. Segundo as informações recolhidas nas entrevistas, 6 jovens utilizam

as redes sociais como forma de comunicação com os seus grupos de pares. Contrariamente, outros 6 jovens não utilizam as redes sociais, uns por motivos relacionados com a sua deficiência e outros porque os seus cuidadores não consideram que as redes sociais sejam benéficas para o desenvolvimento do jovem. Somente em duas entrevistas foi referido pelos jovens que os vizinhos fazem parte dos laços sociais horizontais. Sobre as respostas sociais para a PCDI, apenas 4 dos jovens se encontravam integrados numa instituição ou associação. Contudo, quando questionados sobre a sua apreciação global das medidas estatais todos os entrevistados, cuidadores e jovens, responderam que não se sentem devidamente apoiados. É neste sentido que acabamos por perceber que a família, entendida aqui num sentido restrito, é o suporte principal dos jovens.

Bourdieu (1989) recorda que a família é um agente socializador que assume um papel imprescindível na socialização primária. As diferentes classes desenvolvem diferentes modelos de socialização de acordo com as suas trajetórias sociais, isto é, cada classe tem o seu *habitus* de classe que transmite às novas gerações. Para Bourdieu (2010), o conceito de *habitus* está associado a uma certa reprodução das condições de vida dentro de uma mesma classe social, e constitui um conjunto de disposições duráveis e transponíveis que orientam os agentes sociais na ação. Vemo-nos, desde cedo, confrontados com a aprendizagem cultural. Por exemplo, os gostos e as preferências acabam por se manifestar através das práticas de consumo. Indivíduos que investem no capital escolar, são portanto, herdeiros de um elevado capital cultural, situação que se opõe aos indivíduos desprovidos de capital escolar, que de forma direta acabam por estar também desprovidos de capital cultural. O diploma, decorrente das qualificações escolares, é um veículo de obtenção de poder simbólico.

A importância que o agregado doméstico representa em termos de suporte é tanto mais evidente quanto constatamos a quase total ausência de redes relacionais ao nível do grupo de pares no presente estudo. Na verdade, essa rede ou é praticamente inexistente ou é extremamente diminuta.

EL: (...) Conhece os amigos da B? Se há algum contacto com os colegas e com os pais dos colegas da B? Ou simplesmente ela não tem um grupo de amigos...

e: *Ah... o grupo...o grupo de amigos ... fora da escola há mais com os primos porque são com quem nos relacionamos... mas não há... não poderei dizer que haja assim... porque não fazem parte das pessoas que nos relacionamos... mas não há...não poderei dizer que há assim uma relação próxima ou mais frequente que possa imaginar.*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

EL: Sobre os amigos do seu filho, conhece os amigos? Há algum contacto próximo?

*e: Apenas tem um amigo, o L.*

EL: Costuma recebê-lo em casa ou deixar o A ir para casa do L?

*e: Não. (respondeu muito assertivamente de forma imediata acenando a cabeça que “não”). (...) Não é pela família mas porque sei que como é o meu filho. Precisa de uma pessoa sempre à beira dele, a vigiá-lo e eu não fico descansada.*

EL: Considera que a deficiência do seu filho o impede de criar amizades duradouros e de atividades com outras crianças?

*e: Sim. Isso é inevitável.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 44 anos)**

EL: Por exemplo, quanto ao nível de apoio, da rede de amigos, ele tem algum contacto com algum colega? Há alguém?

*e: Não (responde acompanhado de aceno de cabeça)*

EL: Não há ninguém. Mas houve alguma vez alguém que se aproximou? Para tentar comunicar? Mesmo da turma? Nunca foi nenhum colega da turma à unidade, de que tenha conhecimento?

*e 1: Não, não (responde acompanhado de aceno de cabeça)*

EL: Para conhecer o jovem, o colega...

*e 1: Não, não, não...*

EL: O que é outro grande problema, não é?

*e 1: Sim.*

EL: Não conhece os amigos do D.

*e 1: Eu conheço assim, algumas mas assim mas dizer que...*

EL: Eles possam ter algum contacto entre eles...

*e 1: Isso não!*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

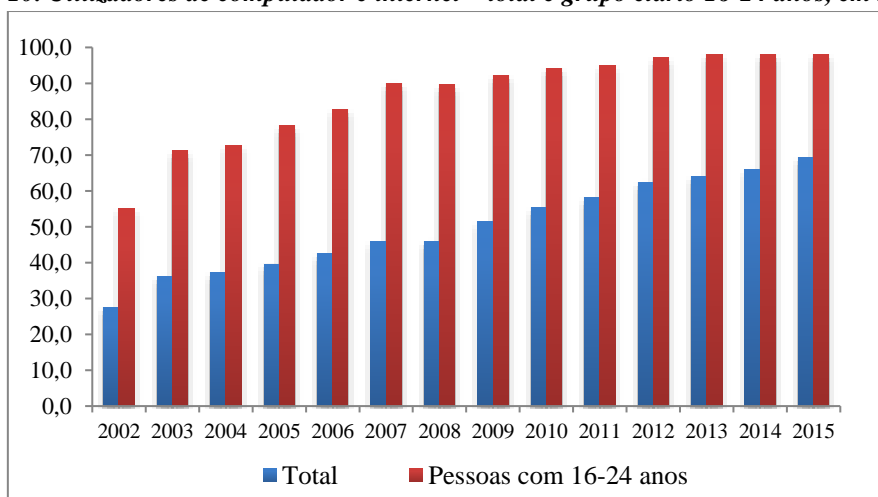
Aviana (2001) defende que, nas idades em análise, tal como a família, o grupo de pares assume-se como um sistema social, contexto de aprendizagem e de apoio para que a criança e jovem enfrentem os seus desafios. No presente estudo, os dados recolhidos contribuíram para perceber que a existência de uma rede de amigos é fundamental para um desenvolvimento biopsicossocial da PCDI. O grupo de pares é muito mais estruturado e desafiante na adolescência do que na infância. Isto porque na infância, os grupos de pares são formados com a finalidade de jogos, de brincadeiras enquanto na adolescência, os grupos de pares são formados com base na identidade individual e social. Os grupos de pares desempenham papéis imprescindíveis porque contribuem para a construção de opiniões, de ideias, proporcionando experiências de proximidade. No que toca aos adolescentes, Aviana (2001) designa o grupo de pares como o “*clique*”, isto é um pequeno grupo de jovens amigos que se encontram na mesma faixa etária, geralmente do mesmo sexo. Quando os jovens pronunciam “*os meus colegas*”, “*os meus amigos*” referem-se a estes como alguém com quem têm uma comunicação, um relacionamento, uma interação. Os grupos de pares são, assim, um suporte emocional e o contexto no qual os adolescentes, sobretudo, encontram o reconhecimento das suas particularidades e constroem sua identidade social.

Na entrevista A, a cuidadora atribuiu à deficiência como a principal causadora da fraca rede de amizade do A, verbalizando que “*é inevitável*”. Contudo, ao analisar o seu discurso, outra razão poderá estar associada aos receios e medos da progenitora, nomeadamente nos momentos em que A contacta com os outros colegas. Sente que esse contacto pode não correr como esperado, mas também porque não fica descansada, sentindo necessidade de o vigiar. Não atribuiu qualquer culpa às famílias dos outros colegas do A para o baixo contacto relacional do seu filho com o grupo de pares. A fraca interação relacional dos jovens com os seus pares é efetivamente potencializadora para uma maior fragilidade ao nível das redes de sociabilidade primária, mais notória nas entrevistas A, B e D.

De um modo geral, os jovens e os cuidadores entrevistados não atribuem à incapacidade e à deficiência a responsabilidade principal dos entraves à formação de amizade. Parece-nos, pelo contrário, que é mais a resistência dos cuidadores, muita vezes inconsciente, à criação de redes de amizade e à possibilidade de os jovens partilharem momentos com os amigos que contribui para a fragilidade social neste domínio, condicionando as possibilidades de desenvolvimento relacional da PCDI.

Não obstante a reduzida rede de amigos e a fraca interação com os mesmos, procuramos perceber se os jovens entrevistados recorrem à internet e às redes sociais como forma de construção de laços. Como podemos ver na figura 10, tem vindo a crescer no país, de forma acentuada, a utilização do PC e da internet por parte das pessoas do grupo etário dos 16-24 anos: de pouco mais de 60% em 2002, ultrapasse-se os 90% em 2015.

**Figura 10. Utilizadores de computador e internet – total e grupo etário 16-24 anos, em Portugal**



Fonte: Pordata

Quando questionados sobre o uso da internet e das redes sociais, constatamos que metade dos jovens entrevistados utiliza as redes sociais, sendo o Facebook a mais expressiva. Estes jovens consideram que as redes sociais têm vantagens e desvantagens. Resumidamente, no que toca às vantagens salientam a possibilidade de contactar com conhecidos e colegas. Quanto às desvantagens salientam a possibilidade de se depararem com pessoas que apresentam falsas identidades.

EL: C, achas que hoje em dia as redes sociais têm um papel muito importante?

*e: Por um lado é bom. Por outro, havia aqui casos.*

EL: Porque é que dizes que por um lado é bom e por outro não?

*e: Por um lado é bom para falar com amigos e isso. Mas há pessoas que utilizam aquilo para fazer... coisas que não devem.*

EL: Por exemplo, falar com pessoas desconhecidas, marcar encontros

*e: Fingir que é uma pessoa e é outra.*

EL: Exatamente. Alguma vez já fizeste isso? Marcaste encontro com alguém?

*e: Não.*

EL: Com curiosidade de conhecer alguém

*e: Não. Eu só adiciono pessoas que conheço. O meu grupo de amigos é só pessoas que conheço*

EL: Mas agora vou fazer-te uma pergunta muito específica: Tu fazes isso, ou seja, não marcas encontros com pessoas desconhecidas porque tu próprio chegaste à conclusão que podias correr riscos ou a tua família também incute que tu não te deves aproximar de pessoas que não conheces?

*e: Eu desde pequeno que já me tinham dito até lá na escola para não aceitar pessoas que não conheça, apesar que não vou muito ao facebook. Mas quando eu vou começam a pedir, eu só aceito pessoas que eu já convivi e isso.*

EL: Muito bem!

*e: Se não, eu não aceito.*

EL: Acho que deves continuar a fazer isso.

*e: Há lá muitos que não conhecia, ia ao perfil para ver se conhecia.*

EL: Como tu disseste há pouco também a escola acabou por ter um papel muito importante...

*e: Sim porque ajudou-me desde cedo. Porque eu não tinha facebook e via os meus amigos a ter. Um meu professor ajudou-me a fazer o facebook mas como era menor explicaram-me e isso para eu perceber aos poucos e aceitar apenas as pessoas que eu conheço.*

EL: Então a tua página de facebook foi criada na escola?

*e: Sim. Tinha 13 anos.*

EL: Consideras que isso foi bom porque ajudaram-te logo a compreender os perigos, a perceber que limites devias ter nas redes sociais. Muitas vezes as escolas dizem que não devem ter facebook mas se acompanharem

*e: Há riscos se os meninos andarem sozinhos, agora se estiverem sempre acompanhados pelos pais, pelos professores, não há problema.(...)*

EL: Tens receio de não te expressar bem nas mensagens, tens medo de dar erros ortográficos?

*e: Sim mas ora bem, agora os telemóveis com os teclados inteligentes já ajudam um bom bocado.*

EL: É verdade, ajudam bastante. É uma forma de a pessoa do outro lado não perceber as diferenças, não é?

*e: Sim. Porque eu sou uma pessoa que dou bastantes erros e a pessoa pode não perceber. Já aconteceu casos que eu mandava mensagens ao meu irmão e ele não percebia \*\*\**

EL: Já te explicaram que deves enviar frases curtas, voltas a reler...

*e: Apesar que eu agora os jovens fazem mais à base daqueles smiles, daqueles bonequinhos e já substituiu. Por exemplo, flauta, ponho uma imagem de flauta.*

EL: Exatamente, já é uma forma de simplificar ao utilizar esses ícones. Simplifica mas depois acaba por não desenvolver a parte escrita.  
e: *Sim.*

(Entrevista C, Jovem, 19 anos)

No caso do jovem C, o mesmo entendeu que os professores permitiram e facilitaram o acesso às redes sociais. Compreendeu que a criação do seu perfil no facebook aos seus 13 anos e a monitorização assumida pelos docentes foi crucial para que utilizasse as redes sociais de forma adequada, oportuna e provida de cuidados, evitando riscos e perigos desnecessários. Fruto das aprendizagens escolares sobre a importância das redes sociais e os seus perigos, é consciente de que as redes sociais permitem comunicar com as pessoas que conhece pessoalmente, tendo seguido esses pareceres. Contudo, considerou que existem pessoas que utilizam as redes sociais para desenvolver situações ilícitas, através de perfis falsos, que podem originar consequências bastante maléficas ao jovem e sua família. Prefere manter uma conversa presencial do que pelas redes sociais, dado que estas últimas não permitem o contacto físico entre as pessoas. O contacto presencial evita as expectativas sobre a outra pessoa, que por vezes não correspondem à verdade. No entanto, considerou que o telemóvel veio facilitar a sua comunicação, e, simultaneamente promover o processo de integração. Agora os telemóveis permitem que a palavra apareça à medida que se começa a escrever as iniciais da dessa palavra, minimizando assim os erros ortográficos e permite uma maior clareza no que se deseja transmitir. Deu o exemplo dos *smiles* como uma ferramenta essencial para a mais rápida comunicação, evitando igualmente erros. Não identificou outra dificuldade no seu dia-a-dia, contudo, no que toca à sua deslocação nunca o fez sozinho, excetuando a deslocação do trabalho-casa. Admitiu ter tido uma rede de amizade durante o período escolar. No entanto, subentendeu-se que para além de ter um grupo de pares restrito, a mudança de escola aquando o ensino secundário traduziu-se numa diminuição de relações e contactos com os amigos da escola anterior.

Em termos gerais, percebemos que o facebook permite melhorar a rede relacional do jovem e “*gera uma forma de interação mais pública, visível (...) que reúne características capazes de delinear redes, trazer informações sobre sentimentos coletivos, tendências, interesses e intenções de grupos de pessoas*” (Recuero, 2014, p. 17). Além disso, vivemos um período caracterizado “*por um novo paradigma de formação sociocultural que vem recebendo tanto o nome de cultura digital quanto de cibercultura*” (Santaella, 2010, p.263).

Para contornar esses obstáculos à criação de uma rede de amizade, seria importante uma prática de educação inclusiva a partir dos próprios professores, da família e da comunidade envolvente. Só acontece o “*inevitável*” enquanto a estrutura escolar mantiver o poder de decisão no professor e todos os intervenientes, incluindo pais, desconsiderarem o poder da PCDI. Todos os jovens deviam ter direito de partilhar, aprender, compartilhar, respeitando as características e o ritmo de cada um, tendo igual direito de criar o seu grupo de pares como qualquer outro jovem (Almeida, 2013).

Podemos problematizar esta situação, no sentido em que se verificou que a insegurança dos cuidadores quanto às implicações da deficiência do jovem, inevitavelmente contribuiu para uma diminuição do número de elementos pertencentes às redes de sociabilidade primária, bem como uma consequente dificuldade na inserção social do jovem e na aquisição de conhecimento e competências pessoais, que poderiam ser desenvolvidas no contacto e na relação com os outros.

As atividades de lazer destes jovens deviam contemplar os grupos de pares e passar a ocupar os seus tempos livres com os elementos do grupo doméstico. Acresce ainda que, os mesmos resultados também permitem concluir que existe igualmente um afastamento da família alargada, tal como já afirmou Nunes e Morgado (s.d.).

É importante realçar, no entanto, que os cuidadores consideraram que esta é uma atitude de proteção que afasta a PCDI da estigmatização e das dificuldades de aceitação da deficiência. Porém, entendemos que este tipo de atitude limita profundamente as oportunidades de criação de redes de amizade essenciais nesta fase da vida, tal como referiu Aviana (2001).

EL: K, costumava falar com os meninos da escola?

e 2: *Não.*

EL: Eles não vêm para aqui?

e 2: *Não, não.*

EL: E ela vai para casa deles?

e 2: *Ai isso é que não! Não vai para casa de ninguém mesmo!*

EL: Mas porque é que diz isso?

e 2: *Porque ela é muito trapalhona a andar. Se ela vai para a beira de miúdos, pode os magoar. Ela tem muita força. Eles lá na escola já sabem como ela é, têm que estar sempre de vigia. E assim ninguém goza com ela.*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

O agregado doméstico acaba por ser o principal suporte emocional, seja para os jovens, seja para os cuidadores. É neste contexto que se procura a cooperação necessária. Para isso pensamos que muito contribui a restrição das atividades de lazer e a ocupação do tempo

livre de um modo em geral ao espaço doméstico. No entanto, e apesar da restrição das redes de amizade, é também com alguns amigos que os jovens partilham os problemas e as alegrias.

EL: Quando te sentes mais em baixo, quando sentimos que precisamos de apoio, porque todos nós precisamos, a quem é que tu recorres? Costumas partilhar as tuas dúvidas com quem?

e: *À minha mãe.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

EL: Agora, quando tens mais dificuldade, quando tens mais dúvidas, normalmente recorres a quem, com quem consegues desabafar? Quem procuras ajuda?

e: *Amigos.*

EL: Amigos? Tens uma amiga ou outra para falar sobre estes assuntos?

e: *Sim.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

Salientamos, dos casos em estudo, duas situações: uma cuidadora e uma das jovens entrevistadas (entrevista I) admitiram que não procuram qualquer suporte emocional, guardando para si as suas dúvidas e os seus anseios. Segundo a cuidadora da jovem K, a sua atitude está diretamente relacionada com a fragilidade registada na relação conjugal dos pais e com as complicações a isso associadas. A ausência de ligação ao mercado de trabalho torna a cuidadora dependente economicamente do marido. Essa dependência torna mais difícil a decisão de rutura da relação. As dificuldades na relação afetam não só a cuidadora, mas também a PCDI. O contexto familiar é, por isso, marcado por uma forte instabilidade a nível das relações interpessoais.

EL: E quando te sentes mais triste, quem é que procuras?

e: *Não procuro, guardo para mim! Eu sei que não devia mas é assim.*

EL: Pois I, tens que procurar ajuda, tentar desabafar com alguém que possas confiar. Isso acontece porque não tens ninguém em quem possas confiar?

e: *Tenho, tenho.*

EL: Por vezes é importante que nós desabafemos com alguém, para que nós possamos ouvir uma outra opinião. Às vezes pensamos que estamos muito certas e na verdade, quando ouvimos uma pessoa de quem gostamos e confiamos, e nos chama atenção, nós pensamos duas vezes. Se calhar, não é bem assim como eu pensava. Eu quando te vi a entrar no carro também pensei assim: ela vai entrar e nem questionar quem sou eu, se sou realmente eu. Percebes? Devemos ter sempre uma opinião de terceiros. A tua mãe sabe que estás aqui?

e: *Sabe.*

**(Entrevista I, Jovem, 16 anos)**

EL: Quando fica mais em baixo mesmo em relação à K, quem é que procura?

e 2: *Ai, estas paredes têm muito para contar! (olhos chorosos)*

EL: Não fala com ninguém, guarda para si?

e 2: *Não. As amigas afastaram-se porque o marido fez questão.*

EL: Por causa do marido?

*e 2: Ele tenta afastar a minhas amigas e as minhas próprias irmãs. Só que as minhas irmãs eu não me afasto delas nem elas de mim. Eu afastei-me da família dele porque a família dele não vale nada. (...)*

EL: Mesmo assim continua com ele?

*e 2: Continuo casada. Mas vou para onde?*

EL: Pois acaba por depender dele. Mas de alguma forma estar longe dá-lhe alguma tranquilidade.

*e 2: Tranquilidade não tenho muita porque ainda está sempre a telefonar que tenho amantes e isto e aquilo. Chega a uma certa parte que...*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

Quanto à entrevista D, de alguma forma, quando questionada sobre o seu grande suporte emocional, a cuidadora respondeu ser uma amiga com quem raramente está. Em nenhum momento da entrevista transmitiu que o seu grande suporte emocional passava pela família ou pelo seu cônjuge. Nesta ordem de ideias, pressupõe-se que acabava por lidar sozinha com as situações relacionadas com o D.

EL: E quando o D precisa de ajuda? Quando se sente mais em baixo, a quem recorre? A quem é que pede ajuda? Ou não fala com ninguém?

*e 1: Tenho uma amiga, mas é raro. É raramente. Mas eu consigo... percebe?*

EL: Lidar

*e 1: Sim, lidar com as situações.*

EL: Parabéns então, não deve ser nada fácil.

*e 1: (riso) Sim, mas consigo!*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

Por exemplo, na entrevista B, o cuidador verbalizou que a sua situação conjugal e a sua condição económica não foram condicionadas pelas características e especificidades da PCDI. Acrescentou ainda que também a deficiência da sua filha não comprometeu a qualidade das relações familiares.

EL: E até ao momento, sente que a deficiência, o problema, a dificuldade da B que influenciou a vida conjugal, as relações familiares, a sua vida profissional...

*e: Não, não, não...*

EL: O nível de stress, a parte da condição económica...

*e: Não, quanto à parte económica nunca tivemos problemas. Quando à relação conjugal também não. Nós sempre tentamos gerir o problema da B e a vida conjugal. Nunca houve qualquer problema!*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

Concisamente, podemos dizer que qualquer laço social permite o desenvolvimento de qualquer ser humano. Se atentarmos nos laços sociais horizontais, percebemos que todas as PCDI do presente estudo mantêm redes de sociabilidade primária, nomeadamente com a família. O mesmo não se pode dizer com a rede de pares. Os jovens e os cuidadores

entrevistados não atribuem à incapacidade e à deficiência a responsabilidade principal dos entraves à formação das redes relacionais ou amizades. Mas o certo é que, alguns jovens em estudo mantêm uma diminuta rede relacional com o grupo de pares. A interação é escassa e apenas metade dos jovens utiliza as redes sociais, como o facebook, para fortalecer as redes de amizade. Claro que para muitos cuidadores e jovens isso é vantajoso porque lhes permite comunicar com os seus colegas. Contudo, para outros, a não utilização das redes sociais é considerada como uma prevenção face aos perigos que surgem na Internet. De modo geral, todos os jovens entrevistados consideraram que as novas tecnologias trazem vantagens e desvantagens. Vantagens porque permitem a comunicação entre colegas e amigos; desvantagens porque muitas vezes duvida-se da pessoa que está do outro lado, podendo correr-se riscos.

## **6.2. Laços sociais verticais**

Os laços sociais verticais enquadram-se nos grupos secundários e ligam pessoas que são estranhas umas às outras por via da troca e da negociação, ou seja, são laços mais instrumentais (Gaulejac & Léonetti, 1994). A existência e a manutenção dos laços sociais verticais é uma dimensão estruturante para a vida em sociedade. Pressupõe que exista laço entre os atores sociais que apresentam diferentes estatutos, conhecimentos e papéis.

**Retrato 6.** A Jovem K tem 17 anos e apresenta dificuldades ao nível mental/cognitivo com origem na gestação. Tem cromossopatia, ou seja, uma deficiência relacionada com o cromossoma do desenvolvimento. Seis pessoas constituem este agregado familiar: a PCDI, o pai, a mãe e três irmãos mais velhos. Atualmente a família não conta com a presença do pai, emigrado na Suíça desde 2003, e do irmão mais velho, também ele a trabalhar no estrangeiro. A cuidadora (mãe) entende não dispõe do apoio emocional nem por parte da família, nem por parte do Estado. As redes relacionais que a cuidadora mantém são muito escassas, pouco vinculativas e, por vezes, emergem conflitos e ruturas entre os vários membros da sua família. Enquanto cuidadora, entende que será o único suporte futuro na vida da jovem K.

Neste tipo de laços podemos enquadrar o que Paugam (2009) denomina de laços de participação orgânica e de laços de cidadania. Quanto aos primeiros, estão relacionados com os laços que o indivíduo estabelece ao nível profissional. Quando não há confiança entre os atores que estabelecem os laços sociais, evidencia-se enfraquecimentos ou mesmo ruturas desses laços. Se existir fortalecimento e enriquecimento social pelas suas funções laborais, há um fortalecimento dos laços. Na eventualidade de existir rutura do laço de parte orgânica

podem surgir sentimentos de inutilidade. Quanto aos laços de cidadania, têm que ver com as relações que o indivíduo estabelece com a comunidade política. Quando o indivíduo usufruiu de direitos e proteção jurídica é reconhecido enquanto cidadão. A rutura neste tipo de laços significa ausência de reconhecimento enquanto ser de direitos civis, políticos e sociais.

No presente estudo verificamos que, seja qual for o laço social, o certo é que, a fragilidade e a rutura nos diferentes tipos de laços sociais comprometem a qualidade da sua rede social da PCDI. Este enfraquecimento contribui para que a PCDI se veja sem reconhecimento social, civil, político e se sinta complementemente desvinculada, desinserida da vida em sociedade.

Para avaliar a rede de laços verticais, procuramos compreender como se relacionam as famílias com as instituições de suporte à deficiência, quer as de domínio público, quer as de domínio privado. Quanto aos apoios e medidas estatais, são consideradas pelas famílias como insuficientes e nalguns casos, até mesmo inexistentes. Parece-nos, porém, que tendo em conta a fragilidade social de algumas famílias, a ausência de informação sobre os apoios existentes pode explicar a sua perceção.

EL: Relativamente às medidas estatais, do IEF, do estado, segurança social, do próprio concelho, das associações da comunidade local, tem conhecimento de alguma medida que tente ajudar, que vise dar resposta a necessidades da B?

*e: ah... Conheço... ah... neste momento a B está a frequentar a [refere a instituição].*

EL: Ai está na [refere a instituição] que é em Penafiel, não é?

*e: Sim. Sim... Sei que é uma associação adequada para as crianças que saem da escola, tentam encaminhar e encontrar algumas competências nelas que lhes possam permitir abrir uma porta para o futuro.*

EL: Exatamente.

*e: Penso que existam outras mas ela frequenta a [refere a instituição]. Existirão outras mais mas como eu dizia, ainda não pensamos nisso porque achamos que ainda não chegou a hora. Também não procurei outras...*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

EL: Que apoios existem? Mesmo a nível de fraldas?

*e: São nenhuns. Mas eu de dois em dois meses, por minha iniciativa, sou eu que procuro saber como é que as coisas funcionam e porque a neurologista dela é muito minha amiga, quando em 2002 desempregada, eu cheguei a receber ajudas técnicas, quando ela andava na primária, o próprio agrupamento internamente dava a estes meninos um valor atribuído, 200, 300 euros. Eu já não recebo desde 2011. \*\*\* Fui pedir um apoio à Câmara porque eu tinha muitos problemas com os dentes, consegui apoio.*

EL: No fundo para o que ela necessidade diariamente.

*e: Esta cadeira não é grande coisa mas....*

EL: Mas isto foi disponibilizado por quem?

*e: Pelo Hospital S. João.*

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

EL: Mesmo para apoio das fraldas?

*e 2: Nada.*

EL: Mas nunca recorreu ou?

*e 2: Recorri uma vez quando ela era pequenina e o meu marido estava desempregado. Imagine lá que deram-me seis latas de leite e disseram olhe daqui a um ano venha cá. Eles pensam que seis latas dá para um ano. Eu não tinha dinheiro nem para a camioneta e tirar fotocópias e tudo. Se eu não tinha dinheiro para uma coisa, como é que eu havia de ter dinheiro para a outra? Então recorri essa vez não recorri mais.*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

No que toca ao transporte escolar, este parece não ser entendido pela maioria das famílias e jovens como um problema, excetuando-se a família F. As entidades locais como Bombeiros Voluntários, a Cruz Vermelha e mesmo as diversas Juntas de Freguesia parecem contribuir para diminuir e colmatar a dificuldade de acesso ao transporte escolar.

EL: O transporte é participado?

*e 4: Sim, os bombeiros.*

EL: Que outros apoios recebe?

*e 4: Tenho o abono e o subsídio de bonificação. (...)*

EL: E terapias? Teve ou ainda tem terapias?

*e 4: Já teve mas quando ela fez 18 anos, a médica acabou por lhe dar alta. Ela disse que a displasia óssea que ela tanto pode crescer como não.*

EL: Mas eu aconselho a pedir à médica de família uma nova avaliação, porque no fundo, esta situação está a comprometer a vida da L, a vários níveis: emprego, vida pessoal...

**(Entrevista L, Progenitor, 44 anos)**

Para além dos apoios das instituições públicas, as famílias e os jovens contam, igualmente, com outro tipo de instituições, nomeadamente IPSS. Enquadram-se nesta situação os jovens A, B, D e G que usufruem do apoio das associações com respostas sociais para a PCDI. Note-se que somente um jovem frequentava uma associação dentro do concelho de Paredes. Os outros três frequentavam a Associação de Pais e Amigos dos Diminuídos Mentais de Penafiel, instituição bastante reconhecida pelos cuidadores como crucial para o desenvolvimento dos seus filhos.

Também os jovens admitem não conhecer totalmente as medidas que os possam auxiliar a ultrapassar as suas dificuldades.

EL: Não conheces nenhuma empresa, nenhuma medida que te ajude a integrar no mercado de trabalho?

*e: Não.*

**(Entrevista C, Jovem, 19 anos)**

EL: Por exemplo, a nível futuro como disseste há bocadinho, eu gostava de ir para a universidade mas eu tenho que pagar. Conheces alguma ajuda? Onde deves recorrer?

*e: Não.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

e 2: *É assim, a Câmara nunca ajuda. É o que os professores dizem. Ainda no ano passado quem ajudou foi a Câmara de Rebordosa.*

EL: Junta de freguesia?

e 2: *Sim foi mesmo o presidente que pagou do bolso dele.*

**(Entrevista F, Cuidadora, 46 anos)**

EL: Conheces algum apoio, alguma medida, tens as tuas dificuldades, tu conheces algum apoio do Estado, da Câmara por exemplo, ajuda no transporte.

e: *Isso, não sei.*

EL: Não sei se a tia saberá.

e 3: *Isso não sei. É com o pai.*

**(Entrevista L, Jovem, 18 anos)**

EL: Conheces medidas estatais que te possam ajudar? Por exemplo, quando terminares o curso, sabes onde podes recorrer para integrar o mercado de trabalho?

e: *Sei no... instituto ... centro de formação. Na internet procurava ofertas.*

EL: De trabalho, sim.

e: *No... Jornal.*

EL: Mas conheces alguma medida que possa ajudar pessoas que tenham algum problema? Se conheces alguém com algum problema que esteja a trabalhar ou que tenha prosseguido os estudos?

e: *haa... Não.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

A falta de apoio financeiro e de respostas materiais tais como instituições a funcionar durante todo o dia, leva a que estes cuidadores tenham muitas dúvidas, anseios e preocupações quanto ao futuro dos seus filhos, já que sabem que os seus filhos nunca vão ser totalmente autónomos

EL: Relativamente às ajudas estatais, qual é o valor que o estado ajuda as famílias? Por exemplo, na casa da B? Há alguma ajuda?

e: *Há para quem tem baixos rendimentos. Para rendimentos como os nossos não. Independentemente da profundidade ou da gravidade das deficiências que as crianças possam apresentar. Os apoios dependem sempre dos rendimentos do agregado familiar. E quando passam para determinados patamares é indiferente qual é o grau criança. Não há apoios.*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

Outra dificuldade apontada é a do financiamento para equipamentos essenciais à autonomia, como é o caso de cadeiras adaptadas para jovens com deficiência física. No caso do jovem D, a cuidadora comprou o equipamento (scooter) sem qualquer participação estatal.

EL: Ao nível das medidas estatais, não conhece nada? Apoios?

e 1: *Não. Nada! (...) Ele tem é agora uma scooter que fui eu que a comprei à minha conta.*

EL: Sem qualquer participação?

*e: Sem qualquer participação. Ainda estou a pagá-la. Não, não foi participada. Isto é tipo aquelas scooters de dar gás. (...) Dois mil e tal euros. (...)*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

No caso da entrevista B, o cuidador realça o papel do Instituto de Genética do Porto com o qual mantém relação desde os dois anos de idade da B. Referem a importância desta instituição na explicitação da doença e na preparação para as dificuldades que viriam ao longo da vida. Considerou que, de um modo geral, a equipa de profissionais era interessada e que constituiu um importante apoio. No entanto, o cuidador é fortemente crítico quanto à rede de respostas públicas para a deficiência: por exemplo, a B apenas fez seis terapias participadas pela Sistema Nacional de Saúde; todas as restantes terapias e atividades necessárias para o seu desenvolvimento foram realizadas sem qualquer participação do Estado.

*e: A B chegou a fazer 6... 6... a... 6 terapias.*

EL: Sim terapias. É isso

*e: Terapia da fala e essas coisas e era tudo por fora*

EL: Tinham que pagar, né? Em termos de ajudas, sentem que não há respostas financiadas?

*e: Há respostas se forem financiadas pelos pais. O sistema de saúde é incrível não há respostas nenhuma*

EL: Por acaso é algo que os outros pais me têm dito que, não há respostas. Traduzindo, isto não dá em nada. Daí eu perguntar sobre as medidas estatais. Eu também fiz uma pesquisa ao nível do nosso Centro de Emprego e não temos nada. Ah e se então se falarmos de pessoas que pronto que tenham... que tenham dificuldade visual. Mesmo ao nível de surdos, não há respostas, simplesmente! As pessoas são completamente descartadas e ficam mesmo de fora, à margem da sociedade.

*e: Porque são, sabe, apesar de ser, na verdade as crianças são o reflexo do que nós somos. E nós sabemos que os nossos governam pó lado eleitoral... e estas crianças e seus pais não têm expressão suficiente para justificar. O pouco investimento que se faz, acredito que estas crianças que dá como lhe disse, uma sessão por semana, uma sessão de quinze em quinze dias. A criança vê-se inibida de recurso e a criança ... não dá para mais.*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

Os restantes cuidadores focaram igualmente a falta de participação estatal no que toca a medidas de promoção da aprendizagem. Todos os entrevistados salientaram a falta de terapias e atividades enriquecedoras essenciais para o desenvolvimento da PCDI.

EL: Terapia ocupacional, terapia da fala deve ter na escola, não é?

*e: Fez mas agora não está a fazer. E na escola vai acompanhando. Ele fora já fez mas com PI da caixa.*

EL: Sem ser financiado, sem ser participado, não fez?

*e: Não.*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

EL: Mesmo a nível de terapias, também ficam suspensas?

*e: Acaba a escola, acaba tudo. Desde a primária ela ia para a praia pelo [refere a instituição]. E no ano passado recebi uma carta, que depois até me pode dar uma ajuda, a dizer que a segurança social tinha cortado um apoio e por isso ficava sem atividades durante as férias. Ela tem que andar na escola. Mas eu digo nas férias. Ela ia para a praia e eu pagava 50 euros. Não sei se isso é real ou se foi o próprio [refere a instituição].*

EL: Mas devia ter sido a nível estatal.

*e: Eu queria era um sitio nas férias para a integrar... (...)*

EL: O objetivo passa mesmo por tentar não só identificar mas depois tentar integrá-los

*e: Sim fazer miniaturas. Mas a G é assim, não tem noção do perigo, é mais difícil.*

EL: Em atividades mais lúdicas.

*e: Sim, com plasticina, barro. Ela adora. Ela uma vez fez coco tipo arco-íris. E eu fiquei chateada. Não foi por ela ter metido à boca mas por ninguém me ter dito nada porque em casa ela comia à mesma. Deviam ter dito, a G fez isto, pode surgir isto e aquilo.*

EL: Tinha que ser avisada.

*e: Aqui em minha casa ela já comeu sabonetes,*

EL: É isto que me preocupa... Na transição, na saída da escola...

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

EL: Ela tem terapias?

*e 2: Só de fala. Eles dizem que ela tem 5 sessões de terapia mais não sei o quê mas ela na verdade não tem nada. Ela só tem terapia, 45 minutos por semana. Mais nada. E está outra menina com ela.*

EL: Então os 45 minutos é de apoio para as duas?

*e 2: Não é apoio nenhum!*

**(Entrevista F, Cuidadora, 47 anos)**

EL: (...) Mas há assim alguma coisa que gostaria de partilhar, que ficasse em observação? Daquilo que ainda é preciso fazer?

*e: N... depois daquilo que nós falamos não vejo que me tenha escapado algo. De tudo o que nós dissemos ... o que daqui resulta é a constatação de que as respostas por parte do Estado, em criança por falta de estímulos, quer seja na idade adulta. É um esquecimento (...).*

**(Entrevista B, Cuidador, 44 anos)**

Quanto à PCDI apreendemos que estando perante uma situação de fragilidade e de rutura nos laços sociais, toda a qualidade da rede social da PCDI fica comprometida. As pessoas entrevistadas vêm-se desacreditadas no que toca ao seu reconhecimento social, civil e político. Sentem que não existem apoios económicos suficientes da parte do Estado, medidas de promoção de aprendizagens integrativas e adequadas à PCDI, nomeadamente no que toca às terapias e atividades necessárias para estimular e enriquecer o desenvolvimento. Jovens com deficiência e seus cuidadores exprimiram um verdadeiro descontentamento quanto às respostas existentes para ultrapassar as barreiras do dia-a-dia intrínsecas à deficiência/incapacidade.

## Capítulo 7. A (des)inserção pela via simbólica

Neste capítulo, analisamos a (des)inserção pela via simbólica através da relação com a incapacidade/deficiência. Abordamos, também, as expectativas e projetos que os jovens e os cuidadores têm face ao futuro.

### *7.1. Relação com a incapacidade/deficiência*

Finalmente, a exclusão tem também uma dimensão simbólica que diz respeito aos valores e representações coletivas que, por sua vez, definem lugares sociais. Os laços simbólicos são fundamentais para a coesão social. No entanto, quando num nascimento de uma criança, momento geralmente de alegria, ocorre uma notícia que esta tem um problema, uma deficiência, uma incapacidade, pode originar uma grande angústia e quase sempre constitui um choque inesperado (Monteiro, Matos & Coelho, 2002). Os pais acabam também por passar por um período de luto pelo filho idealizado (Correia, 1999). Importa aqui analisar a visão dos cuidadores e dos jovens em relação à incapacidade/deficiência, como a representam e como sentem que é percebida pelos outros. Para além disso, que expectativas têm e quais os seus maiores anseios é também outra questão a abordar.

**Retrato 7.** A jovem G. apresenta limitações ao nível cognitivo, físico e neurológico (multideficiência), tendo origem numa meningite. Vive numa habitação arrendada com os pais, as duas irmãs e o avô materno. A casa apresenta sinais de carência – espaços pequenos, pouco arejados e pobremente decorados. Apesar das débeis condições habitacionais e das dificuldades da G., o apego, o laço, o amor e a dedicação são princípios presentes neste agregado. As irmãs revelam um cuidado especial com a G., revelador dos intensos vínculos afetivos que as unem. A jovem depende totalmente dos outros, particularmente da mãe.

#### *7.1.1. Visão do Cuidador*

A história mostra-nos que o papel da família foi evoluindo de uma atitude mais passiva para uma atitude centrada nas limitações e incapacidades da PCDI. Em conjunto com os profissionais, a família assume responsabilidades no sentido de empoderar e considerar as potencialidades da PCDI (Dunst Trivette & Deal, 1988). A visão dos cuidadores dependerá em muito das necessidades dos jovens e da informação de que dispõem sobre a deficiência, bem como das ajudas que surgem de apoio técnico e de pessoal (Morgado & Beja, 2000). No estudo em causa, a recolha de dados permitiu-nos perceber que a visão dos cuidadores vai de encontro ao estudo levado a cabo por Seligman e Darling (1997), na medida em as principais

preocupações e problemas relação dos cuidadores *nunca desaparecem, apenas variam ao longo do ciclo de vida.*

A título de exemplo, temos a entrevista G, em que a cuidadora admite que A deficiência e A incapacidade da filha trazem preocupações e problemas diariamente. Por um lado existem as preocupações no que toca aos cuidados diários que a G necessita e, por outro lado, surgem problemas, sobretudo em período de férias, com a ausência de atividades de estimulação e terapias que condicionam o desenvolvimento da jovem.

EL: Agora, quais são as principais preocupações futuro?

*e: Eu não penso no futuro, eu penso no futuro próximo. O porquê de ela não ter apoio nas férias.*

EL: Mesmo a nível de terapias, também ficam suspensas?

*e: Acaba a escola, acaba tudo. Desde a primária ela ia para a praia pelo EMAUS. E no ano passado recebi uma carta, que depois até me pode dar uma ajuda, a dizer que a segurança social tinha cortado um apoio e por isso ficava sem atividades durante as férias. Ela tem que andar na escola. Mas eu digo nas férias. Ela ia para a praia e eu pagava 50 euros. Não sei se isso é real ou se foi o próprio EMAUS.*

EL: Mas devia ter sido a nível estatal.

*e: Eu queria era um sitio nas férias para a integrar\*\*\* Ela já teve uma fase que era tipo de dar cabeçadas. Quando estava chateada dava cabeçadas e ferrava-se. Mas ela agora não tem dentes nenhuns porque ela quando teve obsessos \*\*\* Ela até tem uma marca do obsessão. Só que agora está a surgir uma coisa, estão a nascer os sisos.*

EL: Então terá que fazer a operação para os tirar.

*e: Pois, só que é assim, vê. Ela quer que ponha aqui a mão porque sente que há uma coisa a picar.*

EL: Mas será que lhe dói?

*e: Acha? Ela é insensível a estas dores. (...) Ai... Assim não G. As pessoas pensam, ai bater na menina mas ela magoa mesmo. Não pode ser. Eu tenho que dizer a realidade. Não é dizer bater tum-tum-tum mas se eu lhe der uma sapatada ela tem que entender. Porque ela magoa-me toda, arranha-me toda... Ela vai para a cama começa a dar cabeçadas.*

EL: Ela dorme com quem?

*e: Dorme com ela e com a irmã. Porque ela sozinha não pode. Porque a primeira coisa que ela faz é por uma perna de alguém ou puxar o cabelo para dizer, estou aqui. Noites que dormimos profundamente. Quando damos por ela, está a cozinha e abre tudo, prova tudo. (...) Eu ia a parte de oncologia para ver coisas piores do que a minha para ganhar forças. E quando eu dava por ela e os miúdos tinham morrido. E a minha continuava. Eu um dia perguntei ao médico qual era a esperança de vida da G. Porque ela tinha desvio ocular. Mas eu comecei a ver que a minha filha começava a ter orientação. Eu chamava por ela e ela já reagia. Mas os médicos diziam que isso não era possível porque ela era cega. Mas foram ao oftalmologista e começaram a ver que ela estava a ver. Mas depois começou a dar-lhe ataques de epilepsia. Foram 5 meses. A mãe da G batia à porta das enfermeiras para lembra-las da medicação \*\*\* Mas quando eu perguntei ao médico e ele disse você quer mesmo saber. Eu não conseguia e acabei por parar nas urgências porque bati com a cabeça no chão. E pensei para mim, é melhor ela morrer que eu não vou conseguir viver assim. Mas depois, ela recuperou a visão, ela começou a fazer pilates, o meu pai começou a andar de gatas com ela ...*

EL: Era estimulada.

*e: Eu sei que se ela estivesse noutras famílias, ela não conseguia.*

EL: Ainda agora eu cheguei aqui e ela dei a entender que: anda, ajuda-me a vestir. Pegou na minha mãe e indicou onde devia vestir. Mas comer? Tem mais dificuldade?

*e: Ela vai comendo. Senta-se na cadeira e vai comendo o que lhe puser. Mas agora triturar, ela tenta. Às vezes ela dá à pessoa que está à beira dela e agente diz: eu não quero amor mas ela quer é que lhe parta aos bocadinhos para ela consegui comer. Ela come*

*arroz, massa, fruta passada. Adora comer essas coisas. Mas é preciso andar sempre em cima... Ainda no outro dia fechei as portas mas não sei como fui dar com ela no galinheiro das galinhas.*

EL: Já vi que em relação às janelas já pôs gradeamento.

*e: Mas ela não tem tendência a ir para aí. Por exemplo quando vê uma flor com picos, ela não põe a mão.*

**(Entrevista G, Cuidadora, 53 anos)**

Já na entrevista A, à pergunta sobre se alguma vez sentiu que de alguma forma, a deficiência do A influenciou a sua vida (conjugal, familiar, a vida profissional, stress, condição económica), a cuidadora respondeu que tinha influência e que *não foi nem é fácil*. Subentendemos que com a sua resposta não se referiu apenas às condições económicas mas a dois períodos da sua vida. Com a expressão “*não foi*” poderá estar a referir-se ao anterior relacionamento com o pai do A. Com a expressão “*nem é fácil*” pressupomos que se estivesse a referir ao atual relacionamento com o seu companheiro, pai da sua filha mais nova.

EL: Sente que de alguma forma, a deficiência do A influenciou a sua vida (conjugal, familiar, a vida profissional, stress, condição económica)?

*e: Um pouco. Não foi nem é fácil.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 43 anos)**

Apesar da maioria dos cuidadores não verbalizarem que existiram sentimentos de culpabilização entre os progenitores, o certo é que, indiretamente no que toca ao tempo para o casal e para os restantes membros do agregado, os nossos resultados permitem-nos verificar que face a uma situação de filho com deficiência a família (casal) fica condicionada e com menos tempo para si. Esta constatação vai de encontro ao estudo de Sousa e Pires (2003).

### **7.1.2. Visão da PCDI**

A condição física e intelectual do jovem com deficiência acarreta, em si mesma, uma conotação negativa. Como aponta Filho (2005), já não basta o jovem ter nascido com condição física diferente, vê-se também defrontado com visões e sentimentos de descrédito dos outros em relação a si próprio. Muitas vezes, a PCDI é estigmatizada e alvo de estereótipos não só pela sociedade da qual faz parte, mas também pelos seus próprios pais e outros familiares, colegas da escola e restante comunidade escolar. A PCDI pode olhar-se como um ser inferior, situação que a conduz a sentimentos negativos como a insegurança e ansiedade, nomeadamente quando está em contacto com os outros. Surgem-lhe dúvidas quanto à verdadeira opinião que os outros têm de si. Sabe que a avaliação dos outros recai

sobre o seu atributo, isto é, sobre a sua deficiência. Os indivíduos ditos *normais* olham-no com descrédito, discriminam-na e desconsideram a sua verdadeira identidade pessoal (Goffman, 1981).

Neste sentido, o jovem com deficiência deve ser capaz de se dotar de autoestima, aceitando e compreendendo as suas limitações. A autoestima positiva é, de facto um requisito fundamental para que a PCDI atinja uma certa satisfação pessoal. Segundo Assis e Avanci (2004), a autoestima está profundamente relacionada com a resiliência e com uma visão otimista. Assim, a autoestima depende indiretamente da apreciação dos outros olhares, nomeadamente das pessoas que fazem parte dos grupos sociais onde os indivíduos estão inseridos. Acreditar em si mesmo é o ingrediente-chave para que o jovem desenvolva as suas habilidades e as suas competências, e, conseqüentemente enfrente os obstáculos encontrados, isto é, possa desenvolver a autodeterminação. De acordo com os mesmos autores (*idem*), a autoestima influencia e é influenciada pelas características, atitudes e comportamentos do jovem. Partindo deste pressuposto, o grupo em estudo permitiu-nos constatar a existência de diferentes pontos de vista e formas de encarar a deficiência. Observou-se que enquanto os jovens com deficiência adquirida tiveram necessariamente que passar por uma fase de adaptação à nova realidade, os jovens com deficiência congénita sempre conheceram a mesma realidade. Conhecer-se e aceitar-se é um desafio presente em quaisquer umas das situações, mesmo que não verbalizem essa como dificuldade. A percepção que o jovem tem de si próprio está intrinsecamente relacionado com o autoconceito. Para Serra (1998), existem quatro tipos de variáveis que ajudam a construir o autoconceito: o modo como as outras pessoas observam e analisam (*como é que os outros me veem?*); a noção que o indivíduo tem do seu desempenho em determinada tarefa (*o que julgo de mim próprio?*); o confronto com o comportamento dos seus pares; avaliação de comportamento específico por princípios veiculados nos grupos normativos. Aceitar o corpo, aceitar as suas características, mudanças e diferenças físicas e intelectuais, interferem diretamente no nível de autoestima, o que leva com frequência a sentimentos de inferioridade.

EL: Olha qual é a maior dificuldade que tens no dia-a-dia? É na rua, andar sozinha.  
e: *Sim, rua.*

(Entrevista F, Jovem, 18 anos)

EL: E com os teus colegas? Foste um bocadinho rejeitada, sentiste à parte?  
e: *Hmm... Uma ou outra vez.*  
EL: Na tua turma ou fora da sala de aula?  
e: *Fora.*  
EL: Mas o que é que eles diziam, faziam J?

*e: Silêncio*

EL: Sabes, é bom falarmos nisso. Porque de uma forma ou de outra todos nós passamos por isso. De que forma é que podemos lidar com isso? É como estás a fazer, seguiste os estudos, estás num curso...

*e: A minha maneira de ver é não responder ao que eles dizem.*

EL: Pois mas com segues lidar com isso?

*e: Às vezes é complicado mas ultrapassa-se! (...)*

EL: Então neste momento, achas que a tua vida é normal? Não precisas de ajuda para fazer a higiene pessoal, vestir, despir, comer?

*e: Sim faço tudo sozinha.*

EL: E se tivesses que ir a Paredes sozinha, conseguias? Sim.

*e: Sim conseguia.*

EL: Nunca te sentiste mesmo discriminada na escola? Não assim nenhum episódio que te lembres?

*e: Não.*

EL: Então sentes que o facto de teres integrado a educação especial, não te influenciou em nada nem nas tuas decisões?

*e: Não. O que tinha que fazer fiz na mesma. Acho que se estivesse numa turma normal, faria tudo igual.*

EL: Quando é que começaste a perceber que tinhas mais dificuldade? Logo na primária?

*e: Não, no 5º ano.*

**(Entrevista J, Jovem, 19 anos)**

O jovem E não identificou qualquer dificuldade na concretização das tarefas do dia-a-dia. No entanto, entende que a prótese não lhe é salutífera. Para além de magoar, causar desconforto e não parecer estar adequada, não sente que a resolução da sua deficiência passe por aí. Não identificou também qualquer dificuldade ao longo da sua vida, do seu percurso escolar, do seu percurso familiar, do seu percurso pessoal, nem mesmo quando era questionado pelos colegas da turma. O silêncio expresso no início da resposta a estas questões, de alguma maneira, espelha que o E não se sente confortável para falar no assunto.

*(...)*

EL: Para por uma prótese, não?

*e: Sim.*

EL: Mas tu já tens a prótese?

*e: Tenho, só que não ando com ela.*

EL: Não te sentes bem?

*e: Não, eu disse logo aos meus pais. Não me ajeitava andar com aquilo. Fazia-me ferida.*

EL: Ai, magoava-te mesmo?

*e: Sim, por causa do calor. Aquilo não tens respiro.*

EL: Por não ter respiro, magoava-te

*e: Ficava com o braço todo empolado.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

EL: Tens muitas aulas na turma? Quantas aulas tens na turma?

*e: Não tenho inglês, francês, físico-química e ciências.*

EL: E as restantes, estás em sala de aula? Consegues acompanhar a matéria, os teus colegas?

*e: Algumas. Mesmo algumas. Às vezes fico um bocado...*

EL: Stressar?

e: *Sim.*  
 EL: Mas porque é que achas que ficas assim?  
 e: *Porque acho que não consigo muitas vezes estar atenta às aulas.*  
 EL: Mas porque achas que não consegues porque tens outras motivações ou porque achas que não vais conseguir?  
 e: *Porque não vou conseguir.*  
 EL: Mas claro que consegues! As capacidades estão aí. Mas claro, tens que batalhar! Isso é como em tudo. Umhas disciplinas que recebemos melhor e outras que não percebemos tão bem. E outras que nunca vamos conseguir compreender bem. Mas para isso é preciso investir, percebes I?(...) Já alguma vez te sentiste discriminada?  
 e: *Não (riso). Algumas vezes.*  
 EL: Afinal sentiste? Mais nesta escola ou na antiga escola? Do que tens memória?  
 e: *haaaa... mais nesta escola.*  
 EL: Então sentes que os mais velhos, são piores contigo?  
 e: *Mais ou menos.*  
 EL: De que forma que eles te... o que é que eles te fazem para te fazer sentir assim?  
 e: *Começam a fazer pouco. Às vezes tento não ligar. Mas às vezes, não dá. Tipo às vezes eu respondo.*  
 EL: Mas isto acontece mais em sala de aula ou no recreio?  
 e: *Na sala de aula e no recreio mas acontece mais na sala de aula.*  
 EL: Então na tua turma?  
 e: *Sim.*  
 EL: És a única na turma com apoio?  
 e: *Sim... sim...*  
 EL: Então que também será por isso?  
 e: *Sim. Eu antes não era a única. Tinha a Ana Beatriz. Agora quando mudei de turma sou a única. Gosto desta turma, sinto-me bem nesta turma mas, pronto (...).*  
 EL: Por exemplo, na escola, qual é a tua maior dificuldade? Escrever, compreender?  
 e: *É de escrever e compreender (...).*  
 EL: Por exemplo, no teu dia-a-dia, o que sentes mais dificuldade? Vou começar pelas coisas mais básicas: vestir, despir, higiene, alimentar,  
 e: *Sim, tudo sozinha (...).*  
 EL: E que as pessoas te olham da mesma maneira?  
 e: *hmm... Isso não.*  
 EL: E que isso te influencia ao nível das amizades  
 e: *(acenar a cabeça que sim).*

**(Entrevista I, Jovem, 16 anos)**

Entendemos que a condição física e intelectual das PCDI compromete a sua satisfação pessoal. Em alguns casos, conscientes das suas limitações, assumem que os outros os olham como pessoas inferiores. Sentem o descrédito no olhar dos outros. Numa situação em que houve efetivamente mudanças ao nível do corpo, a PCDI tem alguma dificuldade em se adaptar e em se autoaceitar. No presente estudo, a maioria carrega consigo a deficiência já há muitos anos, desde a entrada na escola ou noutros casos, desde a nascença. No caso dos jovens com deficiência ao nível mental/cognitivo, alguns parecem ser conscientes do descrédito dos outros, mesmo em contexto escolar, facto que os intimida na realização de determinadas atividades do dia-a-dia, nomeadamente quando estão em interação com os outros.

## **7.2. Expectativas face ao futuro e projetos**

Tal como já foi referido no capítulo 6 desta dissertação, a falta de apoio financeiro e de respostas materiais leva a que os cuidadores dos jovens entrevistados, e com os quais foi possível conversar, apresentam receios, preocupações e dúvidas quanto ao futuro dos seus filhos, na medida em que têm consciência das fortes limitações dos mesmos no que concerne a uma total autonomia. Neste sentido, é imprescindível levantar a seguinte questão: *Qual o projeto que estes pais têm em relação aos seus filhos? E os jovens, como perspetivam o seu futuro?*

**Retrato 8.** O jovem D tem 17 anos e vive numa apartamento em prédio com o pai (42 anos), a mãe (43 anos) e o irmão (12 anos). O jovem D tem paralisia cerebral, apresentando limitações ao nível cognitivo, físico e neurológico (multideficiência). Os pais têm um estabelecimento comercial, o que lhes ocupa uma parte considerável do dia. Trata-se de um jovem que necessita de apoio para todas as atividades diárias. A cuidadora principal é a mãe que não refere ter na família o seu suporte emocional. É uma cuidadora aparentemente desgostosa e que assume sozinha a total prestação de cuidados ao jovem J. Abordar o futuro parece ser um tema pouco explorado devido às implicações que o mesmo acarreta.

Na verdade, a adolescência constitui uma fase marcada pelas mudanças e pela transição do jovem para a vida adulta. No caso dos jovens com deficiência, e como resultado desta última, a aquisição de autonomia torna-se mais difícil e, nalguns casos, mesmo impossível. Nestes casos, não é apenas o jovem que tem preocupações quanto ao seu futuro mas também, e de forma muito particular, os seus cuidadores. Neste caso, jovens e cuidadores vivem longos períodos onde predomina o inconformismo face à deficiência. Sardica e Faria (2012) mencionam que, numa tentativa de minimizar danos emocionais, psicológicos e sentimentos de frustração, a PCDI é desde cedo integrada em atividades que potenciem o seu sentimento de pertença e a construção de uma identidade mais positiva, em detrimento do sedentarismo e do isolamento. Os cuidadores assumem assim, uma função substancial nesta fase de transição entre a escola e o mercado de trabalho ou, entre a escola e integração num Centro de Atividades Ocupacionais (CAO).

### **7.2.1. Visão do Cuidador**

Sabendo da condição e da avaliação estigmatizada a que os jovens estão submetidos, os pais e cuidadores podem tomar duas atitudes: podem aceitar as diferenças da PCDI,

ajudando-a a compreender essas características e discutindo com ela a questão do estigma antes da entrada na escola, de modo a que se torne mais resiliente face aos desafios colocados pela sua deficiência; podem manter a PCDI na ignorância sobre a sua condição de saúde e não a preparar para enfrentar os processos de estigmatização a que pode vir a estar sujeita, contribuindo, assim, para o desenvolvimento de sentimentos de insegurança e de baixa autoestima (Goffman, 1981). Dito por outras palavras, os comportamentos e atitudes dos cuidadores face à deficiência, influenciam diretamente as expectativas no futuro que, neste caso, os jovens têm de si próprios. Mas não podemos esquecer que nem sempre os pais e/ou cuidadores dispõem dos recursos necessários (culturais, económicos, sociais, políticos, etc) para tratar a deficiência no sentido da promoção de um desenvolvimento ajustado e da capacidade de resiliência da PCDI.

No estudo presente, mais concretamente na entrevista A, ao mesmo tempo que falava do futuro, a cuidadora interpretava-o como período carregado de inquietações. Revelou estar preocupada não só pela sua ausência no futuro do A, mas, ao dizer que terá que procura ajuda de um lar para durante o dia (e até para a noite), assumiu também que o A não será capaz de evoluir na sua autonomia pessoal. O mesmo se verificou na entrevista K.

Retomando a entrevista A, houve efetivamente um discurso com baixas expectativas no processo de autonomização e desenvolvimento do jovem. Não ficou claro, porém, se tal opinião se prende com a consciencialização do problema de saúde do A ou se deriva de uma descrença nas possibilidades de desenvolvimento que evidenciem melhorias cognitivas no jovem.

EL: Como Cuidadora quais são as suas maiores preocupações futuras?

*e: Não puder estar junto do meu filho.*

EL: Acha que o A nunca vai conseguir se autonomizar? Nem que seja apenas para fazer as suas tarefas do dia-a-dia, mesmo que orientado?

*e: Infelizmente sei que terei que procurar ajuda a um lar para o ter durante o dia. E os irmãos vão ter que o ajudar mas, se não der, terá mesmo que ficar num lar.*

**(Entrevista A, Cuidadora, 43 anos)**

EL: Percebe quando a mãe está triste. Relativamente ao futuro, qual é a coisa e o que é que tem mais receio?

*e 2: De eu morrer. Mas se eu morrer ela passado algum tempo também morre.*

EL: Acha que ela não vai ter autonomia?

*e 2: Com a saudade...*

EL: E autonomia acha que ela vai conseguir ter?

*e 2: Não.*

**(Entrevista K, Cuidadora, 46 anos)**

O jovem D tem paralisia cerebral o que leva a que a cuidadora se sinta obrigada a deixar de trabalhar para prestar os cuidados e estímulos que poderiam ser executados pelas Associações e outras respostas de apoio à comunidade. Neste sentido e segundo os relatos da progenitora da entrevista D, percebemos que existe vínculo, investimento afetivo e pedagógico dos pais para com os menores e vínculo afetivo entre D e o seu irmão. O irmão de D foi planeado, sentindo que, a vinda de uma nova criança seria uma mais-valia para ajudar o D no futuro.

EL: E depois dessa altura, decidi ter um segundo filho ou porque...

*e: Não, decidimos!*

EL: Decidiram mesmo. Acharam que seria uma mais-valia?

*e: Sim, passado cinco anos. Fazem diferença de cinco anos.*

EL: Mas decidiram por vocês ou para ajudar o D?

*e: Decidimos por nós mesmos e por pensar nele também mais tarde.*

*e: Eu já disse: estas crianças, jovens e adultos, porque há muitos adultos eles são esquecidos ao nível da sociedade.*

EL: São esquecidos.

*e: Completamente!*

EL: Vocês vão deixar de trabalhar?

*e 1: Isso é o que acaba por acontecer!*

**(Entrevista D, Cuidadora, 43 anos)**

*e 2: (...) Mas eu tenho que pensar quando ela for mais velha, mais tarde. É o que a florista diz ela chega as flores mas não sabe fazer trocos. É como as horas. Ela sabe dizer se é dia ou noite. E é como diz a florista se lhe perguntar onde estão as rosas, as tulipas ela diz o sítio mas se trocarem ela já não sabe. Ela memoriza o sítio e não as flores. Ela vai direitinha onde ela tinha na última vez. E os nomes ela sabe mas não sabe dizer.*

EL: Mas isto lá está, há que continuar a estimular.

**(Entrevista F, Cuidadora, 43 anos)**

A progenitora indiretamente conversa com a F sobre o seu futuro. A abordagem do futuro torna-se custosa na medida em que a jovem expressa nitidamente medo em falar, comunicar sobre o futuro, nomeadamente quando se aborda o contacto com outras pessoas.

EL: Futuramente para a F, conhece alguma associação, algum centro que possa dar algum apoio a F?

*e 2: Não...*

EL: Ainda não procurou

*e 2: é a tal situação, já fui ao cerco. E a outra escola mais abaixo que não sei o nome. Já corremos várias mas é no Porto. É a tal situação. E é muito longe para estas crianças. Ela era para ir estagiar para Sobrosa mas ninguém assegurava o transporte. Disse para a professora, fica sem efeito.*

EL: Nada como ir visitar, conhecer a associação. Quem sabe mesmo ir para o Porto, ir de autocarro.

*e: (expressão facial de medo, receio).*

*e 2: Oh filha não podes ter medo.*

EL: É assim que aprendemos. Pergunta ao M se também não lhe custou sair da casa da mãe e ir para outra casa? Tudo o que é desconhecido, para nós, o que é que temos? Medo.

*e 2: Pois é como ela diz: Oh mãe eu até gostava de certas coisas mas e falar?*

**(Entrevista F, Cuidadora, 43 anos)**

Uma das maiores preocupações que a cuidadora revelou é imaginar que o seu filho possa vir a trabalhar fora de casa. Ficará sempre receosa que ele não se encontre bem. Subentendemos que será por não conseguir estar tão vigilante. O excessivo protecionismo que alguns cuidadores revelam poderá, em nosso entender, ser um fator impeditivo da autonomização progressiva dos jovens. Se é certo que à família cabe proteger, também é certo que deve criar as condições para que os jovens possam adquirir autonomia e se tornem adultos responsáveis. No caso dos jovens com deficiência, ao ser levada ao extremo a primeira função, acaba por se tornar disfuncional na medida em que os próprios jovens se habitam à ideia da incapacidade e vão construindo de si uma imagem menos positiva.

De facto, no que toca às preocupações, os resultados do estudo de Sousa e Pires (2003) revelaram que os cuidadores têm como a maior preocupação a incerteza quanto ao futuro dos seus filhos. A procura de apoio especializado para assegurar os cuidados no futuro, e na ausência do cuidador, são uma preocupação de quase todos os cuidadores. Alguns revelam, igualmente, expectativas quanto aos restantes filhos – que estes cuidem do irmão com deficiência no futuro.

### **7.2.2. Visão do Jovem**

Partindo do pressuposto que o desenvolvimento da perceção corporal é crucial para a imagem que se tem do próprio corpo, importa referir que os jovens do presente estudo encontram-se numa fase da adolescência marcada pela crise da identidade *versus* confusão. Esse período integra os jovens entre os 13 e os 21 anos. Terminada a infância, é nesta fase que se inicia a adolescência que é marcada por inúmeras mudanças fisiológicas. É esperado que nesta fase o jovem desenvolva uma certa maturidade biológica e uma capacidade intelectual abstrata. Entre a infância e a vida adulta, estes jovens são desafiados a desempenhar vários e diferentes papéis, integrando-se nos grupos com os quais se identificam e, simultaneamente, rejeitando integrar outros. Na verdade, é esperado que o adolescente estabeleça uma relação entre o seu *ego* e a sua *self*, através de perguntas complexas, como: *quem sou eu?*; *qual o seu valor?*; *qual a impressão que causa nos outros?*. Paulatinamente, o jovem vai definindo o quer e o que não quer ser, o que realmente gosta e o que não gosta, ou seja, vai solidificando a construção da sua identidade (Erickson, 1968).

Os jovens em análise revelaram ter como principais preocupações a sua inserção no mercado de trabalho e a constituição de família. Alguns deles mostraram ter consciência da dificuldade de concretização desses objetivos, quer pelas suas características pessoais, quer pelos fatores externos, como as condições laborais existentes. No entanto, a maior parte destes jovens acredita ser exequível a execução desses objetivos.

EL: Como jovem, que é que mais te preocupa no futuro?

e: *Haaa. Se irei ter trabalho.*

EL: É mais isso?

e: *Sim.*

(Entrevista L, Jovem, 19 anos)

Sobre o futuro, o E imagina-se integrado no mercado de trabalho na área de contabilidade e, se possível, numa agência de seguros, dando continuidade ao trabalho que havia desenvolvido num estágio realizado ou, então, na área de marketing.

O jovem E disse usufruir uma rede de amizade e não considerou que a sua deficiência interfira negativamente na relação que mantem com os outros. Quando os colegas o questionavam sobre o assunto, sempre respondeu assertivamente, sem se sentir ressentido ou menosprezado. As interrogações, a curiosidades dos outros não lhe causavam qualquer desconforto, pois segundo ele sempre lidou bem com a situação. O mesmo não se pode dizer em relação às suas maiores preocupações sobre o futuro. O seu discurso espelhou sentimentos de algum receio, nomeadamente no que toca à constituição da família. Subentende-se que, de algum modo, sente que a sua deficiência poderá comprometer a concretização deste seu grande objetivo. Outra grande preocupação que identificou foi não conseguir arranjar um emprego com remuneração satisfatória, que lhe permita tornar-se economicamente autónomo, com horários a seu gosto e no qual exista um ambiente saudável entre os profissionais.

EL: E, tu já pensaste o que gostarias de fazer quando terminares a escola? Já pensaste? Já me disseste que também já pensaste em prosseguir os estudos...

e: *Sim na área de contabilidade.*

EL: E onde é que te imaginas a trabalhar?

e: *hmm. Não sei.*

EL: Não sabe? Numa agência de contabilidade? Numa empresa ligado ao ramo de contabilidade

e: *Sim. Em seguros.*

EL: Então podes começar a pensar em alguns cursos, como uma espécie de especialização que te podem ajudar a entrar no mercado de trabalho. Sentes que a tua situação, te vai influenciar ao nível profissional? Por exemplo, alguém te vai dar um não... não porque isto... Achas que te vai influenciar?

e: *Não...*

EL: Achas que não, que não há assim nenhuma situação que tenhas sentido que isso te está a influenciar. Por exemplo, onde estás a estagiar?

e: *Ela disse logo que eu não ficava.*

EL: Que não ficavas, mas porque motivo?  
*e: Porque o trabalho é pouco só para ela.*

EL: haaa... Mas não tem nada a ver com a tua deficiência?  
*e: Só para ela chega. Duas pessoas...*

EL: Não é necessário recrutara mais recursos humanos, é isso?  
*e: Sim.*

EL: Neste momento como é que vês o teu futuro? Se te vês a trabalhar, ou não?  
*e: Imagino-me a trabalhar.*

EL: Nesta área. Mas imagina que não consegues que não consegues nesta área, vais desistir?  
*e: Não.*

EL: Vais tentar noutras áreas?  
*e: Sim*

EL: E outra área que tu gostavas de trabalhar?  
*e: Marketing*

EL: Marketing, muito bem! Ainda não tínhamos falado sobre isso, mas quais são as principais dificuldades no teu da-a-dia? O que é que até agora. Mesmo ao longo da tua vida, do teu percurso escolar, do teu percurso familiar, do teu percurso pessoal, quais são as tuas maiores dificuldades? A relação com os outros, quando eras mais novo, os outros meninos o que te perguntavam? (...) Como eu estava a dizer há bocadinho, relativamente às expetativas sobre o futuro, quais são as tuas maiores preocupações? O que é que te preocupa realmente ao nível futuro?  
*e: É arranjar um emprego.*

EL: Que dê para as tuas coisas, para pagar as tuas despesas  
*e: É, arranjar um bom emprego.*

EL: Quando falas em bom emprego estás a referir-te a?  
*e: Que seja bem remunerado, que tenha um bom horário e que tenha bons colegas de trabalho.*

EL: Exatamente, que tenhas boas relações com os colegas dentro do próprio trabalho, do local de trabalho. Por aquilo que estou a perceber tu tens mesmo vontade em ter a tua própria casa, de teres uma vida autónoma?  
*e: Sim.*

EL: Consegues imaginar a ter a tua própria casa, a constituir família, continuar a estudar?  
*e: Consigo...*

EL: Consegues? Haa..., hesitaste um pouco.  
*e: Por causa da família.*

EL: Claro que sim, tens todo o direito. Agora também te posso dizer, é preciso batalhar. Como à bocado disseste, quando falamos das redes sociais, disseste que era importante, importante mas ali na parte das relações mais amorosas já ficas mais com o pé atrás. Claro que é preciso ter muito cuidado mas às vezes é assim que acabas por partilhar mas claro que deves conhecer a pessoa que está do outro lado. Saber onde ela mora, se é daqui, no fundo, conhecê-la. Não é ficar só pelo facebook.  
*e: Pessoalmente.*

EL: Então pelo que estou a perceber tens mesmo definido alguns projetos futuros: arranjar trabalho, ter a tua própria casa, constituir família, ter as tuas próprias coisas, de certeza que ter um carro.  
*e: Sim.*

**(Entrevista E, Jovem, 17 anos)**

A jovem L revela alguns receios quanto à sua trajetória de vida, principalmente no que toca às implicações da transição escola-mercado de trabalho. O tema “futuro” foi de difícil abordagem, talvez por não ser muito trabalhado em contexto familiar e escolar. Embora manifestando interesse em prosseguir estudos, está fora das suas expetativas a universidade, tendo considerado a inserção num centro de formação. Não tendo sido possível uma análise

mais detalhada desta questão com a jovem, deixamos algumas questões: *Será que é por não se considerar capaz para o ensino universitário? Será que o centro e formação aparece como mais potenciador da inserção no mercado de trabalho.*

EL: Já pensaste um bocadinho sobre o teu futuro? Prosseguir os estudos, ir para a universidade?

e: *hmm... Não eu não quero ir.*

EL: Então o que preferes fazer? Estar em casa?

e: *Não.*

EL: Ah... Queres continuar aprender.

e: *Sim.*

EL: Imagina que não era possível continuares na escola, o que é que ias fazer?

e: *(silêncio)*

EL: Onde é que ias passar o teu tempo?

e: *Se calhar, procurar um emprego.*

EL: E por exemplo, não gostavas de estar integrada num centro de formação? Aprofundar estudos?

e: *Sim.*

**(Entrevista L, Jovem, 18 anos)**

Já o jovem H apenas referiu que gostava de ajudar o seu pai no jardim ou em serviços de mecânica, não tendo referido a intenção de trabalhar fora de casa ou prosseguir os estudos.

EL: O que é que gostavas de fazer quando saíres da escola? Gostavas de ir para um centro? Gostavas de trabalhar? O que é que gostas de fazer aqui em casa?

e 1: *De ajudar o pai, aqui gosto.*

EL: Gostas de ajudar o pai, muito bem.

e: *A área dele aqui que eu vejo e que ele gosta é ou jardim. Ainda foi ele que cortou aquelas ervas, ou ajudar o pai que é mecânico.*

**(Entrevista H, Jovem, 18 anos)**

**Tabela 12. Relação com o futuro**

Entrevista	Projeto
A	Sem perspetiva
B	Sem perspetiva
C	Informática
D	Sem perspetiva
E	Integrar o mercado de trabalho; prosseguir estudos – Gestão
F	Integrar o mercado de trabalho
G	Sem perspetiva
H	Ajudar o pai na jardinagem/serviços de mecânica
I	Integrar o mercado de trabalho
J	Integrar o mercado de trabalho
K	Sem perspetiva
L	Integrar o mercado de trabalho; prosseguir estudos

**Fonte:** Ficha de caracterização sociodemográfica dos agregados familiares

Relativamente ao futuro, de modo geral, os jovens entrevistados referiam a vontade em integrar o mercado de trabalho (ver tabela 12). Não objetivamente, mas no decorrer das entrevistas aos jovens, alguns foram pronunciando a vontade em integrar o mercado de trabalho para reunir recursos económicos, no sentido de prosseguir os estudos em determinadas áreas. Outros veem a sua integração no mercado de trabalho como o único projeto identificado a alcançar. Em 5 casos, contudo, e devido ao tipo de deficiência, quer os jovens, quer os cuidadores, não têm qualquer perspectiva sobre a integração social ou profissional da PCDI em relação ao futuro.

## Conclusão e discussão de resultados

A deficiência, como vimos ao longo deste trabalho, pode constituir um entrave à inserção social sobretudo se não for trabalhada convenientemente quer com a pessoa, quer com a comunidade de um modo geral. Quando se trata de jovens em idades como aquelas que foram a nossa referência – 16 a 19 anos – esta questão assume ainda maior relevância na medida em esta é uma fase da vida fundamental em termos de consolidação da identidade e de início de construção de projetos para o futuro.

Antes de sistematizarmos as principais conclusões que retiramos do trabalho desenvolvido, não podemos deixar de salientar os principais obstáculos enfrentados no seu decurso: difícil sinalização de jovens entre os 16 aos 19 anos com deficiência, devido à falta de colaboração por parte das escolas e de outras entidades públicas; escassez de tempo para a própria investigação devido à dificuldade de conciliação da vida profissional, académica e familiar; dificuldade em conseguir entrevistar a PCDI de forma individualizada mesmo quando esta era suficientemente capaz de responder às questões contempladas na entrevista, o que pode ter condicionado a validade das respostas dadas) e os períodos de disponibilidade dos jovens e das famílias para a realização das entrevistas.

Não obstante, o trabalho desenvolvido permitiu recolher informação importante sobre a problemática da deficiência e, sobretudo, sobre o que podem ser os condicionalismos da inserção social dos jovens nestas circunstâncias. É o que procuramos sistematizar agora.

Uma das questões orientadoras do trabalho prendia-se com a *caracterização, do ponto de vista sociodemográfico, dos jovens com deficiência do concelho de Paredes*. Não foi possível, como explicamos anteriormente, chegar a todos os jovens com deficiência do concelho, tendo-se entrevistado apenas 12, com predomínio do sexo feminino. Quanto à problemática da deficiência, na maior parte dos casos relacionada com a gestação ou parto, 6 jovens têm deficiência mental/cognitiva, 2 jovens têm deficiência física/motora e 4 jovens têm multideficiência.

Em relação às atividades da vida diária, os jovens necessitam de algum apoio para a sua realização, particularmente ao nível da higiene pessoal (banho). No entanto, e em termos gerais, podemos afirmar que existe um razoável grau de autonomia pois verificou-se que a maioria dos jovens entrevistados têm um razoável grau de autonomia.

Quanto à sua ligação ao sistema de ensino, embora praticamente todos se encontrem a estudar, estão a frequentar a escola em níveis de escolaridade não adequados à sua idade. Este

desajuste justifica-se ou por uma entrada tardia no ensino básico ou, noutros casos, por retenção devido ao grau de desenvolvimento e de aprendizagem.

Todos os jovens vivem com pessoas com as quais têm um grau de parentesco. Predominam as famílias nucleares com filhos e de média dimensão (entre 3 a 4 pessoas). Verificamos que as famílias são extremamente jovens, já que a média de idade ronda os 29 anos (com desvio padrão de 17 anos). Com exceção de um jovem, todos os restantes têm irmãos, não havendo, na generalidade, outras situações de deficiência.

Outra questão que orientou o estudo prendia-se *com o papel da família na promoção de condições que garantam a inserção social do jovem com deficiência*. Para lhe dar resposta procuramos compreender como se caracterizam as famílias onde os jovens se integram, bem como, analisar as condições objetivas e subjetivas de vida.

Ao analisar as condições de inserção das PCDI e das famílias no domínio económico, no presente estudo apuramos que o acesso ao mercado de trabalho, não só constitui um critério e norma de integração social, bem como, interfere nos níveis de autoestima. Para além de contribuir para a construção de identidade social, denota-se que há uma estreita ligação entre a desinserção do mercado de trabalho e a pobreza, situação que vai de encontro à linha de pensamento de Gaulejac e Léonetti (1994). O acesso ao mercado de trabalho é fortemente influenciado pelos níveis de escolarização. Como constatámos, o nível de escolaridade dos vários elementos dos agregados familiares com mais de 18 anos revela fragilidades evidentes: 50% tem até ao 2º ciclo do ensino básico e 50% tem entre o 3º ciclo e o ensino secundário (mais evidente). Não se registou nenhum elemento com ensino superior completo. Para a maioria dos cuidadores e jovens entrevistados, a instituição escolar tem um papel fulcral no acesso aos recursos culturais e económicos para a inserção social da PCDI. No entanto, a opinião parece unânime: a integração social da PCDI é na própria escola um verdadeiro desafio.

Estes dados ajudam a compreender a existência, nas famílias, de percursos profissionais marcados por trabalhos de menor qualificação, bem como os baixos níveis de rendimento auferidos. Para além disso, em 8 famílias o fenómeno do desemprego estava presente, atingindo sobretudo as mulheres que são, de resto, as principais cuidadoras. Ora, podemos avançar então com a ideia de que a inserção precária ou a desinserção no mercado de trabalho, particularmente dos membros adultos da família da PCDI, contribui diretamente para a sua exclusão noutras dimensões, refletindo-se generalizadamente no processo de desinserção social. Neste sentido, concordando com a ideia de Bourdieu (1989), o

desemprego tem consequências não apenas no domínio económico, mas também no plano simbólico por via da representação menos positiva que existe sobre aqueles que não participam no sistema de produção. Nas entrevistas apuramos que há uma consciência da representação que os indivíduos inseridos no mercado de trabalho têm sobre os desempregados. Entendem o desemprego como estigmatizante, independentemente da sua condição de existência ou posição social (Gaulejac & Léonetti, 1994).

A fragilidade económica e social das PCDI e das suas famílias em análise, é reforçada pelas condições habitacionais – quase metade dos jovens e suas famílias residem em habitações emprestadas/cedidas por familiares. Para além disso, nem sempre os alojamentos estão nas condições mais desejáveis, quer em termos de conforto, quer em termos de adequação às necessidades dos jovens.

Observou-se que, quanto ao lazer, é cada vez mais importante reconhecer o lazer como um indicador de qualidade de vida e de promoção de desenvolvimento e bem-estar. O lazer poderá constituir uma oportunidade para que a PCDI possa exercer o ser direito de cidadania e inclusão social. Nas famílias analisadas, as atividades predominantes são realizadas em ambientes internos, como por exemplo: assistir à televisão, ouvir música, jogar jogos eletrónicos. Estes resultados demonstram que existem aspetos a melhorar ao nível da qualidade das atividades e no tempo que os pais passam com os seus filhos. Como principais entraves ao tipo de atividades lúdicas da PCDI identificaram-se as condições económicas, as dificuldades de transporte e as limitações associadas à deficiência da PCDI.

No que diz respeito à dimensão social, isto é, dos laços sociais, salientamos que são os laços sociais horizontais, especialmente os familiares, aqueles que constituem o principal suporte dos jovens. E, embora esteja já bem estudada a importância que assumem os grupos de pares no desenvolvimento dos jovens, nomeadamente dos jovens com deficiência, os resultados que obtivemos revelam uma fraca rede relacional interpessoal neste domínio.

No domínio da inserção pela via simbólica, ficou bem patente que a deficiência acarreta consigo um processo de estigmatização. A PCDI é alvo de estigma, na medida em que lhe é atribuída uma identidade social e um *status social* tendo por base os normativos da sociedade. Além disso, é categorizada como um *estranho*, através de particularidades do seu corpo e dos seus gestos. No dia-a-dia, o estigma é praticável nas expressões que os indivíduos têm para se referir à PCDI: “*aleijado, o retardado*” Goffman (1981, p.7). A PCDI faz parte de uma das categorias sociais vulneráveis à pobreza, uma vez que afetada pela existência de um

*handicap específico* é-lhe dificultada a participação social e profissional. As suas capacidades/potencialidades e dificuldades/fragilidades são alvo de discriminação.

Este estudo permitiu contribuir para a convicção de que a existência de um jovem com deficiência numa família exige, inevitavelmente, modificações ao nível da organização do quotidiano e de (re)definição de papéis (Carvalho, 2009). Neste sentido, a deficiência acaba por influenciar e condicionar, na sua maioria das vezes, o percurso de vida destas famílias, nomeadamente dos seus cuidadores. São as cuidadoras (mães) que se veem muitas vezes forçadas a deixar de trabalhar para prestar os cuidados necessários à PCDI. Além disso, compreendemos que diferentes tipos e origens de deficiência são associados a diferentes classificações, perspetivas sobre a empregabilidade, sobre as redes de socialização primária e sobre respostas sociais inerentes à PCDI.

Embora se tenha provado que em termos gerais, os entrevistados se sentiram pouco à vontade em abordar o tema as expectativas e projetos futuros, este merece da nossa parte especial atenção. Se por um lado, jovens com deficiência mental depositam alguma confiança, na sua integração do futuro, os restantes jovens com mais de que uma deficiência, vêm-se desprovidos dessa confiança e da ausência de expectativas sobre o futuro. As vozes dos cuidadores espelharam preocupações ampliadas recheadas de incertezas face ao futuro dos seus filhos.

Finalmente, *que condição é necessário reunir para garantir a inserção social destes jovens?*

Atualmente, a deficiência pode ser definida como “*um problema nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda, (...) as limitações de atividade são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de atividades assim como restrições de participação, são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações de vida real*” (CIF, 2003, p. 11). Assim, a deficiência é vista como uma alteração a nível do corpo, enquanto a incapacidade é um conceito mais abrangente. O certo é que, um indivíduo pode ter uma deficiência e esta não lhe provocar qualquer incapacidade. A CDPD e a OMS são os instrumentos internacionais que visam legislar e ajustar as medidas políticas, de forma a criar igualdade de oportunidades para todos os cidadãos, nomeadamente para a PCDI. Admitindo que o conceito de *deficiência* é complexo, dinâmico e multidimensional, considera-se assim que a pessoa com deficiência inclui aquela que tem deficiências físicas, mentais, intelectuais e/ou sensoriais a longo prazo.

A escassez das respostas tende a aumentar as dificuldades vivenciadas pela PCDI (Eurostat, 2012), tal como pudemos confirmar no presente estudo. Os resultados que obtivemos permitem-nos afirmar que continuamos a observar obstáculos nas ruas, nas habitações, nos transportes, nos serviços de saúde, na educação, na formação profissional e no acesso ao emprego, na cultura, no lazer, entre outros, e que, por sua vez, acabam por colocar a PCDI mais vulnerável à condição de pobreza, indo de encontro ao já defendido por Capucha (2005). Embora a OMS e a CDPD integrem a importância da criação e fortalecimento de oportunidades para a PCDI, esta permanece excluída nos mais diversos domínios da vida. A pobreza é um sinal evidente dessa exclusão, particularmente no plano económico. Não só em Portugal mas ao nível mundial, continuamos a assistir a um progressivo aumento de desigualdades. Tal facto leva-nos então a evidenciar a existência de um hiato entre os discursos e as práticas vigentes.

As pessoas com deficiência querem e podem ser uma parte da equação para o sucesso do desenvolvimento económico e social da sociedade, indo de encontro ao já defendido pela Comissão Europeia em 2001, na sequência de um inquérito onde os inquiridos disseram concordar com medidas inclusivas para PCDI. Todavia, nos dias de hoje, continuam a enfrentar um grande desafio: a inserção social, económica e simbólica das PCDI. Mais do que as barreiras físicas, os entrevistados do presente estudo foram verbalizando que as barreiras atitudinais construídas pelos olhares dos outros têm muito mais peso negativo.

Os cuidadores inquiridos proferiram mesmo que estes jovens ficam esquecidos logo após a saída da escola, assim que completam os 12 anos de escolaridade ou os 18 anos de idade. Segundo a conclusão de Sequeira, Maroco e Rodrigues (2006), o emprego dos jovens com deficiência constituiu um dos grandes desafios sociais das sociedades contemporâneas. Esta situação ficou patente neste estudo já que os jovens em análise assumiram ter intenção de integrar o mercado de trabalho, porém veem os seus objetivos futuros comprometidos, até porque são conscientes das dificuldades que vão enfrentar na inserção no mercado de trabalho.

De acordo com Sequeira et al. (2006), a inserção social da PCDI implica um elevado encorajamento à inovação através de projetos de acessibilidades e cidadania, o que implica um processo de mudança estrutural das políticas sociais, no sentido de promover o bem-estar de todos os indivíduos das sociedades e fazer frente às dificuldades inerentes à deficiência de cada jovem. Os apoios e medidas estatais são considerados pelas famílias e jovens como insuficientes, e alguns deles dizem mesmo que são na realidade inexistentes (como é o caso

das diferentes terapias). A falta de medidas estatais reforça, inclusivamente, os processos de vulnerabilidade destas famílias por dar origem ao afastamento do mercado de trabalho das cuidadoras (sobretudo mães) pois necessitam de assegurar os cuidados básicos à PCDI.

Terminamos esta reflexão deixando algumas propostas em matéria de promoção da inserção social da PCDI. Como pistas de ação, recomendamos a criação de um plano de intervenção social que envolva as três grandes entidades: Escola, Mercado de Trabalho e Estado. À instituição escolar caberia potencializar ações reflexivas coletivas que possibilitem a emancipação destes atores sociais, integrando-os nas diversas atividades escolares, deixando cair a *sala confinada para estes meninos*. A Escola deve criar parcerias diretas com o mercado de trabalho, mesmo antes da saída destes jovens, contribuindo assim para a desconstrução do olhar estereotipado e de descrédito em relação à PCDI. Ao Mercado de Trabalho e ao Estado deveria competir a criação de espaços físicos com equipas multidisciplinares capazes de assegurar o horário até ao final do dia, o apoio emocional, os cuidados médicos e terapêuticos, o enriquecimento e desenvolvimento das aprendizagens. Estas medidas permitiam que fossem criadas estratégias de *coping* parental para diminuir os efeitos negativos implícitos na deficiência. Consequentemente, os pais e cuidadores poderiam integrar verdadeiramente e a tempo inteiro o mercado de trabalho, independentemente do tipo de deficiência dos seus filhos.

Na abordagem feita neste estudo, consideramos a deficiência como um conceito social, cultural, económico e eticamente fundamental, que carece de um conhecimento minucioso para uma intervenção efetiva, que permita uma inserção social da PCDI de forma duradoura e consistente. Independentemente dos entraves sociais, políticos e culturais, a PCDI pode e quer fazer parte da equação de sucesso económico e social da sociedade de que faz parte.

*“A mente que se abre a uma nova ideia  
jamais volta ao seu tamanho original”*

Albert Einstein

## Referências bibliográficas

- Albarello, L., Maroy, C., Ruquoy D., Digneffe, F., Hiernaux, J. P., & Saint-Georges, P. (1997). *Práticas e métodos de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. A. (2013). Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congénita: A importância das características de resiliência. *Análise Psicológica*, 31 (2), 171-184.
- Almeida, A. N. (2005). O que as famílias fazem à escola: pistas para um debate. *Análise Social*, XL (176), 579-593.
- Almiralian, M. P., Ghirardi, I., Masioni, E., & Pasqualin, L. (2000). Conceitualizando a Deficiência. *Revista de Saúde Pública*, Vol. 34. [em linha] Disponível em [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/278344/mod\\_resource/content/2/texto\\_obrigatorio2.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/278344/mod_resource/content/2/texto_obrigatorio2.pdf). Consultado em fevereiro de 2017.
- Assis, S. G. & Avanci, J. Q. (2004). Labirinto de espelhos. Formação da Autoestima na infância e na Adolescência. *SciELO books*. Editora: Fiocruz [em linha] Disponível em <https://books.google.pt/books?id=VDBiAwAAQBAJ&pg=PA50&dq=auto+estima++dos+jovens&hl=ptPT&sa=X&ved=0ahUKEwiE1qKts63XAhVKaRQKHemUCdEQ6AEIKzAB#v=onepage&q=auto%20estima%20%20dos%20jovens&f=false>. Consultado em 6 de outubro de 2017.
- Augustin, I. (2012). *Modelos e deficiência e suas implicações na educação inclusiva*. [em linha] Disponível em [http://www.portalanpedsul.com.br/admin/uploads/2012/Educacao\\_Especial/Trabalho/08\\_07\\_19\\_1427-7299-1-PB.pdf](http://www.portalanpedsul.com.br/admin/uploads/2012/Educacao_Especial/Trabalho/08_07_19_1427-7299-1-PB.pdf). Consultado em 10 de fevereiro de 2017.
- Aviana, M. A. (2001). *O papel do grupo de pares nas tarefas do desenvolvimento do adolescente*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Dissertação de mestrado em Psicologia Educacional.
- Basil, C. (1995). *Os alunos com Paralisia Cerebral: Desenvolvimento e Educação. Desenvolvimento Psicológico e Educação – Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Baudrillard, J. (1995). *The Gulf War did not take place*. Boomington: Iandiana University Press.

- Becker, H. S. (1952). Social-Class Variations in the Teacher-Pupil Relationship. *Journal of Educational Sociology*, 25 (8), 451-465.
- Belloni, M. L. (2007). Infância, Mídias e Educação: revisitando o conceito de socialização. *Perspetiva*, 25 (1), 57-82.
- Benavente, A., Campiche, J., Seabra, T., & Sebastião, J. (1994). *Renunciar à Escola: O Abandono Escolar no Ensino Básico*. Lisboa: Fim do Século.
- Bernstein, B. (1964). Elaborated and restricted codes: their social origins and some consequences. *American Anthropologist*, Vol. 66, pp. 55-69.
- Borges, C. F. B (2014). *O Desenvolvimento da Motricidade na Criança e as Expressões. Um Estudo em Contexto de Pré-Escolar e 1º Ciclo do Ensino Básico*. Universidade dos Açores. Departamento de Ciências da Educação. Ponta Delgada.
- Bourdieu, P. (1979). Les trois états du capital culturel. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 30, pp. 3-6.
- Bourdieu, P. (1993). *A Miséria do Mundo*. 3ª Edição. Petrópolis, Editora Vozes.
- Bourdieu, P. (1989). *O Poder Simbólico*. Lisboa: Difel.
- Bourdieu, P. (2010). *A Distinção: crítica social do julgamento*. Lisboa: Edições 70.
- Calvo, V. G. (2003). La visita domiciliaria, una oportunidad para el conocimiento de la dinamica relacional de la familia. *Revista Servicios Sociales y Política Social*, 61, 63-86.
- Capucha, L. (2005). *Desafios da Pobreza. Modos de Vida de Pobreza em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- Carvalho, C. (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga. Dissertação de Mestrado em Serviço Social.
- Clark, R. M. (1983). *Family Life and School Achievement. Why Poor Black Children Succeed or Fail*. Chicago. The University of Chicago Press.
- Coleman, J. S. (1966). *The Concept of Equality of Educational Opportunity. School and Society*. Cambridge. Open University Press.
- Comissão Europeia (2010). *Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras*. Bruxelas: Comissão Europeia. [em linha] Disponível em <http://www.inr.pt/uploads/docs/noticias/2015/estrategiaeuropeiaDeficiencia20102020.pdf>. Consultado em 11 de fevereiro de 2017.

- Correia, L. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Crahay, M. (2000). *L'École Peut-Elle Être Juste et Efficace? De L'Égalité des Chances à L'Égalité des Acquis*. Bruxelas, De Boeck Université.
- Dias, L. (2011). *Inclusão Social de Cidadãos Portadores de Deficiência (s) residentes no concelho de Miranda do Douro*. Bragança: IPB. Tese de Mestrado.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Bookline Books.
- Erikson, E. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: W. W. Norton Company.
- Eurobarómetro (2010). *Discrimination in the EU in 2009*. Eurobarómetro especial nº 317. [em linha] Disponível em [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_317\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_317_en.pdf) Consultado em 20 de janeiro de 2017.
- European Agency for Development in Special Needs Education (n.d.). *Transição da escola para o emprego: Princípios-chave e Recomendações para Responsáveis Políticos*. Bruxelas: European Agency for Development in Special Needs Education. [em linha] Disponível em [https://www.european-agency.org/sites/default/files/transition\\_transition\\_pttext.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/transition_transition_pttext.pdf) Consultado em 5 de fevereiro de 2017.
- Eurostat. *Almost 8 out of 10 internet users in the EU surfed via a mobile or smart phone in 2016*. Disponível em <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/7771139/9-20122016-BP-EN.pdf/f023d81a-dce2-4959-93e3-8cc7082b6edd> Consultado em 13 de agosto de 2017.
- Fernandes, A. F. (1994). Dinâmicas familiares no mundo actual: harmonias e conflitos. *Análise Social*, XXIX (129), 1149-1191.
- Fernandes, C. P., Vale, D. E., Dias, M., & Sousa, S. E. (2012). Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, 6, 181-189.
- Filho, F. S. T. (2005). *Do Estigma à Exclusão. Histórias de corpos des(acreditados)*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora.
- Fitoussi, P. & Rosanvallon, J. P. (1997). *A Nova Era das Desigualdades*. Oeiras: Celta Editora.[em linha] Disponível em <http://revistas.lis.ulsiada.pt/index.php/is/article/viewFile/977/1325> Consultado em 20 de março de 2017.

- Forhman, A. & Barreto, G. (2016). *A Vida dos Direitos Humanos: Reflexões sobre questões atuais*. [em linha] Disponível em <https://books.google.pt/books?id=xYrLDQAAQBAJ&pg=PA89&dq=conceito+de+defici%C3%Aancia&hl=ptPT&sa=X&ved=0ahUKEwi1KfXqoLXAhXBNhoKHcUvA24Q6AEILDAB#v=onepage&q=conceito%20de%20defici%C3%Aancia&f=false>. Consultado em 20 de outubro de 2017.
- Franco, R. C. & Stralen, C. J. V. (2012). O espaço de habitação e sua importância para a produção de subjetividade. *Psicologia em Revista*, 18 (3), 402-419.
- Galbraith, J. K. (1985). *The New Industrial State*. 4.<sup>a</sup> Ed. Boston Houghton Mifflin.
- Gardou, C. (2011). Pensar a deficiência numa perspetiva inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, 19, 13-23.
- Gaulejac, V. & Léonetti, I. T. (1994). *La Lutte des Places*. Paris: Desclee de Brouwer.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1992). *O Inquérito. Teorias e práticas*. Oeiras: Celta Editora.
- Giddens, A. (2009). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gil, A.C. (1999). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5.<sup>a</sup> Ed. São Paulo: Atlas.
- Goffman, E. (1981). *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora LTC.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso*. Estoril: Principia Editora.
- Husén, T. (s.d.). *Meio Social e Sucesso Escolar*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Instituto Nacional de Estatística (2016). *Anuário Estatístico da Região Norte 2015*. Lisboa: INE.
- Júnior, B. & Júnior, F. (2011). A utilização da técnica da entrevista em trabalhos científicos. *Evidência, Araxá*, 7 (7), 237-250.
- Júnior, M. A. B. T., Sferra, L. F. B., & Bottcher, L. B. (2012). A importância do lazer para a qualidade de vida do trabalhador. *Revista Conexão Electrónica*, 9 (1-2), 1-15. [em linha] <http://www.aems.edu.br/conexao/edicaoanterior/Sumario/2012/downloads/2012/saude/A%20IMPORT%C3%82NCIA%20DO%20LAZER%20PARA%20A%20QUALIDADE%20DE%20VIDA%20DO%20TRABALHADOR.pdf>. Consultado em 12 de novembro de 2017.

- Kittel, R. (2017). *Facebook: As ações que jovens com deficiência intelectual realizam na rede social digital à luz dos princípios da autoadvocacia*. Florianópolis: Universidade de Santa Catarina. Dissertação de Mestrado.
- Kvale, S. (1996). *InterViews*. Thousand Oaks: Sage.
- Lahire, B. (2003). *Crenças Coletivas e Desigualdades Culturais*. Educação e Sociedade.
- Lautrey, J. (1980). *Classe Sociale, Milieu Familial, Intelligence*. Paris: PUF.
- Lopes, J.T. (2010). Do politeísmo cultural contemporâneo ao trabalho escolar de eliminação da dissonância. *Sociologia - Revista do Departamento de Sociologia da FLUP, XX*, 281-290.
- Martins, P. (2014). *Museus (in)capacitantes. Deficiência, acessibilidades e inclusão em Museus de Arte*. Lisboa: Universidade de Lisboa - Faculdade de Belas Artes. Tese de Doutoramento.
- Messa, A. A., Araújo, C. O., Freitas, C. S., Penna, E. C. G., Yasui, E. M., Aguiar, L. G., Filipe, M. C. G. C., Pereira, R. A. B., & Garcia, R. R. G. (s.d.). *Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência*. [em linha]. Disponível em [http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos\\_Graduacao/Mestrado/Disturbios\\_do\\_Desenvolvimento/Publicacoes/volume\\_V/lazer\\_familiar.pdf](http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_V/lazer_familiar.pdf). Consultado em 11 de junho de 2017.
- Monteiro, M. C. (2009). *Competências na Diferença – Uma Reflexão sobre a Empregabilidade do Trabalhador com Deficiência no Distrito de Aveiro*. Aveiro: Instituto Superior de Contabilidade e administração. Tese de Mestrado.
- Monteiro, M., Matos, A. P. & Coelho, R. (2002). A Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2), 149-175.
- Morgado, J. & Beja, A. (2000). *A Necessidades das Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. Inclusão.
- Munhóz, M. A. (2003). *A contribuição da família para as possibilidades das crianças com Síndrome de Down*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Organização Mundial de Saúde (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health. Children & Youth Version*. [em linha] Disponível em [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf?ua=1) Consultado em 16 de Dezembro de 2016.

- Organização Mundial de Saúde (2011). *World report on disability 2011*. [em linha] Disponível em [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/). Consultado em 16 de Dezembro de 2016.
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. [em linha] Disponível em <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Consultado em 17 de fevereiro de 2017.
- Organização das Nações Unidas (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. [em linha] Disponível em [http://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E) Consultado em 13 de fevereiro de 2017.
- Papalaia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2009). *Desenvolvimento Humano*. 10.<sup>a</sup> Porto Alegre: AMGH Editora Ltda.
- Paugam, S. (2009). *Le Lien Social*. 2<sup>a</sup> Edição. Paris: PUF.
- Pimentel, J. Z. V, S. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. [em linha] Disponível em [http://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E). Consultado em 4 de novembro de 2017.
- Pinto, P. C. & Pinto, T. J. (2015). *Study of services to support the inclusion of persons with disability in mainstream environments*. Lisboa: ISCSP/Universidade de Lisboa. [em linha] Disponível em <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-5023/publicacoesdosinvestigadores-oddh/item/273-estudo-de-serviços-de-apoio-à-inclusão-de-pessoas-comdeficiência-em-ambientes-mainstream>. Consultado em 16 de Dezembro de 2016.
- Pourtois, J. P. (1979). *Comment les Mères Enseignent à leur Enfant (5-6 ans)*. Paris: PUF.
- Queiroz, M. C. (1991). *Manual do Formador: políticas educativas*. Lisboa: Gabinete de Educação Tecnológica Artística e Profissional – Ministério da Educação.
- Raposo, C. C. (2013). *A Integração de Cidadãos Portadores de Deficiência no Mercado de Trabalho*. Ponta Delgada: Universidade dos Açores. Dissertação de Mestrado em Ciências Económicas e Empresariais.
- Ravon, B. (2000). *L'Échec Scolaire. Histoire d'un problème*. Public. Paris: In Press.

- Recuero, R. (2014). *A Conversação em Rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet*. 2.<sup>a</sup> Ed. Porto Alegre: Sulina.
- Rede Social de Paredes (2014). *Diagnóstico Social do Concelho de Paredes*. [em linha] Disponível em <http://www.cm-paredes.pt/NR/rdonlyres/0CE5F0B1-2BF1-4C38-9F76-93A791133DA6/62443/DIAGNOSTICOSOCIAL2014.pdf>. Consultado em 13 de fevereiro de 2017.
- Rosa, M. V. P. C. & Arnoldi, M. A. G. C. (2006). *A Entrevista na Pesquisa Qualitativa. Mecanismos Para Avaliação dos Resultados*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Sanches, I. & Teodoro, A. (2007). Procurando indicadores de Educação Inclusiva: as práticas dos professores de apoio educativo. *Revista Portuguesa de Educação*, 20 (2), 105-149.
- Santaella, L. L. (2010). *Redes Sociais Digitais: a cognição conectiva do Twiter*. São Paulo: Paulus.
- Sardica, H. & Faria, M.L. (2012). Suporte social, autoconceito e comportamentos de risco em adolescentes com deficiência mental ligeira a moderada. *Actas do 13º Colóquio de psicologia e educação*. [em linha] Disponível em [http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/5527/1/CPE\\_15\\_350-363.pdf](http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/5527/1/CPE_15_350-363.pdf) Consultado em 24 de outubro de 2017.
- Save the Children (2001). *Os direitos das Crianças portadoras de deficiências – um guia prático*. [em linha] Disponível em [http://redeinclusao.web.ua.pt/docstation/com\\_docstation/19/direitos.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/docstation/com_docstation/19/direitos.pdf) Consultado em 24 de outubro de 2017.
- Seabra, T. (2009). Desigualdades escolares e desigualdades sociais. *Sociologia, problemas e práticas*, 59, 75-106.
- Seabra, T. & Mateus, S. (2010). Trajetórias escolares, propriedades sociais e origens nacionais. *Sociologia: Revista do Departamento de Sociologia da FLUP*, XX, 411-424.
- Sebastião, J. & Correia, S. V. (2012). *A democratização do ensino em Portugal*. Lisboa: Centro de Investigação e Estudos de Sociologia/Escola Superior de Educação de Santarém e Centro de Investigação e Estudos de Sociologia.
- Seligman, M. & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press.
- Sequeira, A., Maroco, J., & Rodrigues, C. (2006). Emprego e inserção social das pessoas com deficiência na sociedade do conhecimento: Contributo ao estudo da inserção social das

- peças com deficiência em Portugal. *Revista Europeia de Inserção Social*, vol. 1, nº 1, 3-28.
- Serra, A.V. (1988). O Autoconceito. *Análise Psicológica*. 2(VI), 101-110.
- Sousa, S. C. & Pires. A. A. (2003). Comportamento Materno em Situação de Risco: Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Tanaka, E. D. O & Manzini, E. J. (2005). O que os empregados pensam sobre o trabalho da Pessoa com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*. [em linha] Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v11n2/v11n2a8.pdf> Consultado em 4 de março de 2017.
- Tavares, R. (2012). *Direitos Humanos. De onde vêm, o que são e para que servem?* Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda.
- Vash, C. L. (1988). *Enfrentando a Deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. SP, Pioneira: Editora da Universidade de São Paulo.
- Vieira, M. M., Ferreira, V. S., & Rowland. J. (2015). Retratos da juventude em Portugal: Traços e tendências nos censos de 2001 e 2011. *Revista de Estudos Demográficos*, 54. Lisboa: INE.

# **Anexos**

## **ANEXO 1. GUIÃO E ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

# GUIÃO DE ENTREVISTA

## Pessoa com Deficiência e Incapacidade (PCDI) - JOVEM

### Trajectoria escolar

- No momento atual encontra-se a estudar? Se sim, em que ano? Em que área de formação?
- Sentimento relativamente à escola: (des)afeição; (des)motivação
- Percurso escolar marcado por ruturas: insucesso? Abandono em algum momento (se sim, porquê? Doença?)
- Tipo de apoios recebidos no âmbito da escola (apoio dos professores para lidar com as dificuldades?; apoio dos funcionários?); Alguma vez sentiu que não foi apoiado ou não foi compreendido pela Escola?
- Conhece algum centro de formação para aprofundar os seus estudos?
- Conhece alguém com deficiência que tenha prosseguido os estudos para o Ensino superior?

### Grupo de pares

- Existência de amigos? Se sim, quem são? Onde os conheceu (sobretudo no contexto escolar, fora da escola...)?
- Costuma recebê-los em casa? Costuma frequentar a casa dos amigos? Que tipo de actividades fazem juntos? Como é a relação dos pais com os amigos – procuram conhecê-los?
- Papel das redes sociais na construção da rede de amizade? (uso de facebook, instagram...?)
- Tem namorado/a?

### Redes de suporte (família, comunidade...)

- Para além das pessoas com quem vive, contacta regularmente com outros familiares (avós, tios, primos...)? Se sim, com que frequência? O que costumam fazer juntos?
- Tem irmãos? Como descreve a sua relação com os irmãos?
- Quando precisa de apoio emocional, alguém com quem partilhar uma dúvida, um segredo..., a quem recorre?
- Conhece alguma medida estatal, IEFP, do concelho, de associações da comunidade local que vise ajudar a responder às suas necessidades? (exemplo: associação de pais e amigos da deficiência)
- Está integrado em alguma associação? Se sim, como teve conhecimento? Quem encaminhou? Que actividade desenvolve ou que tipo de apoio recebe.

### Condições de habitabilidade

- A casa está adaptada às suas necessidades da PCDI? Se sim, essa adaptação é de raiz (a casa já estava adaptada) ou foi realizada *a posteriori*?
- Caso a casa não esteja adaptada, que tipo de adaptações seriam necessárias?
- Tem algum problema particular na habitação (ex.: humidade, infiltrações, degradação, ausência de conforto térmico...)?

- Regime da propriedade da habitação (própria, própria com empréstimo, arrendada, arrendamento social...).

#### **Relação com o mercado de trabalho**

- Já pensou qual a profissão que gostava de ter? (Onde se imagina a trabalhar)?
- Se estiver integrado no mercado de trabalho: o que está a fazer? Gosta do trabalho que realiza? Que apoios tem no seu contexto de trabalho?
- Como é a relação com os colegas de trabalho e com as chefias?
- Sente que a sua deficiência/incapacidade influencia a sua vida profissional? Se sim, de que modo?
- Como se vê no futuro? (caso esteja a trabalhar, vê-se no mesmo trabalho? Num outro trabalho?)

#### **Relação com a incapacidade/deficiência e condições de saúde**

- Principais dificuldades provocadas pela incapacidade/deficiência no quotidiano.
- Quais os principais obstáculos com os quais se depara no seu dia-a-dia (por exemplo, quando tem que ir a uma instituição pública – há barreiras?, circular na rua?...).
- Há mais alguém em casa com alguma deficiência/incapacidade? Se sim, quem, que tipo...?

#### **Ocupação de tempos livres**

- Descrição de um dia “normal” de semana; descrição do fim-de-semana.
- Tipo de atividades – leitura, música, TV, desporto (prática e assistência), cinema....

#### **Expectativas face ao futuro/projetos**

- Como jovem quais são as suas maiores preocupações diárias e futuras?
- No futuro gostaria de ter a sua própria casa, constituir família, continuar a estudar, projectos específicos....?

# GUIÃO DE ENTREVISTA

## Pessoa com Deficiência e Incapacidade (PCDI) - CUIDADOR

### Trajectoria escolar

- O seu filho ainda frequenta a escola? Se não, porquê? O que está a fazer atualmente?
- Tipo de apoios recebidos no âmbito da escola (apoio dos professores para lidar com as dificuldades? apoio dos funcionários? Aulas especiais? Se tem aulas especiais, desde quando?); Alguma vez sentiu que não foi apoiado ou não foi compreendido pela Escola? (caso sim, pedir exemplos de situações concretas)
- Conhece algum centro de formação para apoiar/aprofundar os estudos do seu filho?
- Conhece alguém com deficiência que tenha prosseguido os estudos para o Ensino superior?
- Pensou em orientar o seu filho/jovem a prosseguir os estudos no ensino superior? Se não, porquê?

### Grupo de pares

- Conhece os amigos do seu filho? Se sim, quem são? Onde os conheceu? Costuma recebê-los em casa? Permite que o seu filho frequente a casa dos amigos e que façam actividades juntos? Conhece os familiares desses amigos? Caso não conheça, porquê?
- Considera que a deficiência do seu filho o impede de criar laços/amizades duradouros?
- O que acha que os outros colegas pensam do seu filho? (Sentimento de “coitadinho”, aleijado ou vêem-no como uma pessoa igual a todas as outras)?
- Papel das redes sociais na construção da rede de amizade? (uso de facebook, instagram...?) Se ela/ela utiliza, faz algum tipo de vigilância?

### Redes de suporte (família, comunidade...)

- Até ao momento, sente que a deficiência do seu filho influenciou a sua vida (conjugal, relações familiares, a vida profissional, nível de stress, condição económica, bem-estar pessoal, na satisfação pessoal presente e futuro)? Se sim, de que modo (provocou ruturas?, reforçou laços...)
- Quando tem dúvidas e/ou não sabe como ajudar o seu filho, pede ajuda a alguém? A quem recorre? (família, profissionais de saúde, escola, vizinhos, associações, outros pais...)
- Quem é o seu principal suporte/apoio do ponto de vista emocional (cônjuge/família/vizinhos...)? Quem é que cuida de si quando precisa?
- Conhece alguma medida estatal (IEFP, segurança social...), do concelho (autarquia), de associações da comunidade local que vise ajudar a responder às necessidades das pessoas com deficiência/do seu filho? (exemplo: associação de pais e amigos da deficiência)
- O seu filho está integrado em alguma associação? Se sim, qual e como teve conhecimento? Quem encaminhou? Que tipo de apoio/actividades?
- Estaria interessado em integrar grupos de partilha e entreajuda com outros cuidadores/pais que têm a seu cargo PCDI?

- Se tivesse que classificar os profissionais que já acompanharam o seu filho, como os classificaria (eficácia, apoio emocional, dedicação, restritamente profissionais, auxiliam nas ajudas técnicas, têm conhecimento sobre as patologias/deficiências/incapacidades, sabem responder satisfatoriamente às suas dúvidas, envolvem as famílias nas decisões, utilizam linguagem apropriada, vêem o seu filho como um coitadinho, aleijado ou como uma criança normal)?
- E como é que acha que os profissionais a vêem? (cuidador dedicado, empenhado, lutador, etc)?
- Tem outros filhos? Se sim, como é a relação deles com o irmão/irmã? Sente que não dispensa o mesmo tempo e atenção para todos?

### **Condições de habitabilidade**

- A casa está adaptada às necessidades da PCDI? Se sim, essa adaptação é de raiz (a casa já estava adaptada quando foram viver para a mesma) ou foi realizada a posteriori? Neste último caso, quem custeou essas alterações? Se foi a própria família, isso representou esforços significativos do ponto de vista económico? Teve impacto nas finanças do agregado doméstico e na canalização de recursos para outras despesas quotidianas?
- Caso a casa não esteja adaptada, que tipo de adaptações seriam necessárias?
- Tem algum problema particular na habitação (ex.: humidade, infiltrações, degradação, ausência de conforto térmico...)?
- Regime da propriedade da habitação (própria, própria com empréstimo, arrendada, arrendamento social...).

### **Relação com o mercado de trabalho**

- Está integrado no mercado de trabalho? Se sim, o que faz? Se não, porquê? Se não, teve experiências profissionais anteriores (quais)?
- Conciliação entre trabalho e as tarefas associadas ao papel de cuidador?
- Se exerce uma atividade (e é assalariado), o empregador facilita em termos de horários de trabalho para poder participar ativamente na educação e acompanhamento do desenvolvimento do filho (participar em reuniões de pais, em festas, acompanhar a consultas...).
- Até ao momento, sente que a deficiência do seu filho influenciou a sua vida profissional? Se sim, de que modo?
- No caso de estar a trabalhar: alguma vez colocou a hipótese de abandonar o trabalho para se dedicar exclusivamente ao cuidado do seu filho?
- Como se vê no futuro? (Integrada/o no mercado de trabalho ou sem trabalho e a viver dedicada/o a 100% ao seu filho)?

### **Relação com a incapacidade/deficiência e condições de saúde**

- Sabe qual o problema de saúde do seu filho?
- Como teve conhecimento da incapacidade/deficiência do seu filho? (médico, psicólogo, escola, enfermeira, pediatra, outro)? Existe diagnóstico?

- Quando é comunicado aos pais um diagnóstico de deficiência/incapacidade do filho, o que considera que seria importante que os pais soubessem? Que tipo de informação é que lhes deveria ser dada? (informação detalhada sobre o problema, ter apoio/suporte emocional, psicológico, prognóstico sobre o futuro)? Como lhe foi comunicado, a si, a deficiência/incapacidade do seu filho?
- Qual a fase/momento mais crítico após ter tido conhecimento do problema (no dia que teve conhecimento, no período de mudança de hábitos para lidar com a doença, nos pensamentos sobre o futuros, consequências)?
- Para o seu filho, quais são as principais dificuldades provocadas pela incapacidade/deficiência no quotidiano? Que necessidades é que ele/ela tem? Quais os principais obstáculos que os quais ele/ela se depara no dia-a-dia (por exemplo, quando tem que ir a uma instituição pública – há barreiras?, circular na rua?...)
- Há mais alguém em casa com alguma deficiência/incapacidade? Se sim, quem, que tipo...?

### **Ocupação de tempos livres**

- Quanto tempo dedica, por dia, a cuidar e dar apoio ao seu filho?
- Tem tempo livre para cuidar de si (fazer coisas de que gosta – passear, namorar, ler, ir ao cabeleireiro, desporto ...)
- Descrição de um dia “normal” de semana; descrição do fim-de-semana. Fazem férias? Se sim, quantos vezes por ano? Para onde costumam ir? Se não fazem, porquê?

### **Expectativas face ao futuro/projetos**

- Como Cuidador quais são as suas maiores preocupações diárias e futuras (não estar sempre presente por motivos de doença/morte, autonomia de vida diária, tempos de lazer, reabilitação, sucesso escolar, satisfação das necessidades emocionais, satisfação das necessidades básicas)?
- Já falou com o seu filho sobre o futuro?
- Tem alguém na família que considere que assegurará os cuidados ao seu filho (nomeadamente outros filhos)?
- Pensa que as suas expectativas coincidem com as expectativas do seu filho?

**ANEXO 2. FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE E DO AGREGADO FAMILIAR**

**FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE E DO AGREGADO FAMILIAR**

<b>Data</b>  _ _ / _ _ / _ _	<b>Informação prestada por:</b> Próprio <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> _____ Outro. Quem? _____	<b>Tipo de habitação (se realizado na residência)</b> Casa isolada/moradia <input type="checkbox"/> Apartamento em prédio <input type="checkbox"/> Apartamento em bairro de habitação social <input type="checkbox"/> Barraca/anexos <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/>
<b>Local de realização:</b>  _____		

**GRUPO I. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE (PCDI)**

**1. Data de nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**2. Sexo**

(1) Feminino   
(2) Masculino

**3. Estado civil**

(1) Solteiro   
(2) Casado/união de facto   
(3) Divorciado/separado   
(4) Viúvo

**4. Local de residência (freguesia)**

**5. Tipo de deficiência ou incapacidade**

(1) Mental/Cognitiva   
(2) Física/Motora   
(3) Neurológica   
(4) Multideficiência   
(5) Outra. \_\_\_\_\_   
(6) Não sabe

**6. Origem da deficiência ou incapacidade**

(1) Gravidez /Parto   
(2) Hereditariedade   
(3) Doença adquirida (ex. cegueira provocada por diabetes)   
(4) Acidente   
(5) Outra. \_\_\_\_\_

**7. Está a frequentar a escola?**

- (1) Sim
- (2) Não

**7.1. Se sim, qual o ano de escolaridade que frequenta?**

- (1) 7º ano
- (2) 8º ano
- (3) 9º ano
- (4) 10º ano
- (5) 11º ano
- (6) 12º ano
- (7) Outro \_\_\_\_\_

**7.2. Se não, porquê?**

- (1) Razões de saúde
- (2) Abandonou a escola
- (3) Não quer prosseguir os estudos
- (4) Outra. \_\_\_\_\_
- (5) Não sabe

**8. Tem irmãos?**

- (1) Sim
- (2) Não

**8.1. Se sim: sexo, idade, existência de incapacidade e, se sim, que tipo.**

<b>Irmão</b>	<b>Sexo</b> (1) Masculino (2) Feminino	<b>Idade</b>	<b>Existência de incapacidade?</b> (1) Sim (2) Não	<b>Tipo de incapacidade</b> (1) Mental/Cognitiva (2) Física/Motora (3) Neurológica (4) Multideficiência (5) Outra. _____
<b>1</b>				
<b>2</b>				
<b>3</b>				
<b>4</b>				
<b>5</b>				

**9. Indique, para cada uma das seguintes actividades da vida diária, se é capaz de as realizar sozinho, parcialmente com ajuda ou apenas com ajuda**

**9.1. Higiene - Tomar banho**

- (1) Sozinho/a
- (2) Precisa de apoio para partes do corpo
- (3) Precisa de apoio total

**9.2. Higiene - Fazer as necessidades**

- (1) Vai sozinho/a à casa de banho

(2) Precisa de apoio para ir à casa de banho (apenas em algumas tarefas como para sentar na retrete)

**9.3. Higiene - Escovar os dentes**

(1) Escova os dentes sozinho/a

(2) Precisa que lhe escovem os dentes

**9.4. Cuidados pessoais - Pentear-se**

(1) Penteia-se sozinho/a

(2) Precisa que o/a penteiem

**9.5. Vestuário - Vestir**

(1) Veste-se sozinho/a (incluindo roupa interior)

(2) Precisa de apoio para vestir algumas peças de roupa (por exemplo, roupa interior)

(3) Precisa que o/a vistam

**9.6. Vestuário - Despir**

(1) Despe-se sozinho/a (incluindo roupa interior)

(2) Precisa de apoio para despir algumas peças de roupa (por exemplo, roupa interior)

(3) Precisa que o/a dispam

**9.7. Vestuário - Calçar**

(1) Calça-se sozinho/a

(2) Precisa que o/a calcem

**9.8. Alimentação**

(1) Consegue alimentar-se sozinho/a usando os utensílios apropriados

(2) Precisa que o/a alimentem na boca

## GRUPO II. CARACTERIZAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR DA PCDI

	Grau de parentesco com a PCDI				
	1.	2.	3.	4.	5.
<b>1. Idade</b>					
<b>2. Sexo</b>					
(1) Masculino					
(2) Feminino					
<b>3. Estado Civil</b>					
(1) Solteiro					
(2) Casado/união de facto					
(3) Divorciado/separado					
(4) Viúvo					
<b>4. Nível de escolaridade completo</b>					
(1) Não sabe ler nem escrever					
(2) Sabe ler e escrever sem grau completo					
(3) 1º Ciclo (antiga 4ª classe/ensino primário)					
(4) 2º Ciclo (antigo 6º ano/ensino preparatório)					
(5) 3º Ciclo (9º ano/ensino secundário unificado)					
(6) Ensino secundário (12º ano/antigo 7º ano)					
(7) Ensino médio/bacharelato					
(8) Ensino superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)					

**5. Condição perante o trabalho**

(1) Empregado					
(2) Desempregado (novo emprego)					
(3) Desempregado (1º emprego)					
(4) Doméstico					
(5) Estudante					
(6) Trabalhador-Estudante					
(7) Reformado/pensionista					
(8) Outra situação. Qual? _____					

**6. Profissão**

*(Descreva detalhadamente. Note bem: funcionário público, empresário, comercial, etc., não são profissão).*

--	--	--	--	--	--

**7. Situação na profissão**

(1) Patrão					
(2) Trabalhador por conta própria/independente					
(3) Trabalhador por conta de outrem/assalariado					

**8. Se assalariado, qual a posição hierárquica?**

(1) Dirigente, gestor/a					
(2) Quadro superior					
(3) Encarregado/a geral					
(4) Chefia directa/primeira chefia					
(5) Posição subordinada, mas autónoma					
(6) Executante (sem tarefas de chefia)					
(7) Praticante, aprendiz, estagiário/a					

**9. Principal fonte de rendimento**

(1) Salário					
(2) Reforma					
(3) Pensão (Tipo: _____ )					
(4) Subsídio de desemprego					
(5) Rendimento social de inserção					
(6) Outras prestações sociais (Qual: _____ )					
(7) Rendimento global do agregado doméstico					
(8) Outra. Qual? _____					

**10. Qual é o valor do rendimento médio mensal líquido do agregado doméstico? (juntando o valor de todos os rendimentos da casa)**

(1) Até 300€	
(2) De 301 a 500€	
(3) De 501 a 700€	
(4) De 701 a 900€	
(5) De 901 a 1100€	
(6) De 1101 a 1300€	
(7) De 1301 a 1500€	
(8) Mais de 1500€	
(9) Não sabe	
(10) Não responde	

### **ANEXO 3. FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

## **Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência**

*Marta Silveira*

### **CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA COM SERES HUMANOS**

**Título do projeto ou estudo:** Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência

**Pessoa responsável pelo projeto:** Marta Marina Almeida da Silveira

**Instituição de acolhimento:** Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP)

Este documento, designado **Consentimento, Informado, Livre e Esclarecido**, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi abordado/a, bem como o que esperar se decidir participar no mesmo. Leia atentamente toda a informação aqui contida. Deve sentir-se inteiramente livre para colocar qualquer questão, assim como para discutir com terceiros (amigos, familiares) a decisão da sua participação neste estudo.

#### **Informação geral**

O presente projeto enquadra-se no âmbito da realização da dissertação de Mestrado em Intervenção Social na Infância e Juventude em Risco de Exclusão Social, no Instituto Superior de Serviço Social do Porto.

Tendo integrado recentemente um projeto no concelho de Paredes subordinado ao tema *Nos Trilhos da Inclusão*, entendemos que poderíamos dar um contributo fundamental para o Diagnóstico Social concelhio nesta matéria centrando o nosso olhar num grupo particular que é o dos jovens em idade de transição para o mercado de trabalho (ou de prossecução de estudos para níveis mais avançados), ou seja, aqueles cuja idade se situa entre os 16 e os 19 anos.

*Conhecer para intervir* será o princípio norteador desta investigação. Conhecer quem são, onde estão, como vivem, que dificuldades e que potencialidades apresentam os jovens com deficiência no concelho de Paredes para, posteriormente, identificar necessidades e definir estratégias de intervenção adequadas às mesmas.

## **Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência**

*Marta Silveira*

### **Qual a duração esperada da minha participação?**

A recolha de dados empíricos (entrevistas) decorrerá entre abril a junho de 2017.

### **A minha participação é voluntária?**

A sua participação é voluntária e pode recusar-se a participar. Caso decida participar neste estudo é importante ter conhecimento que pode desistir a qualquer momento, sem qualquer tipo de consequência para si.

### **Quais os possíveis riscos da minha participação?**

A participação não traz nem implica qualquer risco.

### **Como é assegurada a confidencialidade dos dados?**

Os dados têm exclusivamente finalidade académica para a conclusão da dissertação de mestrado. São anónimos e não serão utilizados nomes nem qualquer informação que permita a identificação da pessoa.

### **O que acontecerá aos dados quando a investigação terminar?**

Após a defesa da tese de mestrado, todos os dados e registos áudio serão imediatamente apagados.

### **Em caso de dúvidas quem devo contactar?**

Para qualquer questão relacionada com a sua participação neste estudo, por favor, disponibilizo-me para prestar qualquer esclarecimento adicional, através do e-mail ([marta-silveira@live.com.pt](mailto:marta-silveira@live.com.pt)) ou do contacto telefónico (914337135).

## Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência

Marta Silveira

### Assinatura do Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Li (ou alguém leu para mim) o presente documento e estou consciente do que esperar quanto à minha participação no estudo *Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência*. Tive a oportunidade de colocar todas as questões e as respostas esclareceram todas as minhas dúvidas. Assim, aceito voluntariamente participar neste estudo. Foi-me dada uma cópia deste documento.

---

**Nome do participante**

---

**Assinatura do participante**

---

**Assinatura do representante legal do participante**  
(se aplicável)

---

**Grau de relação com o participante**

---

**Investigador/Equipa de Investigação**

Os aspetos mais importantes deste estudo foram explicados ao participante ou ao seu representante, antes de solicitar a sua assinatura. Uma cópia deste documento ser-lhe-á fornecida.

---

**Nome da pessoa que obtém o consentimento**

Data:

---

## Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência

Marta Silveira

### Assinatura do Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Li (ou alguém leu para mim) o presente documento e estou consciente do que esperar quanto à minha participação no estudo *Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência*. Tive a oportunidade de colocar todas as questões e as respostas esclareceram todas as minhas dúvidas. Assim, aceito voluntariamente participar neste estudo. Foi-me dada uma cópia deste documento.

---

**Nome do participante**

---

**Assinatura do participante**

---

**Assinatura do representante legal do participante**  
(se aplicável)

---

**Grau de relação com o participante**

---

**Investigador/Equipa de Investigação**

Os aspetos mais importantes deste estudo foram explicados ao participante ou ao seu representante, antes de solicitar a sua assinatura. Uma cópia deste documento ser-lhe-á fornecida.

---

**Nome da pessoa que obtém o consentimento**

Data:

---