

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Educação Especial
Especialização no Domínio Cognitivo e Motor

Da integração e aceitação à inclusão na Comunidade.
Promoção da Autonomia de Pessoas com Deficiência.

Margarida Mota Ramilo

Portalegre, Janeiro 2026

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Dissertação de Mestrado em Educação Especial
Especialização no Domínio Cognitivo e Motor

Da integração e aceitação à inclusão na Comunidade.
Promoção da Autonomia de Pessoas com Deficiência.

Mestrando: Margarida Mota Ramilo

Orientadora: Professora Doutora Maria Elisabete Mendes

Portalegre 2026

Constituição do júri

Presidente: Prof^ª. Doutora Amélia de Jesus Gandum Marchão

Arguente: Prof^ª. Doutora Teresa Isabel Costa de Oliveira Martins Matos

Orientador: Prof^ª. Doutora Maria Elisabete da Silva Tomé Mendes

“O mundo não é só isto... o mundo é “bué” cenas.”

Bruno Nogueira

DEDICATÓRIA

À minha mãe, que sempre acreditou em mim, que me irá continuar a acompanhar em todos os momentos da minha vida e cuja presença apenas deixou de ser física.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria Elisabete Mendes, pela orientação, compreensão, ensinamentos e atenção que me foi dispensando ao longo da elaboração da dissertação.

À instituição, aos profissionais e participantes que colaboraram no estudo, foi um privilégio trabalhar com todos eles, receber o seu carinho e dedicação. São, sem dúvida, pessoas que irei levar sempre no meu coração, que me ensinaram a ver a vida com mais clareza e leveza e acima de tudo que me mostraram que é tão bom “sermos nós próprios”.

Às minhas colegas da Farmácia Roque Pinto, por me ajudarem a ter disponibilidade para realizar as entrevistas, reuniões e estarem presentes, sem elas não teria sido fácil este caminho.

Ao meu namorado, por me ter motivado a terminar a dissertação, por estar ao meu lado em todos os momentos, por ser incansável e me ajudar a ver a vida de uma maneira mais tranquila e positiva.

À Ana Margarida, à Maria Inês e à Mónica, por serem amparo, ombro e carinho durante todo este processo e durante toda a minha vida.

Ao meu pai, por todo o apoio incondicional, por nunca me deixar desistir dos meus sonhos e por estar sempre ao meu lado e a motivar-me.

Ao Sr. Joaquim Marchão, pela ajuda e apoio que me deu na fase final da minha dissertação e em todos os imprevistos que foram surgindo.

A mim, que mesmo depois de ter passado pelo pior momento da minha vida, lutei, reergui-me e realizei mais um dos meus sonhos, descobrindo que na vida é incrível sermos diferentes.

E por fim, e mais importante, há minha mãe, que infelizmente já não está presencialmente para ver concluída mais uma etapa da minha vida, mas que sei que continua a acompanhar-me em todos os momentos e a acreditar em mim. Agradeço por toda a motivação ao longo da vida, por ser a minha melhor amiga e por tudo o que fez por mim. Sem todo o seu amor e excelente trabalho, jamais conseguiria concluir mais esta etapa.

Obrigada, a Todos.

Esta dissertação é mérito nosso!

RESUMO

A inclusão de pessoas com deficiência exige, muitas vezes, uma reestruturação física, psicológica e profissional, regulada por uma intervenção multidisciplinar focada na habilitação de capacidades e desenvolvimento de novas competências. Este processo garante condições que contribuem para a adaptação social do indivíduo.

A investigação adotou uma abordagem qualitativa, através da realização de estudo de casos múltiplos, usando como instrumento de recolha de dados, entrevistas semiestruturadas, baseadas no método “histórias de vida”, permitindo explorar a inclusão social e autonomia das pessoas com deficiência intelectual, bem como o impacto da sua participação na comunidade e na sua qualidade de vida.

O estudo contou com a participação direta de cinco pessoas com perturbação do desenvolvimento intelectual e problemas de saúde mental associados, configurando casos de diagnóstico duplo. Apesar das diferenças nos seus contextos de vida, necessidades, capacidades e aspirações, todos partilhavam o objetivo comum de alcançar a inclusão comunitária, a sua autonomia e independência pessoal. Foram também entrevistados cinco participantes indiretos, envolvidos no quotidiano dos participantes diretos, envolvidos no apoio à autonomia e inclusão dos adultos estudados.

Os resultados evidenciaram que a autonomia e inclusão de pessoas com deficiência são viáveis, desde que apoiadas por um conjunto de fatores interligados, nomeadamente, políticas públicas eficazes, educação inclusiva, suporte social, emocional e físico, bem como atitudes positivas da comunidade e dos serviços. Quando estes elementos se encontram alinhados, é possível criar um ambiente acessível e inclusivo, permitindo às pessoas com deficiência alcançar uma vida plena, respeitando as suas limitações, capacidades e interesses. Evidenciou-se, ainda, que são as instituições que desempenham um papel central na autonomização das pessoas com deficiência, uma vez que, no contexto familiar, faltam conhecimentos e recursos para promover a autonomia e independência pessoal de forma consistente.

Palavras-chave: Inclusão; Autonomia; Qualidade de Vida; Aceitação; Histórias de Vida.

ABSTRACT

The inclusion of people with disabilities often requires physical, psychological, and professional restructuring, regulated by a multidisciplinary intervention focused on enabling abilities and developing new skills. This process ensures conditions that contribute to the individual's social adaptation.

The research adopted a qualitative approach, conducting multiple case studies using semi-structured interviews based on the "life stories" method as a data collection tool, allowing for the exploration of the social inclusion and autonomy of people with intellectual disabilities, as well as the impact of their participation in the community on their quality of life.

The study involved the direct participation of five people with intellectual developmental disabilities and associated mental health problems, constituting cases of dual diagnosis. Despite differences in their life contexts, needs, abilities, and aspirations, they all shared the common goal of achieving community inclusion, autonomy, and personal independence. Five indirect participants were also interviewed, who were involved in the daily lives of the direct participants and in supporting the autonomy and inclusion of the adults studied.

The results showed that the autonomy and inclusion of people with disabilities are feasible, provided they are supported by a set of interrelated factors, namely effective public policies, inclusive education, social, emotional, and physical support, as well as positive attitudes from the community and services. When these elements are aligned, it is possible to create an accessible and inclusive environment, allowing people with disabilities to achieve a full life, respecting their limitations, abilities, and interests. It has also been shown that institutions play a central role in the empowerment of people with disabilities, since, in the family context, there is a lack of knowledge and resources to promote autonomy and personal independence in a consistent manner.

Keywords: Inclusion; Autonomy; Quality of Life; Acceptance; Life Histories.

ABREVIATURAS

APA - *American Psychiatric Association*

APPACDM- Associação de Pais e Amigos do Cidadão Portador de Deficiência Mental

ASUS – Atividades Socialmente Úteis

DMS - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais

CACI – Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade

ENIPD - Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência

IPSS – Instituição Particular de Solidariiedade Social

OMS - Organização Mundial da Saúde

USM – Universidade Sénior de Marvão

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO I – PERSPECTIVA HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA.....	15
1.1. Enquadramento Histórico	15
1.2. História da Deficiência em Portugal	17
CAPÍTULO II – MODELOS DE INTERVENÇÃO NA DEFICIÊNCIA.....	20
2.1. Modelos e Políticas no Apoio à pessoa com Deficiência.....	20
2.2. Intervenção Centrada na Pessoa.....	22
CAPÍTULO III – VIDA INDEPENDENTE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	25
3.1. Autonomia e Independência Pessoal.....	25
3.2. Inclusão Social.....	29
3.3. Qualidade de Vida na Deficiência	31
CAPÍTULO IV – PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL	34
4.1. Dificuldades Desenvolvimentais e Intelectuais.....	34
4.2. Comportamento adaptativo.....	39
4.3. Aquisição de Competências Sociais e Pessoais	44
CAPÍTULO V – ESTUDO EMPÍRICO	48
5.1. Problemática e Contextualização.....	48
5.2. Objetivos do Estudo.....	49
5.3. Metodologia	50
5.4. Participantes.....	52
5.5. Instrumentos.....	59
5.6. Procedimentos.....	62
CAPÍTULO VI – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	65
6.1. Capacitação para a Inclusão, Autonomia e Independência.....	65
6.1.1. Responsabilidade Pessoal	66
6.1.2. Sentimento de pertença	67
6.1.3. Barreiras e Preconceitos Sociais.....	68
6.1.4. Mudança e Crescimento Pessoal	69
6.2. Inclusão na Comunidade	70
6.2.1. Visão dos participantes sobre a Inclusão	77
6.3. Qualidade de Vida	79
6.4. Operacionalização das Práticas Recomendadas	81
CONCLUSÕES.....	91
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
Anexo 1 – Entrevista	103
Anexo 2 – Consentimento Informado	104

Anexo 3 – Entrevista Participante 1.....	105
Anexo 4 – Entrevista Participante 2.....	106
Anexo 5 – Entrevista Participante 3.....	107
Anexo 6 – Entrevista Participantes 4 e 5	109
Anexo 7 – Diário de Bordo Participante 1	110
Anexo 8 – Diário de Bordo Participante 2	111
Anexo 9 – Diário de Bordo Participante 3	113
Anexo 10 – Diário de Bordo Participantes 4 e 5	115
Anexo 11 – Diário de Bordo – Conversa Presidente da Junta	117
Anexo 12 – Diário de Bordo – Conversa com o Coordenador da Universidade Sénior	118
Anexo 13 – Diário de Bordo – Conversa Informal com Colegas na Universidade Sénior.....	120
Anexo 14 – Diário de Bordo – Conversa com Professora da Universidade Sénior	121
Anexo 15 – Diário de Bordo – Conversa com a Assistente Social	122
Anexo 16 – Inclusão: Visão Pessoal dos Participantes	125
Anexo 17 – Importância da Inclusão a nível pessoal dos Participantes e para a comunidade.....	126
Anexo 18 – Importância da Qualidade de Vida para os Participantes.....	127

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Evolução da deficiência em Portugal	17
Figura 2- Comparação entre o modelo Médico e Modelo Biopsicossocial.....	21
Figura 3 - Evolução dos Modelos de Intervenção	23
Figura 4 - Domínios e Áreas de Qualidade de Vida	33
Figura 5 - Autoestima.....	45
Figura 6 - Modelo do programa de Treino de Competências Pessoais e Sociais	47
Figura 7 - Dados biográficos das entrevistadas	53
Figura 8 - Palavras-chave para a inclusão	77
Figura 9- Inclusão na comunidade	78
Figura 10 - Qualidade de Vida	79
Figura 11 - Inclusão e Qualidade de vida.....	95

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Apresentação das categorias e subcategorias de análise, para o tópico capacitação para a inclusão, autonomia e independência.	65
---	----

INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, as pessoas com deficiência eram maltratadas, excluídas e segregadas, até mesmo vistas como castigo divino e a inclusão social não existia. Embora, atualmente, já não aconteça, as pessoas com deficiência ainda são alvo de exclusão e de diversas barreiras sociais. Portugal devido à entrada tardia no estado democrático, procurou apenas nos últimos trinta anos, ir ao encontro de soluções, medidas e políticas de combate à pobreza e exclusão dos grupos mais vulneráveis. No entanto, ainda existe falta de zelo pelos direitos das pessoas com deficiência. Aos dias que correm ainda lhes são negados acessos aos direitos básicos e assistem-se diariamente, a faltas de civismo e educação, como por exemplo, estacionar em lugares destinados a pessoas com deficiência, existência de barreiras arquitetónicas, mentalidades alienadas às diferenças e falta de apoio às necessidades específicas (Nascimento, 2012).

Numa avaliação generalizada, verifica-se uma forte persistência e mesmo agravamento face às desigualdades das pessoas com deficiência. Este resultado revela que apesar dos esforços não tem sido possível ultrapassar a histórica desvantagem social e económica, no que diz respeito às pessoas com deficiência e às suas famílias. Devem então ser implementadas políticas mais ousadas e financeiramente estáveis, o compromisso com o desenvolvimento social deverá ser contínuo, sustentável, inovador e inclusivo, que permitirá que se superem as desigualdades existentes, permitindo assim que as pessoas com deficiência alcancem um futuro melhor (Campos Pinto et al., 2014).

Para a plena inclusão das pessoas com deficiência é essencial que exista uma reestruturação a nível físico, psíquico e profissional, implicando uma intervenção pluridisciplinar de forma objetiva, para a recuperação de capacidades e aquisição de novas competências, o que sustentará todo o processo de inclusão social. Durante esse processo, existirá sempre um complemento entre fatores intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, o que em simultâneo irá contribuir tanto para a criação da sua personalidade como para a sua adaptação social e pessoal. É desta forma que as instituições desempenham um papel fundamental na inclusão, reabilitação e autonomização das pessoas com deficiência (Nascimento, 2012).

A ambição deste trabalho passa por observar o modo como, pessoas com deficiência, lutam por uma participação ativa na comunidade e pela possibilidade de tomarem as suas próprias decisões, sendo a avaliação destes aspetos crucial no desenvolvimento de uma vida plena e digna. A promoção da autonomia e independência não deve ser vista como uma questão individual, mas sim como uma responsabilidade

coletiva e afetiva, para que desta forma seja possível construir políticas acessíveis, garantindo a sensibilização de toda a comunidade. Quando se promove a inclusão, a aceitação e a autonomia permite-se que as pessoas mostrem o que realmente conseguem fazer, evidenciam-se as suas verdadeiras motivações e capacidades, em lugar das fragilidades.

Em suma, é importante perspetivar uma vida mais autónoma e garantir que seja um direito fundamental, pois é desta forma que podemos construir uma sociedade mais justa e inclusiva. Eliminando barreiras e desmistificando-as, criando oportunidades e valorização das capacidades individuais, a par com uma intervenção centrada na pessoa, é essencial para que, independentemente da sua condição, possam exercer os seus direitos como cidadãos ativos, alcançando o seu pleno potencial, garantindo desta forma a sua qualidade de vida.

Apesar do caminho pela independência e autonomia das pessoas com deficiência ainda ser um desafio, os avanços ao longo dos anos são notórios e visíveis. As transformações sociais, culturais e legais têm proporcionado uma maior visibilidade para a consciencialização da igualdade de oportunidades. Contudo a realidade ainda é desafiadora no que diz respeito a barreiras físicas, sociais e emocionais. É uma luta contínua e a sociedade necessita de continuar a avançar para que seja possível garantir um futuro de equidade, permitindo que pessoas com deficiência vivam com respeito, direitos e deveres, mas acima de tudo, com as mesmas oportunidades de outro cidadão comum.

Analisar as histórias de vida passa por retratar acontecimentos de forma única e inigualável, pois cada pessoa é singular e tem as suas próprias vivências, não se pretende uma generalização de factos, mas sim dar a conhecer o percurso de vida de pessoas com deficiência e a luta destas para uma autonomização e integração na comunidade.

Numa primeira abordagem, foi escolhida a temática da aceitação e inclusão de Pessoas com Deficiência na Comunidade. Sendo o objetivo geral do estudo retratar a importância de se trabalhar a autonomia e a independência da pessoa com deficiência, de forma, a que esta se emancipe e consiga autodeterminar-se de acordo com as suas reais necessidades e expectativas garantindo a sua qualidade de vida.

Cada vez é mais importante compreender que o mundo não é só o que vemos e aquilo que achamos dele, a irreverência é necessária, os pensamentos diferentes são necessários, a inclusão não deve ser apenas vista como algo obrigatório, é algo que nos deve ser enraizado, algo que não deve ser opcional, algo que deve ser transversal a todos. Este trabalho, procura retratar que todos nós devemos pensar de forma autónoma, ter os nossos objetivos, saber os nossos limites e os dos outros, aceitar que

a felicidade é diferente para cada um e que a forma como se enfrenta o mundo também. Todos nós temos os nossos “monstros” e dificuldades, é importante que não tenhamos de nos esconder.

A presente dissertação inicia com uma revisão da literatura com enfoque na mudança do paradigma da deficiência e o contexto português, modelos de intervenção na deficiência, intervenção centrada na pessoa, vida independente, autonomia, inclusão social e qualidade de vida. Posteriormente apresenta uma abordagem sobre a perturbação do desenvolvimento intelectual, comportamento adaptativo e aquisição de competências sociais e pessoais.

Em seguida destaca-se o estudo empírico, com enfoque nos objetivos do estudo, metodologia, caracterização dos participantes, instrumentos utilizados na recolha de dados, procedimentos utilizados e análise dos dados recolhidos, finalizando com a discussão dos resultados e as considerações finais.

CAPÍTULO I – PERSPECTIVA HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA

1.1. Enquadramento Histórico

Segundo, Duarte, Almeida e Teixeira (2023) referindo (Maciel 2000), a exclusão social de pessoas com deficiência vem desde o começo da socialização do homem. A sociedade sempre viu esta população de forma discriminatória por serem diferentes dos restantes, marginalizando-a, privando-a da sua liberdade e transformando-a em alvo de preconceito. Desta forma, o percurso histórico da deficiência foi marcado pela luta constante por uma sociedade mais inclusiva.

GRACE (2020) sugere que existem diversas definições de deficiência, todas elas muito distintas. Até a convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, não estabelece uma definição universal, a convenção define a deficiência como um conceito em evolução mas também, como resultado da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais, o que impede a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade.

Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013) referem que na Antiguidade, até 476 d.C., as sociedades ocidentais fundamentavam-se através de atividades económicas como a agricultura, pecuária e artesanato, executadas pelo povo, que não possuía qualquer poder político, económico e social. A sociedade contava com apenas dois grupos sociais: a nobreza e os servos. Por esta altura, as crianças com deficiência eram deixadas ao relento para que morressem, já que não seria um problema ético ou moral.

Segundo Duarte, et al., (2023) na idade média surgiram os primeiros hospícios, que tinham como finalidade acolher os mais frágeis, tratados por pessoas caridosas que satisfaziam as suas necessidades até à sua morte.

No início do século XVI, a Revolução Burguesa veio mudar o modo religioso, alterando o ponto de vista como o homem e a sociedade viam a deficiência, passando esta a ser vista como produto de problemas naturais e um atributo inerente ao indivíduo. Nesta perspetiva, a pessoa com deficiência era considerada improdutiva ao nível económico, passando a ser tratada pelos métodos da medicina disponíveis na época. Surgiu então o primeiro hospital psiquiátrico, que tal como os asilos e conventos servia para confinar pessoas que apresentavam comportamentos fora do padrão da sociedade. No século XVII, os indivíduos já eram vistos como diferentes e já se notava a necessidade de se respeitar as diferenças, de forma a legitimar a desigualdade social. O deficiente podia ser tratado ou educado, porém não existia vantagem para o poder político e para a família quando assumiam esta responsabilidade. Se era inútil para os trabalhos da época, como a lavoura e para o artesanato, o destino da pessoa portadora

de deficiência seria sempre o asilo. Até ao século XVIII, a medicina, foi de assimilação e de consolidação de conhecimentos e não de grandes descobertas. Já no século XIX, através do trabalho desenvolvido pelo médico Jean Itard, considerado o primeiro teórico da Educação Especial, as pessoas com deficiência intelectual passaram a ser consideradas na educação (Garghetti, *et al.*, 2013).

No início da Segunda Guerra Mundial foi notória a preocupação com o conceito da deficiência, aliada à importância de os países desenvolvidos começarem a determinar a escolaridade obrigatória. É neste período que se observa a emergência do conceito de deficiência intelectual, sendo as primeiras abordagens reduzidas à capacidade intelectual fraca, testes de inteligência e dificuldades de aprendizagem (Duarte, *et al.*, 2023).

Referindo Aranha (2001), Garghetti, *et al.*, (2013) remetem para que no século XIX, se consolidou a prática do cuidado institucional para pessoas com deficiência, no entanto transformaram-se em ambientes segregados, criando o primeiro paradigma na relação da sociedade com a deficiência, a institucionalização. Já a década de 1960, representou um marco importante na relação da sociedade com a pessoa com deficiência. Quando existiu o fracasso do paradigma da institucionalização em relação a melhorias no funcionamento do indivíduo com deficiência, iniciou-se o movimento pela desinstitucionalização, baseando-se na normalização e numa nova tentativa de integrar as pessoas com deficiência na sociedade. Desta forma as pessoas eram retiradas da instituição e colocadas mais próximas da comunidade e da “vida normal”. Porém, estas mudanças não eram no sentido de uma reorganização para favorecer e garantir o acesso da pessoa com deficiência, mas sim, no sentido de assegurar serviços e recursos que pudessem “modificá-la”, para que ela se aproximasse do “normal”, onde o objetivo principal da mudança ainda se centrava no próprio sujeito. Após todas estas críticas, a ideia de normalização perdeu a força e começou a discutir-se que pessoas com deficiência deviam ser vistas como cidadãos com os mesmos direitos às oportunidades disponíveis na sociedade, independente do tipo e do grau de deficiência. A sociedade teve de se reorganizar e garantir o acesso a todos os cidadãos, surgindo assim o terceiro paradigma: o paradigma do apoio. Estes apoios eram de diferentes tipos (social, económico, físico, instrumental) e com funções de favorecer a inclusão social e o processo de ajuste mútuo. Desta forma, a pessoa com deficiência teve de manifestar-se em relação ao que deseja e quais as suas necessidades e a sociedade implementar ajustes que possibilitassem o acesso e convivência em espaços comuns.

1.2. História da Deficiência em Portugal

Portugal sofreu um processo evolutivo no que diz respeito à deficiência (vide figura 1), a ditadura que esteve presente entre 1928 e 1974, acabou por ter impacto em todas as esferas da sociedade. Atualmente, a Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência elenca várias bases, tais como a cidadania, igualdade, inclusão, conhecimento e investigação, que visa melhorar a vida dos indivíduos com deficiência, mas também das suas famílias e da comunidade (Duarte *et al.*, 2023).

Os primeiros cuidados prestados às pessoas com deficiência eram somente de cariz assistencial, o que apenas assegurava a subsistência dos que eram considerados incapazes. A maioria das organizações em Portugal que, atualmente trabalham no apoio às pessoas com deficiência, baseiam as suas estratégias numa tradição desenvolvimentista, dando enfoque ao desenvolvimento das pessoas em geral, ou seja, em todas as áreas da vida da pessoa (Vieira e Pereira, 2003).

A falta de eficiência do Estado Providência deve-se aos baixos níveis de proteção social e à fraca redistribuição social, resultante do baixo nível de prestações sociais. Estas características refletem-se nas políticas de deficiência desenvolvidas nas últimas três décadas e na vida das pessoas com deficiência, colocando-as muitas vezes no limiar da pobreza (Fontes, 2009).

Até 2000, Portugal e a sua sociedade ainda olhavam o tema da deficiência de forma incapacitante, julgando as pessoas como incapazes e dependentes (Pinto, 2020).

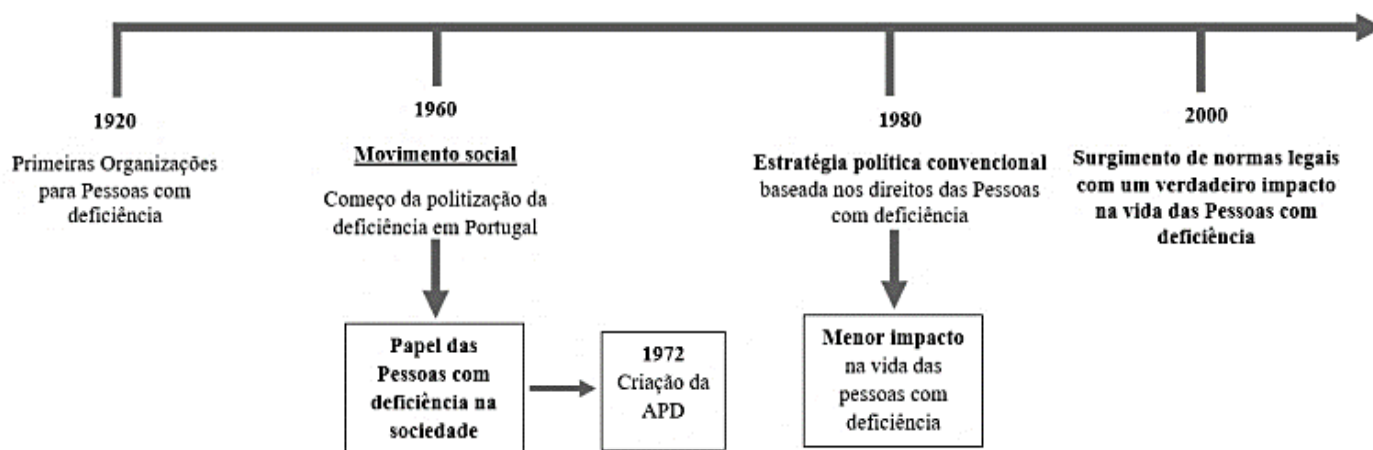


Figura 1 - Evolução da deficiência em Portugal

Fonte: Pinto (2020)

Foi após esta data que se verificou um novo paradigma da deficiência tentando vocacionar a intervenção para uma visão baseada no modelo social e não médico e desta forma, melhorar a vida destas pessoas respeitando os seus direitos (Pinto, 2020).

A verdade é que com a introdução, em 2001, da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, pela Organização Mundial de Saúde, deu-se uma mudança na definição de deficiência e incapacidade. Esta classificação substituiu os modelos tradicionais de cariz biomédico, baseados em aspetos biológicos, que foram condicionando tanto a definição de políticas, medidas e critérios de elegibilidade, como condicionaram programas e práticas interventivas (GRACE, 2020).

De acordo com esta nova definição, a funcionalidade e incapacidade são vistas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde, como doenças, perturbações, lesões e fatores contextuais, como o ambiente e pessoas. A incapacidade não é um atributo, mas um conjunto de condições, não só pessoais, mas também de interações destas com o meio onde se inserem. Tornando-se, o contexto muito importante, pois pode ser o causador da incapacidade da pessoa. Em Portugal, de forma prática, para que alguém seja considerado portador de uma deficiência, é necessário obter um atestado médico de incapacidade multiusos, que comprove uma incapacidade, dando este, acesso a medidas de apoio públicas e benefícios sociais do Estado (GRACE, 2020).

Para Duarte, *et al.*, (2023) em 1981, existiu uma mudança para os indivíduos com deficiência, sendo declarado o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência pela Organização das Nações Unidas, mostrando à sociedade a importância da integração das pessoas com deficiência na sociedade. No século XX ocorreram vários movimentos da UNESCO de forma a alterar a exclusão social deste grupo populacional, destacando-se a Conferência Mundial sobre as Necessidades Educativas Especiais, onde foi decretada a Declaração de Salamanca, bem como a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Estes movimentos contribuíram para que indivíduos com deficiência participassem ativamente nos diversos espaços sociais, educativos, laborais, de lazer, e dessa forma, aumentassem o seu poder social. A inclusão destas pessoas passou a ser uma luta de todos através da garantia de direitos enunciados numa convenção sobre direitos, diminuindo o preconceito.

Segundo Fontes e Martins (2021), em Portugal, os movimentos e organizações de pessoas com deficiência revelam diversas resistências e dificuldades, a nível governativo e associativo, mas também a nível da mobilização e bases. Se a nível governativo assistimos a uma valorização das questões sobre a deficiência e uma maior presença em discursos e políticas, a nível prático existe uma contradição ao nível de um Estado Social fraco e dependente do terceiro sector para prestação de serviços à população. Não existem, desta forma, diretrizes europeias claras no que diz respeito às mudanças do modo de operar na área da deficiência e, consequentemente, o desconhecimento geral da população portuguesa face à Vida Independente para

peças com deficiência, impedindo a implementação de medidas assertivas nas políticas de deficiência em Portugal. Todas estas falhas vão comprometer a instituição de princípios de vida independente e a utilização dos fundos estruturais, de investimento e promovendo a institucionalização e a incapacidade de inserção na comunidade.

Para os autores supracitados, a nível associativo, a imposição da constituição enquanto Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e do estatuto de Organização Não Governamental (ONG) de Pessoas com Deficiência, impediram também a criação de iniciativas por parte de coletivos de pessoas com deficiência, o que levou à emergência de iniciativas por parte das organizações tradicionais.

Ao nível da mobilização e apoio das bases, os autores supracitados sugerem que assistimos a uma falta de politização e não garantia de condições de igualdade por parte do estado, observado, por exemplo, pela falta de acesso ao serviço de assistência pessoal, verificando-se vários anos de alienação política e social face aos verdadeiros problemas das pessoas com deficiência. Existe uma ausência de estratégia intersectorial e coordenada na área da deficiência, um domínio continuado da perspectiva médica em que não se responsabiliza o Estado pelas reais desvantagens enfrentadas pelas pessoas com deficiência no seu dia-a-dia e ainda baixos níveis de proteção social em Portugal.

Para Duarte, *et al.*, (2023), apesar de todo o progresso, as políticas e legislação ainda se mostram insuficientes para incluir pessoas com deficiência. É essencial consciencializar a sociedade sobre as potencialidades destes indivíduos, mostrando que são capazes de ser produtivos como qualquer outro. As condições humanas e materiais tornam-se essenciais para que vivam como qualquer outro cidadão, sendo fundamental criar entidades e organismos que possam trabalhar e auxiliar estas pessoas em todo o seu processo de inclusão. A evolução social, desde a luta pelos direitos cívicos e pela cidadania, à luta pelos direitos das minorias, leva a um reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, a sua condição não deve facilitar a limitação dos seus direitos.

A deficiência não é uma condição estática e definitiva e o funcionamento das pessoas com incapacidade na comunidade resulta de múltiplas interações. Os apoios devem deste modo centrar-se na pessoa como um todo, incluindo as interações sociais, o contexto onde vive, onde podem ser incorporados familiares, profissionais, outros indivíduos e outros agentes sociais.

CAPÍTULO II – MODELOS DE INTERVENÇÃO NA DEFICIÊNCIA

2.1. Modelos e Políticas no Apoio à pessoa com Deficiência

O modelo médico definia a deficiência como um resultado da condição física intrínseca ao indivíduo, podendo reduzir a qualidade de vida desta população e criar-lhe sérias desvantagens. A identificação da doença dependia da investigação clínica aprofundada por especialistas da área da saúde, da sua capacidade para compreender, controlar ou alterar. De salientar que, devido ao facto de ser um modelo centrado na condição médica do indivíduo, se tornou também um modelo estigmatizante, na medida em que define as pessoas pela sua condição e pelas suas limitações. Este modelo trouxe implicações na forma como a pessoa com deficiência se vê perante a sociedade, criando-lhes um rótulo que devido à sua condição nunca poderiam ter livre acesso e/ou participação nas atividades sociais. Com esta visão, as pessoas com deficiência nunca se iriam desafiar e insurgir contra a exclusão social ou comportamentos de natureza discriminatória, o que as impedia de conquistar formas de vida autónomas e independentes (FENACERCI, 2017).

Segundo Duarte, *et al.*, (2023), o modelo médico refere a incapacidade das pessoas portadoras de deficiência como um problema causado por doença, trauma, ou outro problema de saúde, sendo o seu tratamento realizado apenas por profissionais de saúde. Para Fontes e Martins (2021), durante muito tempo os serviços de apoio disponíveis para pessoas com deficiência baseavam-se no modelo médico, através das estruturas residenciais para pessoas com deficiência e também soluções que passariam por apoio familiar. O modelo de vida independente vem, em oposição a estes tradicionalismos, demonstrar o quão desapropriado seriam estas respostas, assumindo a vida das pessoas com deficiência como um peso, socialmente inúteis e inadequadas. Apenas uma mudança ao nível dos papéis sociais iria permitir, à pessoa com deficiência, a afirmação do controlo sobre a sua vida e o acesso aos serviços que lhe são disponibilizados.

O modelo social descreve que a incapacidade pode não ser apenas o resultado de uma condição de saúde, mas que os fatores sociais, psicológicos e ambientais também podem ter influência. A incapacidade é vista como uma opressão social, discriminação e exclusão, ou seja, são as barreiras nas atitudes das pessoas e da sociedade que incapacitam o indivíduo com deficiência. Com a chegada do modelo social, a deficiência deixou de ser algo trágico, ligado a alguns indivíduos com menos sorte, onde a cura e o tratamento médico eram a única solução (Bampi *et al.*, 2010).

Nos anos 80 do século XX, o modelo social tornou-se um ótimo instrumento para o desenvolvimento da inclusão social, onde o seu primeiro objetivo foi denunciar as desigualdades e a exclusão social, que acompanhavam o quotidiano da vida das pessoas com deficiência. A sociedade teve de sofrer alterações, através da eliminação das barreiras arquitetónicas, comunicacionais e das suas atitudes, para promover uma participação igualitária na vida em comunidade e não apenas ver as características biológicas e as funções do corpo de cada indivíduo com deficiência (FENACERCI, 2017). Segundo Duarte *et al.*, (2023), o modelo social, por sua vez, determina que a problemática surge das condições sociais em que indivíduo se insere, implicando a reorganização do ambiente, de modo a promover a inclusão social, atribuindo desta forma à sociedade a responsabilidade em adequar e preparar meios para que as pessoas com deficiência possam viver ativamente.

Segundo Sousa *et al.*, (2007). A Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou para publicação, em 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), apresentando um modelo baseado na junção dos modelos médico e social (vide figura 2).

Modelo médico Modelo fechado e linear	Modelo biopsicossocial Modelo aberto e interaccional
A saúde humana é perspectivada privilegiadamente na sua componente biológica.	A saúde resulta da interacção complexa entre múltiplos factores: orgânicos, psicológicos e sociais.
A saúde tem impacto na pessoa.	A saúde tem impacto na pessoa, família, significativos, comunidade e Estado.
O estado de saúde é passível de ser objecto de diagnóstico e tratamento.	A qualidade do funcionamento humano requer uma abordagem continuada e holística: da prevenção à reabilitação.
Médicos e profissionais de saúde.	Profissionais especializados e todos os actores relevantes para a qualidade do funcionamento humano envolvidos no sistema de relações do indivíduo.
Sistema autónomo centrado em instituições hospitalares.	Sistema aberto e interdependente com a comunidade.

Figura 2- Comparação entre o modelo Médico e Modelo Biopsicossocial
Fonte: Sousa *et al.* (2007)

Dando início à visualização de uma abordagem biopsicossocial, que deve ser usada para que se obtenha uma integração em várias dimensões da saúde (biológica, individual e social). A funcionalidade e a incapacidade humana são concebidas como uma interação dinâmica entre as condições de saúde (doença, trauma, lesões,

distúrbios) e os fatores contextuais (incluindo fatores pessoais e ambientais) (FENACERCI, 2017)

Neste modelo, a pessoa é vista numa perspetiva sistémica, multidimensional, de forma global, não se inclui apenas a sua personalidade, limitações e capacidades, como também todo o seu contexto social (Capucha, 2009).

Neste modelo, qualquer pessoa com uma perturbação do desenvolvimento ou deficiência é vista como igual aos demais cidadãos, com os mesmos direitos e deveres. Contudo, a diferença ainda é o principal gerador de discriminação, promovendo desigualdades na vida social.

A intervenção passa pelo acompanhamento destas pessoas, de modo a capacitá-las, eliminando barreiras e modificando as estruturas e os serviços, por uma afirmação dos direitos, implicando o “*empowerment*”. É também necessária uma transformação ao nível institucional, para que se tornem acessíveis, promovendo assim a igualdade de oportunidades. Todos os indivíduos e setores devem ter uma visão baseada na ativação e capacitação, de modo a assegurar uma participação autónoma de todos na vida em comunidade, proporcionando, conseqüentemente, o bem-estar individual de cada um. Os serviços devem deixar de se centrar apenas nas pessoas com deficiência, para se centrarem na comunidade onde se inserem e em todas as suas relações, contextos e recursos (Capucha, 2009).

A inclusão passa por cuidar de alguém, ajudar e encorajar todo o seu processo de participação na sociedade, proporcionando felicidade, autoestima, confiança, saúde mental, bem-estar e capacidade de tomada de decisão, melhorando de forma significativa a vida das pessoas com deficiência (Duarte *et al.*, 2023).

A experiência das pessoas com deficiência deve ser vista como a soma das condições sociais, psico-emocionais e dos efeitos da incapacidade, enquanto características biológicas socializadas. Por isso o modelo biopsicossocial acomoda aspetos biológicos e sociais no que diz respeito à incapacidade e aspetos individuais da pessoa com deficiência (Fontes, 2009).

2.2. Intervenção Centrada na Pessoa

A intervenção centrada na pessoa, ao focar-se nos seus sonhos, permite que se personalizem respostas de forma a promover a autonomia e autodeterminação do indivíduo com deficiência intelectual. É aqui que se verifica a importância da mudança dos modelos de intervenção ao longo dos tempos (vide figura 3). É deste modo importante, a formação especializada e a incorporação de conhecimentos teóricos e práticos que estabeleçam outras formas de elaborar apoios, necessários aos indivíduos

com deficiência, não só no sistema educativo, mas também na família e na comunidade (Santos, 2017).

É através das escolhas dos indivíduos que se parte para a intervenção e organização dos apoios necessários. É essencial aceitar a pessoa como ela é e se revê, com capacidades e direitos para decidir sobre a sua vida, intervencionado de forma holística, olhando a pessoa como um todo, bem como o seu contexto. Para que seja possível escolher o que melhor se adequa, devem centrar-se nas suas preferências, no que gostam, nos seus desejos, sonhos e por fim, no controlo, tendo em conta a capacidade de usar as oportunidades existentes para que satisfaçam as suas preferências (Vieira & Pereira, 2003).

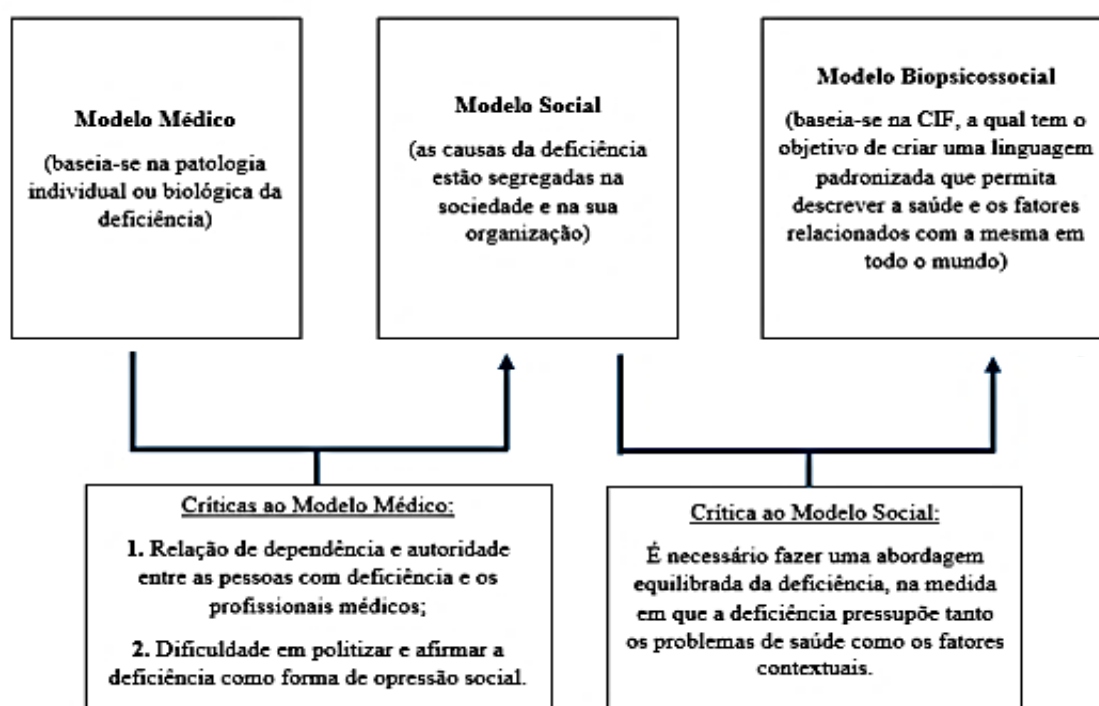


Figura 3 - Evolução dos Modelos de Intervenção

Fonte: Pinto (2020)

De acordo com Santos e Morato (2012), os indivíduos são classificados não pelas suas características, mas pelos tipos de apoios que necessitam para que consigam superar as suas dificuldades. Estes variam em **apoios intermitentes**, quando as pessoas nem sempre necessitam dos mesmos cuidados, **apoios limitados**, caracterizados por serem consistentes em termos de intensidade e de natureza continua especialmente em períodos mais críticos, **apoios extensivos** de acompanhamento regular, em contextos específicos como em casa, escola, trabalho, e por fim, **apoios permanentes**, que as pessoas necessitam sempre na sua rotina diária.

O cuidado centrado na pessoa permite que o indivíduo desenvolva conhecimentos, capacidades e confiança para tomar decisões informadas, gerindo de

forma eficiente o seu percurso. Desde a década de 60, Carl Rogers introduziu o modelo centrado na pessoa, no âmbito da psicoterapia (Serra *et al.*, 2021).

Foi através de Carl Rogers, que se descobriu que, quando os terapeutas se abstêm, deixando o indivíduo ser espontâneo, é possível proporcionar um ambiente de desenvolvimento sem julgamentos, deixando que este escolha o seu próprio ritmo. Desta forma sentem-se livres, criando uma tendência positiva para o seu crescimento. O indivíduo é o único que é capaz de saber o que para si é realmente importante e quais as escolhas a serem adotadas por si. É essencial, que um profissional faça uma pequena orientação, ofereça motivação e um ambiente favorável, não deixando que a pessoa portadora de deficiência iniba todo o seu desenvolvimento, atuando apenas como facilitador do processo (Cury *et al.*, 2012).

A intervenção deve focar-se nas capacidades e não nas fraquezas, de modo a que possa desenvolver-se pela sua vontade e não contra esta. É essencial perceber o porquê de realizarem certos comportamentos e, se há forma de os corrigir ou atenuar (Barros, 2012).

CAPÍTULO III – VIDA INDEPENDENTE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

3.1. Autonomia e Independência Pessoal

A FENACERCI (2017), referindo Stoddard (1978), descreve o conceito de vida independente como a capacidade que as pessoas com deficiência têm para participar em sociedade, isto é, ter um emprego, uma casa, criar a sua própria família, partilhar as alegrias, bem como as responsabilidades da vida em comunidade. Desta forma, honra os direitos à igualdade de oportunidades, à sua capacitação e respeito. Por fim, assim, a mudança do paradigma médico e da vertente assistencialista seria alterada, para um paradigma social, em que a pessoa iria assumir o controlo da sua vida, passando a ser um sujeito ativo no seu desenvolvimento. A vida independente retrata a importância da pessoa com deficiência ter o total controlo sobre todas as decisões respeitantes à sua vida: no apoio prestado, à existência de um assistente pessoal, e tudo o que este implica, desde a sua seleção, contratação, formação e até na sua gestão. É importante, que as pessoas com deficiência vivam em contextos em que não estejam sempre dependentes das soluções oferecidas nos contextos institucionais, o que muitas vezes, não atende às suas especificidades, colocando-as em situações vulneráveis, impedindo-as de tomar as suas próprias decisões. A pessoa com deficiência deve ter o mesmo poder de escolha, controlo e liberdade como qualquer outro cidadão. Ser independente não significa fazer tudo sozinho, mas sim, ter ideia e controlo sobre tudo aquilo que lhe é prestado, pois o tempo necessário para adaptação irá depender das necessidades individuais de cada pessoa.

A independência pessoal determina que cada pessoa tem direito à sua independência, até ao máximo daquilo que são as suas capacidades, tendo o máximo controlo sobre a sua vida, por via da tomada de decisões relativas às atividades da sua vida diária. Estas atividades podem passar pela gestão da sua própria vida, participação na vida em comunidade, desempenho de variados papéis sociais, desenvolvendo assim a sua autodeterminação, minimizando a dependência física e psicológica, adquirindo o envolvimento social e comunitário, através de uma responsabilidade partilhada. É desta forma, importante trabalhar a sensibilização dos papéis a desempenhar, no que toca à construção das soluções e respostas ajustadas às necessidades das pessoas com deficiência (FENACERCI 2017).

A autonomia é influenciada pela cultura, por hábitos e costumes da sociedade e, quando aplicada, é notória a promoção de independência, principalmente na condição física da pessoa. Este conceito assenta sobre o controlo da sua própria vida e no seu comportamento, tendo em conta a autodeterminação, proporcionando qualidade de vida

ao indivíduo, podendo a pessoa com deficiência ser capaz de tomar as suas próprias decisões (Duarte *et al.*, 2023). Esta pode ser vista pela capacidade de atuar sobre si mesmo, ser responsável pelas próprias ações, sem que dependa inteiramente de outros. É vista como a capacidade de conduzir o próprio comportamento de forma independente em determinadas situações e acontecimentos, frequentes na vida quotidiana (Regueira, 1999).

FENACERCI (2017) defende que a autonomia depende de um conjunto de competências práticas, de natureza social, assim a pessoa deve então ter um plano de vida e ser capaz de tomar decisões que sejam do seu interesse, tem de ser crítica e compreender as suas ações e consequentemente tomadas de decisões. É importante também, que reconheça que apesar de determinar o seu percurso, haverá limites que não poderão ser uma restrição à autonomia dos outros.

A autonomia está ligada à autoestima, pois criando um ser autónomo, este sente-se capaz de resolver os seus próprios conflitos, fazer as suas escolhas e construir uma personalidade saudável. Já a autodeterminação foca-se em três construções psicológicas essenciais: a autonomia, onde a pessoa se empodera e detém o controlo sobre o seu próprio comportamento sem influência de terceiros; a competência, onde o indivíduo tem a necessidade ser eficiente nas ações realizadas por si; e por fim o relacionamento, onde existe a vontade do indivíduo se relacionar com outras pessoas, pertencer a grupos e sentir-se valorizado (Duarte *et al.*, 2023).

O exercício da autodeterminação assenta no princípio que a pessoa possa: expressar os seus sonhos, ter um objetivo a médio ou longo prazo; fazer escolhas, respeitando a sua individualidade e personalidade, respeitando as suas próprias preferências; ter participação na definição do seu processo individual, trabalhando numa metodologia conjunta com os envolvidos, garantindo que os seus objetivos e metas sejam trabalhados pela sua vontade; participar na solução de problemas, criando responsabilidade e independência na forma de agir e reagir perante barreiras e/ou problemas. Conseguindo superar-se, adaptar-se, ser autónomo, ganhando a sua própria experiência, através dos seus conhecimentos, competências e relacionamentos, usufruindo de uma rede social que lhe permita apoiar-se de forma segura (onde se incluem amigos, pais, vizinhos e até mesmo profissionais), e assim manter uma relação direta, aberta e saudável com outros indivíduos e, por fim, o mais importante, garantindo o controlo sobre a sua própria vida, criando metas, rotinas e objetivos, são os pilares essenciais que farão com que pessoas com deficiência se tornem capazes de obter a sua individualidade e autonomia, mantendo o seu próprio equilíbrio (Vieira & Pereira, 2003).

A autorrepresentação é a possibilidade do indivíduo expressar as suas necessidades, capacidades e limitações individuais, através da defesa dos seus direitos e ao mesmo tempo, ter a oportunidade de assumir a responsabilidade das suas ideias e ações, fazendo assim com que se adquira um papel ativo na vivência individual, sendo o indivíduo capaz de responder por si próprio. Já a autodeterminação é, não só uma capacidade, mas também uma necessidade que conduz os indivíduos, a decisões e escolhas determinantes para uma ação individual, que possibilitam a vivência de uma vida autónoma (Santos & Morato, 2002).

Estes princípios base são essenciais para a mudança no paradigma da vida independente, definindo a inclusão, em vez de exclusão, segregação e afirmação de uma cultura baseada na aceitação das pessoas com deficiência, como cidadãos com igualdade de direitos, e não através de uma cultura de pena e dependência (Barnes & Mercer, 2006 referidos por Fontes & Martins, 2021).

Em suma, o conceito de vida independente é definido como o uso ativo, de um conjunto de competências que facilitam, que pessoas com deficiência, consigam assumir o controlo das suas próprias vidas. Este é um processo multidimensional, que começa na libertação de pessoas que se encontram em instituições ou que estão impedidas de exercer a sua própria vontade em diversas áreas. Não se trata apenas de um processo, mas também de um resultado ou consequência. Através da independência e ao adquirirem as competências certas, as pessoas com deficiência, conseguem a sua autonomia. Existe uma quebra das dependências existentes em instituições e nos profissionais que lhes prestam apoio. Através da sua capacitação, estas pessoas assumem responsabilidades sobre a sua própria vida (FENACERCI, 2017).

Segundo Djong, Batavia e Mcknew (1992), referidos por Fontes e Martins (2021), em Portugal, nos primórdios, os princípios de escolha e controlo foram negados às pessoas com deficiência, comprometendo a implementação do Modelo de Apoio à Vida Independente onde se enquadra a criação dos Centros de Apoio respetivos.

De acordo com os mesmos autores, em 2017, o Governo Português aprovou o programa “Modelo de Apoio à Vida Independente”, de forma a efetivar o Decreto-Lei nº 129/2017 de 9 de outubro, sobre os direitos das pessoas com deficiência e a promoção da inclusão. Foi através destas medidas políticas que foram criados os Centros de Apoio à Vida Independente. Infelizmente, esta medida mostrou-se de curto alcance, pois limita-se apenas a uma iniciativa legislativa, não a um direito para as pessoas com deficiência em Portugal, uma vez que impõe apenas o modelo a implementar e não a reestruturação dos serviços de forma a estes serem capazes de testar diversas soluções, muito devido à falta de meios e recursos financeiros dadas as reais necessidades destas pessoas. O

movimento de pessoas com deficiência só começou a ganhar algum peso em 2010, através do coletivo “(D)eficientes Indignados”, que promoveu diversas ações políticas de reivindicação pelos direitos à vida independente, através de marchas, manifestações e/ou debates. Toda esta movimentação ajudou na efetiva criação do primeiro centro de vida independente, sediado em Lisboa no final de 2015 e à iniciação do projeto piloto de vida independente financiado pela Câmara Municipal de Lisboa em dezembro de 2015. (Fontes & Martins, 2021).

Tal como sugere Morris (2003) referido por Fontes e Martins (2021), a igualdade de direitos não significa que as pessoas com deficiência sejam iguais às pessoas sem deficiência, mas sim, que irão ter os mesmos direitos e que devem ser criadas condições para que possam viver cordialmente em sociedade, tendo em conta as suas necessidades. Terão sempre necessidades adicionais, resultantes da sua condição individual e das barreiras socialmente impostas e, por isso, é necessário efetivar esta igualdade de direitos.

Assim, para a FENACERCI (2017), todas as pessoas podem promover a sua autodeterminação, o facto de ter uma deficiência, mesmo severa, não constitui um impedimento ao exercício da autodeterminação, pois esta é uma construção multidimensional. Promover a autodeterminação em qualquer pessoa, requer uma combinação única que irá ao encontro das necessidades dessa mesma pessoa. A autodeterminação não é determinada somente pelas competências e crenças individuais, mas também, depende do contexto comunitário e social em que estas pessoas vivem.

O papel do Estado torna-se essencial na eliminação de barreiras existentes (arquitetónicas, sociais, etc.), na criação de princípios legais que confirmem e legitimem os direitos das pessoas com deficiência, selando pelo seu exercício, respeito e implementação de políticas sociais apropriadas aos princípios de vida independente, que consolidem uma igualdade substantiva, através de iniciativas que promovam oportunidades de autodeterminação (Fontes & Martins, 2021).

Em suma, cada pessoa tem direito à sua independência, até ao potencial das suas capacidades, devendo ter o máximo controlo sobre a sua vida, por via da tomada de decisões, relativas às atividades da sua vida diária. Atividades essas que podem passar pela gestão da sua própria vida, participação na vida em comunidade, desempenho de variados papéis sociais, cruciais para o desenvolvendo da sua autodeterminação, minimizando a dependência física e psicológica, o envolvimento social e comunitário, através de uma responsabilidade partilhada. É, desta forma, importante trabalhar na sensibilização dos papéis a desempenhar, no que toca à construção das soluções e respostas ajustadas às necessidades das pessoas com

deficiência. O conceito de independência é transversal e deve ser desmistificado, pois ao aplicar-se a pessoas com deficiência, devia ser encarado com naturalidade, sendo que as necessidades destas pessoas são exatamente as mesmas que as das restantes pessoas, o problema está em não haver recursos que possam necessitar para satisfazer as suas necessidades (FENACERCI, 2017).

Tentar eliminar todas as barreiras sociais, económicas, psicológicas e físicas, afirma que não é apenas necessário existir uma igualdade formal, como tem sido a realidade na grande maioria dos países. É necessária uma igualdade substantiva, que elimine as diversas barreiras existentes na sociedade, como o reconhecimento da dignidade e dos direitos humanos das pessoas com deficiência, eliminação de fenómenos de exclusão social e opressão. Estas mudanças devem ser transversais aos meios sociais e institucionais removendo não só as barreiras físicas, como culturais e de igualdade de poder. Estas barreiras colocam muitas vezes as pessoas com deficiência em situações de fragilidade, em casa, no trabalho, na escola, nas relações e participação na vida em sociedade e, sobretudo nas instituições. Em suma, o Estado devia ter intervenção direta, na capacitação de pessoas com deficiência exercitarem os seus direitos sem a interferência de terceiros, cabendo ainda só aos CACI, um papel de retaguarda, oferecendo serviços de educação, aconselhamento e gestão destas pessoas, pois apenas desta forma é possível criar um serviço potenciador de autodeterminação e de controlo das pessoas com deficiência na sua vida financeira, social, etc. (Fontes & Martins, 2021).

3.2. Inclusão Social

A inclusão de pessoas com deficiência na comunidade constitui um objetivo estratégico para a valorização de todos os cidadãos. Apenas uma sociedade que integra todos os seus membros, pode alcançar o verdadeiro potencial coletivo. A promoção da inclusão de pessoas com deficiência implica uma abordagem em todas as áreas das políticas públicas. Assim sendo, um dos primeiros aspetos a considerar é o reconhecimento da heterogeneidade que caracteriza a população com deficiência, composta por indivíduos com realidades e níveis de autonomia e funcionalidade diferenciados. Esta diversidade implica necessidades distintas de apoio, o que exige uma resposta diferente por parte das políticas públicas. Assim, a implementação dessas medidas deve considerar, desde o início, a variedade de perfis e os múltiplos desafios associados ao processo de inclusão. Uma sociedade inclusiva traduz-se no acesso e exercício dos direitos e deveres de cidadania, assegurando que todas as pessoas sejam habilitadas a participar na vida comunitária. O exercício da cidadania deve ocorrer em

condições de igualdade, equidade e com a garantia da não discriminação, promovendo a participação ativa na vida social, económica, política e cultural. Além disso, uma sociedade inclusiva pressupõe a existência de sistemas de apoio adequados, incluindo mecanismos de proteção social, serviços de saúde, reabilitação e assistência social de qualidade. Esses sistemas devem ser ajustados às diferentes fases do ciclo de vida. A promoção da autonomia individual e da autodeterminação das pessoas com deficiência deve ser uma prioridade, contribuindo, assim, para o fortalecimento de comunidades mais resilientes, coesas e inclusivas (Comissão Europeia, 2020).

Assim, a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025 (ENIPD) reforçou o compromisso do Estado Português com a construção de uma sociedade inclusiva, orientada pelos princípios da dignidade humana, autonomia, autodeterminação, igualdade, equidade e não discriminação. Esta estratégia assegura a participação das pessoas com deficiência em todos os domínios da vida, através do acesso à educação, ao emprego digno, à formação e à reabilitação, bem como à prestação de serviços. Esta reconhece ainda a importância da acessibilidade e da produção de dados e indicadores para a definição, monitorização e avaliação de políticas públicas eficazes (Governo de Portugal, 2021, p. 3-6).

A concretização da democracia reside precisamente na capacidade de responder à diversidade. Para tal, é essencial promover uma mudança na visão social, através de ações de sensibilização contínuas, da capacitação de profissionais de diversas áreas, na divulgação de documentos orientadores como a Declaração de Salamanca, da legislação vigente e da importância da participação plena das pessoas com deficiência em todos os domínios da sociedade. Acresce ainda, a necessidade de desenvolver projetos inovadores, que melhorem a resposta às necessidades das pessoas com deficiência. Neste âmbito, a reestruturação das instituições, não deve ser vista apenas como um processo técnico, mas também como um desafio que exige mudanças de atitude, compromisso e envolvimento individual e coletivo (Maciel, 2000).

A inclusão, parte do direito que a pessoa com deficiência tem, à igualdade de acesso ao espaço comum da vida em sociedade. Desta forma, a inclusão deve ser vista como um direito humano que contribui para a mudança de paradigmas, de forma a promover oportunidades de participação ativa dentro das possibilidades de cada pessoa. Esta participação só é possível desenvolver-se, em contextos onde as pessoas se inserem, trabalhem através de valores como a partilha, a cooperação e o respeito pelo outro. A inclusão não deve ser retórica e deve ser operacionalizada, com convicção, esforço e dedicação, o que faz com que se continue a trabalhar e a refletir sobre o tema, para que se consiga colocar em prática bons métodos inclusivos, fomentar a formação e garantir comunidades educativas estáveis e seguras (Santos, 2017).

Quando a família se confronta com o facto de uma criança ter algum problema, um dos aspetos cruciais, é a aceitação e a capacidade de observação das capacidades reais da pessoa. Se a família estiver consciente da importância da promoção da autonomia, através de atividades que promovam o desenvolvimento adequado nos vários domínios, o nível de autonomia será mais facilmente atingido e satisfatório, ao contrário de quando são adotados comportamentos de superproteção, condicionando assim as suas vivências. Por tudo isto, é essencial para a autonomia da criança, que esta vivencie experiências diversificadas, para que aprenda e erre com elas, desenvolvendo a sua independência (Silva, 2015).

Contudo, incluir não é apenas inserir uma pessoa com necessidades especiais na comunidade, nas escolas e nas instituições, é também conseguir que esta viva em plenitude e com dignidade em todas as esferas da sociedade, promovendo oportunidades para que desenvolva competências, respeitando o desenvolvimento de acordo com o ritmo da pessoa com deficiência. A sociedade deve então refletir sobre a inclusão, é essencial que exista uma adequação desta, para receber e lidar com pessoas com características tão específicas (Mota, 2019).

Ao incluir, capacitamos o cidadão com deficiência intelectual, para o exercício de direitos e deveres, fazendo com que este desenvolva as suas potencialidades, gerando qualidade de vida para si e para os que o rodeiam. Implica ainda que se olhe para a qualidade de vida destes cidadãos reconhecendo e compreendendo que estes têm uma perspetiva única sobre a sua própria vida. É necessário, que se lhes dê voz e se conheça o seu ponto de vista, de maneira a torná-los participantes ativos. Desta forma, deixam de ser vistos como passivos e detentores de limitações, passando a intervir de forma ativa, na elaboração dos seus projetos de vida, tendo por base as suas opiniões e desejos (Sá, 2018).

3.3. Qualidade de Vida na Deficiência

Para Taylor e Bogdan (1996), referidos por Sá (2018), a qualidade de vida diz respeito ao que as pessoas sentem em relação à sua vida e às situações que nela acontecem. Só é possível falar em qualidade de vida, a partir da compreensão que a pessoa tem sobre a sua própria vida, o que pode englobar valores como o amor, a felicidade, o bem-estar, prazer, a realização pessoal, a inserção social e a liberdade.

Em 1984 foi definido por Calam, a qualidade de vida como a relação entre as expectativas e as realizações. Este autor defende que só pode ser medida a qualidade de vida em termos individuais e, esta será medida de acordo com: o estilo de vida de cada um; as suas experiências individuais; a sua esperança de futuro; os seus sonhos;

e as suas ambições. Só assim, o indivíduo poderá ter uma boa qualidade de vida, aumentando as suas realizações ou diminuindo as suas expectativas (Teixeira, 2012). Este conceito é amplo e incorpora aspetos como o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, mas também aspetos sobre os relacionamentos sociais como: família, amigos, saúde, educação, poder de compra, entre outros. (Sá, 2018).

A qualidade de vida é o conceito que mais se aproxima do grau de satisfação esperado, uma vez que tem interferência na vida familiar, amorosa, social e ambiental e, por isso, abarca vários significados, que se refletem nos conhecimentos, experiências e valores dos indivíduos e dos diferentes contextos a eles associados. Apesar de ser uma definição complexa, a qualidade de vida está ligada ao conceito de normalização e à visão sobre a inclusão de todos os cidadãos, implicando o reconhecimento das competências, a promoção do direito ao trabalho e a eliminação de estereótipos e preconceitos (Cardoso, 2023).

Teixeira (2012), referindo Liu (1975) definiu, qualidade de vida, como o bem-estar das pessoas e o meio onde se inserem. Qualidade de vida, para qualquer pessoa, tem em conta as suas vontades e necessidades, que após serem suprimidas fazem com que o indivíduo alcance a sua felicidade e/ou satisfação. De acordo com este autor, existem diversas variáveis que podem influenciar a qualidade de vida, tais como: o acesso ao sistema de saúde; a participação na vida diária; o envolvimento familiar; as relações sociais e emocionais que os rodeiam; a educação; a participação nas atividades de lazer; as próprias características da sua personalidade; as influências socioculturais; o funcionamento adaptativo e cognitivo; e ainda, os níveis de suporte.

Cardoso (2023) refere que a qualidade de vida pode abranger vários campos, como os da área da saúde, envelhecimento, educação, serviços sociais e família, mas quando é referente à deficiência intelectual, os estudos podem centrar-se mais na opinião de familiares e/ou profissionais e sobre o que eles próprios observam consoante as suas experiências de vida. Muitas vezes, a não participação das pessoas com deficiência nos estudos e trabalhos, deve-se ao facto destas, serem vistas como incapazes de compreenderem ou de se pronunciarem sobre a sua própria realidade, o que revela uma ideia errada sobre as suas verdadeiras forças e capacidades.

O autor supra citado, referindo Veiga *et al.* (2014), menciona que a qualidade de vida pode ser entendida em três níveis: o microssistema, que se refere ao ambiente social, que irá afetar diretamente a vida da pessoa, a sua família, habitação, grupos, lugares de trabalho, entre outros; o mesossistema, que retrata as relações de vizinhança, a comunidade onde se insere e as organizações que afetam o funcionamento do microssistema; e, por fim, o macrossistema, que reflete os padrões gerais da cultura, as opiniões sociais e políticas, os sistemas económicos e outros

fatores que irão afetar os valores e representações de carácter social, dando significado às palavras e conceitos.

De acordo com Sousa *et al* (2007) (vide figura 4) a primeira área que engloba a qualidade de vida, centra-se no bem-estar físico e material, abrangendo aspetos visados pelas políticas de reabilitação, tais como a segurança, o rendimento, os apoios sociais, a saúde e a habitação. Inclui ainda a promoção da mobilidade, da participação ativa e o acesso ao lazer e ao turismo. A segunda área refere-se à autodeterminação e ao desenvolvimento pessoal, que inclui a promoção da participação através da aquisição de competências, como a educação e formação ao longo da vida, o desenvolvimento psicológico e as capacidades sociais. Embora estas dimensões tenham vindo a ser valorizadas pelas políticas e instituições, persistem outras áreas menos exploradas, mas fundamentais, como a autonomia, a resiliência, a acessibilidade comunicacional e programática, bem como a criatividade e a expressão emocional. Por fim, destaca-se uma terceira área, centrada na participação na vida coletiva, designada como direitos e inclusão social. Esta inclui o reconhecimento e o exercício dos direitos civis e políticos das pessoas com deficiência, como o respeito, a proteção jurídica, a ativação de direitos e o desempenho de papéis sociais e cívicos, mas também a sua integração na vida comunitária, nas dinâmicas familiares, na constituição da própria família, na solidariedade e nas redes sociais de apoio.

Áreas de qualidade de vida			
	Bem-estar físico e material	Autodeterminação e desenvolvimento pessoal	Direitos e inclusão social
Domínios de qualidade de vida	Rendimento e prestações sociais	Autonomia e resiliência	Aceitação e respeito
	Cuidados de saúde	Acessibilidade comunicacional e programática	Protecção jurídica
	Trabalho e emprego	Desenvolvimento psicológico e de capacidades sociais	Desempenho de papéis e funções na vida pública
	Habitação	Educação e formação ao longo da vida	Solidariedade
	Turismo e lazer	Criatividade e expressão emocional	Integração em redes sociais
	Mobilidade		Família
			Activação de direitos

Figura 4 - Domínios e Áreas de Qualidade de Vida

Fonte: Sousa *et al*. (2007)

Só quando se trabalha diretamente com a pessoa com deficiência intelectual, é que se produz efetivamente as mudanças necessárias ao nível da sociedade e das organizações, dando resposta às suas reais necessidades e interesses.

O bem-estar e a qualidade de vida, na sua maioria pressupõe planos de ação delineados individualmente, o que possibilita uma intervenção integral (Sá, 2018).

CAPÍTULO IV – PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL

4.1. Dificuldades Desenvolvimentais e Intelectuais

Segundo a American Psychiatric Association (APA, 2015) a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual é uma síndrome neurodesenvolvimental, que se inicia no período de desenvolvimento, desde o nascimento até aos 18 anos e inclui um défice cognitivo/intelectual associado ao comportamento adaptativo, podendo afetar o domínio social, conceptual e prático, colocando em causa a autonomia da pessoa.

A definição de perturbação do desenvolvimento intelectual integra as limitações individuais funcionais, que um sujeito apresenta num contexto social, o que lhe permite estar em desvantagem perante outros e perante ele próprio. A deficiência tem origem numa condição de saúde que acarreta perturbações no corpo e nas suas estruturas, limitações no desenvolvimento de determinadas atividades e participação em contextos pessoais e ambientais (Duarte *et al.*, 2023).

A perturbação intelectual possui múltiplas causas e manifestações que impactam a funcionalidade dos indivíduos ao longo da vida e, é frequentemente mal diagnosticada, o que está relacionado, com o fraco acesso aos serviços de saúde (Hallberg & Bandeira, 2021). Ainda é vista como uma carência cognitiva, que afeta posteriormente aspetos sociais, mentais e de autocuidado. Cada pessoa é única no que diz respeito ao seu diagnóstico, e este varia de acordo com o grau de deficiência, a personalidade e a realidade em que cada um se insere, bem como com a estrutura ou contexto onde o indivíduo se insere e, muitas das vezes, até com o seu estado emocional (Mota, 2019).

Alguns dos critérios para o diagnóstico da perturbação do desenvolvimento intelectual são ao nível das funções intelectuais, caracterizadas por dificuldades nas capacidades cognitivas/funcionais, tais como o raciocínio, a resolução de problemas, o planeamento, o pensamento, o julgamento, ou até, a aprendizagem com base nas experiências vividas. Normalmente apresentam dois ou mais desvios no quociente de inteligência, posicionando-se desta forma, abaixo da média para a mesma idade e grupo cultural. Estes défices cognitivos podem prejudicar a pessoa ao nível do comportamento adaptativo, limitando-a e restringindo a sua participação ou desempenho nas atividades de vida diária, na participação social, na comunicação, no funcionamento escolar e laboral, mas também dificultam a sua independência tanto a nível pessoal, como doméstico, a nível da comunidade em que se inserem e na sua saúde, pela fraca utilização de recursos comunitários, autocontrolo e segurança. Daí a importância de apoio e capacitação nas escolas, em casa, no trabalho e em toda a vida diária. Os

indivíduos com deficiência podem ser avaliados através de testes individualizados, padronizados e com validade psicométrica. Atualmente, o grau de gravidade pode ser avaliado em ligeiro, moderado, grave ou profundo, sendo esta medida de acordo com o funcionamento/comportamento adaptativo, o que ajuda a determinar quais os apoios necessários. As crianças com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual são referenciadas para o pediatra do neurodesenvolvimento, que avalia a linguagem, o comportamento, a autonomia, a motricidade e a aprendizagem (APA, 2015).

Segundo os autores supracitados, diagnósticos fiáveis são fundamentais para orientar tratamentos, planear serviços de saúde mental, seleccionar grupos para investigação e registar dados relevantes sobre saúde pública, como taxas de doença e mortalidade. A Perturbação do desenvolvimento intelectual é uma condição que surge durante a fase do desenvolvimento e envolve limitações funcionais, tanto a nível intelectual como adaptativo, nos domínios conceptual, social e prático. Para que o diagnóstico seja feito, é necessário preencher três critérios principais:

- A - Limitações nas capacidades intelectuais, tais como o raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem académica e aprendizagem baseada na experiência. Estas limitações são confirmadas por avaliação clínica ou por testes de inteligência padronizados e aplicados individualmente.
- B - Limitações nas competências adaptativas que impedem a pessoa de alcançar os padrões esperados de desenvolvimento e normas socioculturais, nomeadamente ao nível da autonomia pessoal e responsabilidade social. Sem apoio contínuo, estas dificuldades de adaptação comprometem o desempenho numa ou mais atividades do dia-a-dia, como, por exemplo, a comunicação, a interação social e a vida autónoma, mas também em diversos contextos, incluindo o ambiente familiar, escolar, profissional e comunitário.
- C- Limitações intelectuais e adaptativas, que ocorrem durante a fase do desenvolvimento.

Segundo Duarte *et al.*, (2023), no grau leve ou ligeiro, as pessoas com deficiência, podem ser caracterizados como indivíduos autónomos e independentes, que conseguem adquirir algumas competências sociais e comunicativas nos primeiros anos de vida. A classificação leve é vista como a dificuldade na aquisição e compreensão de conceitos complexos de linguagem e educação formal, a maioria das pessoas executa atividades domésticas básicas e de autocuidado de forma eficiente, mantendo também muitas vezes um emprego e um modo de vida relativamente independente (Hallberg & Bandeira, 2021).

Segundo a APA, (2015), a categoria leve, ao nível conceptual, não é tão fácil de identificar em crianças de idade pré-escolar. Já no que diz respeito a crianças em idade escolar e adultos, surgem dificuldades como, aprender competências relacionadas com a leitura, escrita, matemática, noções de tempo ou de dinheiro, sendo necessário apoio para atingir as expectativas associadas à idade. Nos adultos, o pensamento abstrato, a função executiva (como planeamento, definição de estratégias, estabelecimento de prioridades e flexibilidade cognitiva), a memória de curto prazo e o uso funcional das competências académicas (por exemplo, leitura, gestão de dinheiro) estão comprometidas. Ao nível do domínio social, em comparação com indivíduos da mesma faixa etária com desenvolvimento típico, o indivíduo revela imaturidade nas relações sociais, podendo ter dificuldade em interpretar. A comunicação, a conversação e a linguagem tendem a ser mais imaturas do que seria expectável, podem ainda surgir dificuldades na regulação emocional e comportamental. A compreensão do risco em contextos sociais é limitada, o julgamento social é imaturo para a idade, e a pessoa corre o risco de ser manipulada pelos outros. Já no domínio prático, o indivíduo pode funcionar de forma apropriada à idade nos cuidados pessoais, mas necessita de apoio em tarefas mais complexas da vida diária, em comparação com os seus pares. Na vida adulta, os apoios geralmente envolvem atividades como a compra de itens para a casa, transporte, organização do lar e cuidados com os filhos, preparação de refeições saudáveis, atividades bancárias e gestão de dinheiro. As competências recreativas são semelhantes às dos colegas da mesma faixa etária, embora o julgamento relativo ao bem-estar e à organização das atividades de lazer necessite de apoio. Na vida adulta, pode conseguir emprego, em geral, os indivíduos necessitam de apoio para tomar decisões sobre cuidados, questões legais, bem como para aprender a desempenhar a profissão de maneira competente. O apoio pode, frequentemente, tornar-se necessário.

Na descrição de perturbação intelectual moderada, os indivíduos conseguem adquirir hábitos ao nível social e pessoal, centrando as suas maiores dificuldades em relacionar-se com o próximo (Duarte *et al.*, 2023). Neste grau, podemos observar uma linguagem e capacidade para competências académicas mais limitadas, mas podem dominar atividades de autocuidado e atividades domésticas básicas, embora quase sempre necessitem de um apoio consistente para conseguir uma vida independente (Hallberg & Bandeira, 2021).

Segundo a APA, (2015), na categoria moderada, ao nível do domínio conceptual podemos observar que ao longo de todo o desenvolvimento, as habilidades conceptuais do indivíduo ficam significativamente aquém das dos seus pares. Nas crianças em idade pré-escolar, a linguagem e as competências pré-académicas desenvolvem-se de forma mais lenta. Em crianças em idade escolar, o progresso na leitura, escrita, matemática e

na compreensão do tempo e do dinheiro é gradual, com limitações evidentes em comparação com os colegas. Nos adultos, o desenvolvimento das competências acadêmicas tende a ser a um nível básico, sendo necessário apoio tanto no trabalho como na vida pessoal. Assistência diária contínua é essencial para a execução de tarefas conceptuais quotidianas, e em alguns casos, outras pessoas podem assumir completamente essas responsabilidades pelo indivíduo. Já no domínio social, o indivíduo apresenta diferenças notáveis ao longo do desenvolvimento. A linguagem é geralmente a principal forma de comunicação social, embora com uma complexidade bem inferior à dos seus companheiros. A capacidade de estabelecer relações é evidente nos laços com a família e amigos, e o indivíduo pode manter amizades bem-sucedidas ao longo da vida e, por vezes, relacionamentos românticos na vida adulta, no entanto, pode ter dificuldade em perceber ou interpretar corretamente as pistas sociais. O julgamento social e a capacidade de tomar decisões são limitados, com a necessidade de apoio de cuidadores nas escolhas que faz.

No domínio prático, o indivíduo é capaz de cuidar das suas necessidades pessoais, como alimentação, vestuário e higiene, de forma semelhante a um adulto, embora seja necessário um período prolongado de ensino e tempo para alcançar a independência nessas áreas, possivelmente com a necessidade de lembretes. Da mesma forma, a participação em todas as tarefas domésticas pode ser alcançada na vida adulta, embora também requeira um longo período de aprendizagem, e seja necessário apoio contínuo para um desempenho autónomo. O emprego independente em funções que exigem habilidades conceptuais e comunicacionais limitadas pode ser conseguido, mas com a necessidade de apoio considerável de colegas, supervisores e/ou outras pessoas de forma a lidar com as expectativas sociais, as complexidades do trabalho e responsabilidades auxiliares, como horários, transporte, benefícios de saúde e gestão de dinheiro. Uma variedade de competências recreativas pode ser desenvolvida, embora geralmente exija apoio e oportunidades de aprendizagem durante um longo período de tempo.

Já ao nível da perturbação intelectual grave ou severa, a sua autonomia é muito reduzida, necessitando de apoio ao longo da sua vida. Podem apresentar-se alterações ao nível psicomotor como no andar, equilíbrio, coordenação e muitas vezes ainda apresentam crises de agitação, agressividade e mudanças de humor repentinas (Duarte *et al.*, 2023). A classificação grave retrata uma capacidade para a aquisição de competências académicas e linguagem muito prejudicada. Pode haver também deficiências motoras e a necessidade de apoio diário num ambiente supervisionado e adequado. Com intervenção adequada é possível adquirir competências básicas de autocuidado (Hallberg & Bandeira, 2021).

De acordo com a (APA, 2015), no que diz respeito à categoria grave, no domínio conceptual podemos observar um alcance limitado. Geralmente, o indivíduo tem uma compreensão reduzida da linguagem escrita e de conceitos que envolvem números, quantidades, tempo e dinheiro. Os cuidadores oferecem um apoio significativo na resolução de problemas ao longo da vida. No domínio social, a linguagem é bastante limitada em termos de vocabulário e gramática e a fala pode ser composta por palavras ou expressões isoladas, podendo ser complementada por meios alternativos, centram-se nos acontecimentos imediatos do dia-a-dia, sendo a linguagem usada mais para a comunicação social do que para explicações. Os indivíduos compreendem discursos simples e comunicação gestual, sendo que as relações com familiares e pessoas próximas são uma fonte de apoio. No domínio prático, o indivíduo necessita de apoio para todas as atividades diárias, incluindo refeições, vestuário e higiene. Requerem supervisão constante, não sendo capaz de tomar decisões responsáveis sobre o seu bem-estar nem o dos outros. Na vida adulta, há necessidade de apoio e assistência contínuos nas tarefas domésticas, recreativas e profissionais, mas também de aquisição de competências em todas as áreas, exigindo um ensino prolongado e apoio contínuo.

Por fim, ao nível da perturbação intelectual profunda, os indivíduos necessitam de outros para a realização das atividades e tarefas da vida diária, tornando-se frágeis a nível sensorial e motor (Duarte *et al.*, 2023).

No grau profundo, a comunicação é muito escassa e a capacidade para a aprendizagem é limitada aos conhecimentos básicos e concretos. Estão presentes deficiências motoras e sensoriais e, requerem suporte diário para um cuidado adequado. Os casos graves ou profundos são distinguidos com base nas diferenças do comportamento adaptativo, porque as medidas de quociente não são válidas (Hallberg & Bandeira, 2021).

Já de acordo com a APA, (2015), na categoria profunda, ao nível do domínio conceptual a pessoa pode utilizar objetos de forma orientada a metas para o seu autocuidado, trabalho e até lazer. Algumas competências viso-espaciais, como combinar e classificar, baseadas em características físicas, podem ser adquiridas. No entanto, a presença concomitante de deficiências motoras e sensoriais pode impedir o uso funcional dos objetos. No domínio social, apresenta uma compreensão muito limitada, seja na fala ou nos gestos, podendo ser entendidas algumas instruções ou gestos simples. A expressão dos próprios desejos e emoções é feita por meio de comunicação não-verbal. São valorizadas as relações com familiares próximos, cuidadores e outras pessoas conhecidas, iniciando e reagindo a interações sociais por meio de pistas gestuais e emocionais. A presença simultânea de dificuldades sensoriais e físicas pode impedir a realização de várias atividades sociais. Por último, no domínio

prático, o indivíduo depende de outros para todos os aspetos do cuidado físico diário, saúde e segurança. Aqueles que não apresentem dificuldades físicas graves, podem ajudar em algumas tarefas diárias em casa e em atividades recreativas, que incluem por exemplo, apreciar música, assistir a filmes, sair para passeios ou participar em atividades aquáticas, terão apenas que ser realizadas, com o apoio de outras pessoas. No entanto, a presença simultânea de prejuízos físicos e sensoriais constitui uma barreira frequente à participação (além da observação) nessas atividades, mas também em atividades domésticas.

Quando existem manifestações de outras síndromes neuro-desenvolvimentais, de forma a garantir um diagnóstico certo, as perturbações do desenvolvimento intelectual podem ser designadas como: Perturbação da Linguagem; Perturbação da Fala; Perturbação da Comunicação Social; Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação Motora; Perturbação do Espectro do Autismo; Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção; Perturbação de Tiques; e Perturbação de Movimentos Estereotipados. Se forem efetuados, um ou mais, diagnósticos neuro-desenvolvimentais, em comorbilidade com a perturbação do desenvolvimento intelectual, deve ser sempre considerado o diagnóstico que apresenta mais preocupação interventiva e prognóstica (Palha, s/d).

Segundo Duarte *et al.*, (2023), existem aspetos importantes no que diz respeito às causas da deficiência intelectual, que podem ser diferenciadas entre dois fatores, os genéticos e os ambientais. Os primeiros surgem antes da gestação, originam-se nos genes, sendo as causas relacionadas com alterações genéticas que alteram o metabolismo ou cromossomas. Já os fatores ambientais podem atuar antes do nascimento, no momento do parto ou quando são recém-nascidos.

As pessoas com perturbação intelectual enfrentam várias barreiras ao longo da sua vida, como por exemplo, na relação com o contexto onde se inserem, as baixas expectativas que têm na sua capacidade de adaptação, na resolução de problemas, na resiliência, na reflexão e mesmo, na sua autorreflexão. Podem ser vistas como crianças grandes, incapazes de deliberar, agir, escolher ou liderar, tal como faz um adulto sem a mesma problemática. Esta realidade pode levar à privação de oportunidades sociais e académicas, com efeitos no desenvolvimento pessoal (Mota, 2019).

4.2. Comportamento adaptativo

Os estudos sobre o comportamento adaptativo levam-nos até 1843, onde se começou a realçar a importância de avaliar a capacidade de adaptação aos diversos contextos envolventes, por parte dos cidadãos com perturbação intelectual. Desta

forma, os indivíduos adquirem e aprendem um conjunto de competências, que os faz conseguir desempenhar tarefas e, assim desenvolverem e promoverem a sua independência, responsabilidade social e pessoal, através de ajustes e adaptações às suas expectativas socioculturais e pessoais, assumindo-se como membros ativos na sua vida e no contexto onde se inserem (Ruivo, 2018).

O comportamento adaptativo e a sua avaliação desempenham um papel importante na capacidade de adaptação às diferentes condições envolventes e sociais (Santos & Morato, 2016). Este representa um conjunto de competências, concetuais, sociais e práticas, que os indivíduos aprendem e executam ao longo da sua vida quotidiana. Pode ser definido como a eficiência com que o indivíduo toma conta de si e se relaciona com os outros no seu dia-a-dia (Hallberg & Bandeira, 2021).

Englobando a capacidade de funcionamento independente e a responsabilidade, pessoal e social, o comportamento adaptativo passa pela aquisição de competências por parte da pessoa com deficiência intelectual, de tal forma que esta se adapte e minimize os comportamentos desviantes. Apenas no século XXI, foi considerada a avaliação funcional para o comportamento adaptativo, descrevendo as competências individuais para a funcionalidade da vida diária e em comunidade (Santos & Morato, 2016).

Para que exista uma adaptação é essencial a articulação entre fatores psicológicos, sociais e culturais, de modo a que sejam desenvolvidas competências, que permitam a satisfação das necessidades reais da pessoa, destacando-se: o uso da linguagem; a capacidade de resolução de problemas; a interação social; e a resiliência (Mota, 2019).

Pode definir-se como comportamento adaptativo, as competências sociais, a assertividade, a habilidade social e a adaptação. Inclui desta forma a autonomia, o desenvolvimento físico, o desenvolvimento da linguagem e as competências académicas (Santos & Morato, 2002). Estes autores, referindo Caballo (1993), referem que existem alguns indicadores de baixo nível de comportamento adaptativo, tais como as diferenças em termos de conduta, como ansiedade elevada, reduzida variação de postura e de utilização de gestos, silêncios associados a baixa capacidade para estabelecer conversas, empatia com o outro, as diferenças cognitivas, maiores verbalizações negativas, menos confiança, avaliações desajustadas de situações vividas, padrões patológicos, e dificuldades em descodificar mensagens através da comunicação não-verbal.

A abordagem da perturbação do desenvolvimento intelectual, através do comportamento adaptativo, tem como objetivo averiguar as interações diárias dos indivíduos com os vários contextos onde se inserem, não lidando apenas com as áreas

fortes e fracas, planejando a intervenção através de experiências concretas, e não através de testes padronizados que se baseiam apenas no quociente de inteligência (Ruivo, 2018).

O trabalho desenvolvido ao nível do comportamento adaptativo da pessoa, deve basear-se na aquisição do seu estatuto na comunidade, bem como no seu bem-estar social, permitindo assim à pessoa moldar-se, dando conteúdo à sua própria vida, tendo a possibilidade de fazer escolhas entre todas as opções disponíveis, alcançado a sua qualidade de vida (Vieira & Pereira, 2003).

Para Santos e Morato (2002), referindo Grossman (1977), o comportamento adaptativo é visto como a eficiência e/ou a eficácia com que os indivíduos atingem os níveis de independência pessoal e de responsabilidade social, esperados para a mesma idade e grupo cultural. É desta forma identificado pelos autores, como as habilidades (áreas fortes) e dificuldades (áreas fracas) que estão inseridas num contexto ecológico, onde as várias dimensões que constituem os indivíduos, como por exemplo, o físico, o afetivo, o emocional, o socioeconómico, o académico, o cognitivo, entre outros e que vão desempenhar um papel fundamental para a evolução e sucesso de todo o seu processo de ensino e aprendizagem.

O funcionamento adaptativo das pessoas com deficiência está interligado com a sua idade, e relaciona-se com as expectativas em termos de funcionalidade para diferentes grupos etários. Este varia de acordo com o contexto, pois o que é exigido em termos de condutas adaptativas varia consoante os aspetos culturais. As experiências e as aprendizagens desenvolvidas ao longo da vida contribuem para promover o comportamento adaptativo. A intervenção terapêutica e também a sua falta, pode resultar em alterações das funções adaptativas tais como mudanças no ambiente devido a hospitalização ou migração, e podem afetar as competências adaptativas. Por sua vez, traumas e abusos podem alterar os níveis de comportamento adaptativo (Hallberg & Bandeira, 2021).

Este funcionamento pode ser composto por três domínios: o conceitual, o social e o prático. No primeiro, estão envolvidas competências como a memória, a linguagem, a leitura, a escrita, o raciocínio, a aquisição de conhecimentos práticos, a solução de problemas e o julgamento de situações novas, podendo ainda envolver a compreensão de dinheiro, de tempo e de conceitos numéricos, a dificuldade em comunicar pensamentos ou ideias mais complexas e a dificuldade em compreender símbolos sofisticados (Hallberg & Bandeira, 2021). Assim, as competências conceituais podem ser, por exemplo, a linguagem recetiva e expressiva, escrever, ler, numerar, conceitos ligados ao dinheiro, tempo, comportamentos autónomos e independentes (Bringel, 2021).

Já o domínio social abrange os pensamentos, os sentimentos e experiências, a empatia, as competências comunicativas para fazer amizades e o julgamento social. Está inserida neste domínio, a autoestima, a responsabilidade social, a capacidade de seguir regras, a capacidade para evitar ser vítima e a resolução de problemas sociais. Na deficiência intelectual, as maiores dificuldades, passam pelo julgamento social prejudicado, por dificuldades de aprendizagem através das experiências, principalmente na interação com o outro; pode tornar-se mais difícil saber em quem confiar e apresentar mais ingenuidade (Hallberg & Bandeira, 2021). As competências sociais, por sua vez, podem ser descritas pela responsabilidade social, cautela, autoestima, adequação a regras e leis, capacidade para solucionar problemas, evitar conflitos, entre outros (Bringel, 2021).

Ao nível do domínio prático podemos adequar a capacidade de aprendizagem e autogestão em todos os cenários da vida, refletindo-se nos cuidados pessoais, responsabilidades académicas ou profissionais, gestão de dinheiro, autocontrolo, recreação e organização de tarefas escolares e laborais, manutenção de ambientes seguros e cuidados de saúde. As dificuldades baseiam-se em realizar atividades de vida diária de modo independente, como organizar refeições, manter compromissos, realizar a medicação de forma segura, obter um emprego fixo, conviver com colegas e superiores, lidar com conflitos e trabalhar com qualidade e sob pressão. Neste domínio, podemos dar como exemplo, o facto de emprestarem dinheiro a quem não paga de volta dar facilmente coisas suas a outro, falta de preocupação com produtos tóxicos, comida, eletricidade, veículos, entre outras coisas. (Hallberg & Bandeira, 2021). Nas competências práticas temos a alimentação, preparação de refeições, deslocações, higiene, vestir, uso de dinheiro, segurança própria, cuidados de saúde, viagens, cumprimento de rotinas e uso de equipamentos e recursos do dia-a-dia, como telemóveis e computadores. (Bringel, 2021).

Para Santos e Morato (2002), o comportamento adaptativo pode ser classificado em três áreas: a primeira remete-se à primeira infância e à infância, onde existe a estimulação de competências sensoriomotoras e de desenvolvimento, competências de comunicação e linguagem, de autonomia, de socialização e capacidade de interação com os outros; a segunda área é durante a infância e a pré-adolescência, onde para além de todas as competências anteriores, ainda é possível incluir a aprendizagem de competências académicas, as atividades de vida diária, de raciocínio, capacidade de tomada de decisão e ainda competências sociais, tudo isto desenvolvido através da participação em atividades de grupo e a partir de relações interpessoais; por fim, a terceira área remete-nos à adolescência e à vida adulta, onde são introduzidos itens de responsabilidade e socio-vocacionais. É através destas áreas que pode ser observado

o sucesso do desenvolvimento do indivíduo, sendo as alterações de comportamento, uma grande preocupação e uma das principais barreiras à inclusão ativa e ajustada na comunidade.

A avaliação do comportamento adaptativo tem vindo a desenvolver um papel importante na despistagem da deficiência intelectual, estabelecendo uma relação entre os componentes genéticos e o envolvimento em diversos contextos, formando uma definição mais prática e concreta, centrada na pessoa, na sua independência pessoal e no desenvolvimento da sua responsabilidade social (Ruivo, 2018).

Para que esta avaliação seja feita, é essencial que quem esteja a examinar saiba o que a criança faz na sua rotina. O funcionamento intelectual é entendido como as capacidades do indivíduo, sendo melhor avaliado através da sua aplicação funcional. Quando se estabelece o diagnóstico é importante especificar a gravidade da deficiência intelectual, para que se criem formas de intervenção corretas e completas, necessárias e funcionais. Assim, o comportamento adaptativo auxilia as intervenções voltadas para um estilo de vida mais autónomo e funcional. O nível de apoio oferecido possibilita a melhoria das funções adaptativas e a participação nas atividades quotidianas. De acordo com Hallberg e Bandeira (2021), toda a avaliação do comportamento adaptativo pode ser usada, de forma a fornecer estruturas de apoios, metas para a educação e a reabilitação, pois esta avaliação identifica pontos fortes e necessidades, e foca-se em metas importantes, mas também na manutenção ou mudança nas estratégias de apoio.

Em suma, Lambert *et al.* (1993), referidos por Santos e Morato (2002), consideram que tanto o comportamento adaptativo, como a capacidade de lidar com diferentes situações, quando combinadas, permitirão ao indivíduo, a sua integração na comunidade. Então, é possível identificar as dificuldades nos diferentes domínios e identificar a capacidade de lidar com as exigências do contexto onde estes indivíduos se inserem. Dado isto, remetemo-nos a três áreas do comportamento adaptativo: a primeira, que se refere à autonomia e funcionamento independente, através da capacidade de desempenhar com sucesso diversos aspetos do quotidiano que são impostos pela comunidade; a segunda área, onde é observável a capacidade de desempenhar, com sucesso, tarefas exigentes e assumir de responsabilidades pelo seu comportamento, como tomada de decisões, regras, tarefas; e por fim, a terceira área remete-nos para a responsabilidade social, onde o indivíduo é capaz de aceitar a responsabilidade de ser membro ativo da comunidade, assumindo comportamentos apropriados para se relacionar com os demais, dentro das expectativas do grupo cultural onde se insere. Toda a complexidade que acompanha o ambiente social implica o domínio da parte sociocultural, gerando conhecimento de objetos, pessoas, situações do mundo, que se baseia em experiências adaptativas para cada caso. A falta de

competências sociais e de um comportamento adaptativo está relacionada com a não aprendizagem ou aprendizagem incorreta das condutas ditas normais, com a falta de utilização de comportamentos assertivos.

4.3. Aquisição de Competências Sociais e Pessoais

Para Bunk (1994), Casares (2009) e Tavares (2014), referidos por Mota (2019), a competência social é a capacidade prática para o desenvolvimento de relações interpessoais. Esta não resulta apenas da pessoa, mas também das várias relações presentes no seu contexto, sendo que, para que as competências sociais se desenvolvam de forma plena, seja necessária uma adaptação social, uma predisposição para a colaboração e espírito de equipa entre todos os envolvidos.

As competências sociais relacionam-se com o funcionamento adaptativo onde são utilizados recursos socio pessoais na aquisição de comportamentos considerados desejáveis para a participação dos indivíduos. Existem então várias subdivisões inerentes à competência social como: os recursos ou fontes cognitivas, que se direcionam para a manutenção de relações interpessoais positivas; a sensibilidade aos outros; e a resolução de problemas. Outra das dimensões é o equilíbrio entre a sociabilidade, a individualidade e as competências sociais (Santos & Morato, 2002).

A autoestima é compreendida como os sentimentos que temos face a nós mesmos e tudo o que pensamos acerca de nós próprios. É algo natural a todos os indivíduos, estando relacionada com características pessoais e ligada aos sentimentos de identidade e segurança (vide Ilustração 5). A confiança que depositamos em nós mesmos determina as atividades onde nos envolvemos e, é através da autoestima que arranjamos os melhores critérios para eleger e tomar melhores decisões, graças a uma visão e perceção clara (Regueira, 1999). A assertividade, a eficácia pessoal, a competência social e a aptidão social são usadas, grande parte das vezes, como sinónimos de autoestima. A competência social tem dois tipos de conjuntos de competências e processos, aqueles que se referem aos comportamentos interpessoais (como a empatia, a assertividade, a gestão de ansiedade e raiva e as competências de conversação) e aqueles que se referem ao desenvolvimento e manutenção de relações íntimas (como a forma de comunicar, resolução de conflitos e intimidade) (Canha & Neves, 2008).



Figura 5 - Autoestima
 Fonte: Regueira (1999)

A relação que a pessoa com deficiência intelectual mantém com os outros, comprova o nível em que se situam as suas competências sociais, sendo assim que se promove a gestão de recursos internos e externos. Estas competências podem ser ainda descritas como comunicação interpessoal, pois envolvem comportamentos, atitudes, afetos, pensamentos, que quando bem utilizados possibilitam à pessoa, agir e ajustar-se nas diferentes situações sociais e contextos de vida (Mota, 2019).

Comportamentos que são socialmente competentes e aceitáveis, são aqueles que envolvem o contexto em que a pessoa se insere (pais, professores, pares e estudantes), que consideram como desejáveis e garantam à pessoa resultados socialmente aceitáveis e importantes para si. Ou seja, refere-se ao que a pessoa considera útil, adaptativo e funcional, fazendo a diferença em relação às exigências do meio envolvente e expectativas sociais apropriadas (Canha & Neves, 2008).

Para que se consigam desenvolver estas competências, é necessária uma integração e mobilização adequada de procedimentos e conhecimentos, que ao serem aliados, criam a capacidade de produzir algo ou pensar em algo. Esta capacidade não é inata, mas é possível construí-la à medida que se adquire novas experiências e saberes (Mota, 2019).

As competências sociais podem ser observadas como respostas básicas e estratégicas que permitem aos indivíduos obter resultados de forma positiva, no que diz respeito à interação social, de modo a tornar-se socialmente aceites e que não resultem em danos para terceiros. É através da assertividade, que se adotam comportamentos ajustados às diversas situações do dia-a-dia com que o indivíduo se vai deparando,

sendo que é possível defender os seus ideais sem entrar em confronto com os demais (Santos & Morato, 2002).

A consciência e as competências pessoais são consideradas como essenciais, pois determinam o conhecimento sobre nós e sobre os outros, sendo extremamente relevantes para o desenvolvimento das competências sociais. Se não houver um conhecimento sobre os interesses, necessidades e comportamentos nossos e dos outros, é improvável que as competências pessoais e sociais se consigam desenvolver na sua plenitude. Sem este trabalho haverá mais espaço para a falta de empatia e não-aceitação. É importante saber o que se quer, se sente, se pensa e a forma como fazemos e planeamos as nossas ações. Interagir com pessoas será sempre um desafio, e necessita de constantes ajustes, interpretações e observações. Toda esta interação requer sensibilidade, atenção e garante as diferentes reações que o outro terá sobre nós (Canha & Neves, 2008).

De acordo com os autores supracitados, se não houver observação e interpretação não irá existir conhecimento sobre o que é socialmente apropriado, aquilo que a outra pessoa espera, o tipo de respostas que são esperadas, os sinais, os sentimentos, as ações, as intenções, contribuindo para que nos possamos tornar não aptos, ao nível da aprendizagem de competências, sejam elas sociais ou pessoais. Isto contribuirá para uma fraca comunicação com o outro.

O comportamento socialmente desadequado pode ser explicado através da falta de competências sociais necessárias. Pode ainda, uma pessoa ter competências, mas não as conseguir utilizar por algum motivo, como ansiedade, inibição ou falta de controlo, onde as aptidões e competências sociais podem ser desta forma, inatas ou adquiridas através de treino (Canha & Neves, 2008). Ao nível da intervenção, para o ganho de competências sociais e pessoais é essencial que ocorram em ambientes diversificados, que tenham algum significado para os envolvidos, sendo o seu envolvimento mais agradável e proveitoso. Deve ser usada uma abordagem simples, de interesse para os intervencionados e intervenientes, sendo fundamental a colaboração de todos, para uma aprendizagem cooperativa (Mota, 2019).

Para Canha e Neves (2008), o programa de treino de competências pessoais e sociais (vide Figura 6), pode ser definido em três componentes: o primeiro trabalha questões relacionadas com a formação da consciência pessoal e social; o segundo desenvolve questões relacionadas com o comportamento social observável; e, por fim, o terceiro aborda as competências do planeamento e estratégias aplicadas à resolução de problemas, vida futura e estabelecimento de relações interpessoais.



Figura 6 - Modelo do programa de Treino de Competências Pessoais e Sociais
Fonte: Canha e Neves (2008).

Em suma, de acordo com os autores supracitados, para além destes três componentes é essencial ter em consideração a competência e características dos contextos em que se inserem. A divisão de objetivos pelos componentes acima descritos auxiliam a observação do indivíduo e o desenvolvimento pessoal e social, sem que se perca a sua globalidade.

CAPÍTULO V – ESTUDO EMPÍRICO

Mediante a pesquisa teórica, foi possível compreender que a exclusão social de pessoas com deficiência intelectual é histórica, apesar dos avanços legais ainda persistirem barreiras que limitam a inclusão plena (Duarte *et al.*, 2023; Capucha, 2009). A intervenção deve focar-se na pessoa como sujeito de direitos, valorizando as suas capacidades e preferências, e promovendo a autonomia e o controlo sobre a sua vida, incluindo a gestão do apoio recebido (Vieira & Pereira, 2003; FENACERCI, 2017).

O papel do Estado é fundamental na eliminação de barreiras físicas, culturais e institucionais, garantindo igualdade substantiva e participação social (Fontes & Martins, 2021). A inclusão implica reconhecer a diversidade da população com deficiência, assegurar a cidadania plena e dar voz ativa às pessoas, valorizando as suas opiniões e desejos (Comissão Europeia, 2020; Sá, 2018). E o desenvolvimento de competências e a promoção do comportamento adaptativo, baseados em experiências reais, são essenciais para melhorar a qualidade de vida e a integração comunitária das pessoas com deficiência intelectual (Mota, 2019; Santos & Morato, 2002).

Este estudo pretende confirmar se as perspetivas teóricas são efetivamente corroboradas pela prática. É fundamental evidenciar de que forma estes fatores contribuem para a emancipação e satisfação das necessidades reais das pessoas com deficiência, identificando também as dificuldades enfrentadas no processo de inclusão social, a influência da autonomia na qualidade de vida e o grau de abertura da comunidade para a inclusão plena.

5.1. Problemática e Contextualização

A autonomia é entendida como a capacidade das pessoas se tornarem agentes de mudança na sua vida. Talvez, a autonomia não possa ser adquirida a 100%, mas será importante perceber qual o impacto que tem na qualidade de vida do indivíduo e na vida daqueles que o rodeiam. Com o passar dos anos a deficiência deveria deixar de ser um tabu para a comunidade em geral, mas por mais que se tente “normalizar” nem sempre é fácil aceitar as diferenças e principalmente adaptar o “mundo que conhecemos”.

Falar em diferenças não deveria ser, na atualidade, um tabu, mas sim uma observação da mudança. Todos nós devemos estar abertos à mudança e com uma história tão antiga nesta temática, deveria ser possível entender de forma mais clara, a necessidade de nos adaptarmos. A vida como a conhecíamos mudou e atualmente é essencial provar que é possível incluir pessoas com deficiência em diferentes atividades

e contextos da comunidade. Para que tal aconteça é preciso ouvir e observar o trabalho já realizado no terreno, mas acima de tudo ouvir os principais intervenientes, as pessoas que por algum motivo são ainda consideradas diferentes, mas que pretendem inserir-se, integrar-se e autonomizar-se, fazendo-se agentes ativos na mudança da sua própria vida, aproveitando as suas capacidades, enfrentando os seus maiores medos e superando-se, atingindo a sua plena qualidade de vida e aceitação social.

A função mais pragmática de formular o problema é explicar o que se pretende alcançar, aprender ou entender, sobre um determinado tema e desta forma ajustar linhas base para dar seguimento à estratégia a seguir. O modo como se irá explicitar o problema é essencial para ajustar o caminho em termos de metodologia a utilizar (Amado, 2017).

Desta forma, a pergunta de partida para a realização deste estudo foi: **Será possível que as pessoas com deficiência intelectual tenham autonomia e dessa forma uma melhor qualidade de vida?**

5.2. Objetivos do Estudo

Para que se possa definir um projeto de investigação é necessário selecionar uma estratégia ampla e diversas técnicas de recolha e de análise de dados, sendo essencial a utilização de processos flexíveis, como entrevistas, observação participante, por exemplo. Por sua vez, as análises devem ser realizadas sem haver preocupação em generalizar-se, constituindo uma atitude de combinação entre flexibilidade, sistematicidade, rigor, pertinência e exequibilidade (Amado, 2017).

O objetivo geral deste estudo passa por retratar a importância de trabalhar a autonomia e a independência da pessoa com deficiência intelectual, para que se emancipe e consiga satisfazer as suas reais necessidades e expectativas.

Os objetivos específicos deste trabalho são:

- Analisar o desenvolvimento de competências pessoais e sociais da pessoa com deficiência intelectual;
- Perceber a relevância do processo de autonomização para a pessoa com deficiência intelectual;
- Entender se a promoção da autonomia é um fator decisivo para a sua inclusão social da pessoa com deficiência intelectual;
- Compreender se a pessoa com deficiência intelectual consegue alcançar melhor qualidade de vida quando incluída na comunidade.

De um modo global, esta investigação procura conhecer as principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência intelectual no processo de

inclusão social, analisar como a sua autonomia e independência pessoal influenciam a sua qualidade de vida e avaliar a abertura da comunidade para uma plena inclusão.

5.3. Metodologia

É através da planificação que se observam e desenvolvem todos os métodos de trabalho e os meios para chegar ao proposto, quais as normas de atuação, os papéis que cada pessoa desempenha, prevendo ainda problemas e situações que podem necessitar de uma intervenção ou solução diferente. É nesta fase que se antecipa e prevê, os métodos aplicados no futuro. A investigação, por sua vez, é um método que envolve o processo de observação e também de exploração com o objetivo de encontrar hipóteses e conclusões, para que se obtenha conhecimento para dar resposta a determinados acontecimentos. Investigar é obter conhecimento sobre um determinado tema e procurar respostas e possíveis soluções, adequadas à realidade das questões expostas (Santos, 2011).

A metodologia utilizada nesta investigação é qualitativa, e contempla um estudo de casos múltiplos. Este método de investigação tem sido usado para designar as metodologias que são baseadas na utilização de dados qualitativos, como a etnografia, investigação naturalista, histórias de vida, etc. Pressupõe que o investigador esteja em campo, observe e analise, em simultâneo, diferentes casos (Meirinhos & Osório, 2010).

A recolha de dados efetuou-se através da realização de entrevistas semiestruturadas, de forma planeada, com perguntas concretas, mas flexíveis, utilizando o método “histórias de vida”, com o intuito de gerar abertura para abordar o tema principal, que se traduz na inclusão, integração e aceitação das pessoas com deficiência intelectual na sociedade, bem como a promoção da sua autonomia e qualidade de vida. A informação recolhida permite, assim, perceber com base em informação real e fidedigna, a importância que a autonomia, independência pessoal e inclusão social tem para pessoas com deficiência intelectual, e de que forma afeta, positiva ou negativamente, a sua qualidade de vida.

A realização da entrevista semiestruturada parte da utilização de um guião, com temas e tópicos já estabelecidos para que parta daí a recolha de informação. As questões serão colocadas de forma flexível, mantendo o fluxo da conversa, sendo possível a utilização de perguntas não previstas, sempre que necessário, não só para que seja possível aprofundar um tema ou clarificar alguma resposta (Matos, 2010).

Neste tipo de metodologia é essencial ter em conta a comunicação verbal e não-verbal e a forma como é exposto o tema, para obtenção de respostas reais e mais concretas possíveis. Os entrevistados devem sentir-se à vontade e não amedrontados,

para que não exista desconforto na conversa e no diálogo. Deve o entrevistador, manter o seu papel colocando as questões pretendidas, mas de igual forma estar atento, ouvir com atenção e compreender sem julgar ou criticar (Benjamin & Rodolphe, 1993).

Atualmente a investigação social, está a utilizar abordagens mistas e abordagens interpretativas e críticas, integrando teorias ecológicas e sistémicas para a compreensão de fenómenos sociais, reforçando a credibilidade dos estudos de caso, que através da sua natureza holística, refletem a complexidade dos fenómenos que são estudados (Amado, 2017).

O estudo de caso único tem vindo a ser alterado para o estudo de caso múltiplo, esta opção é realizada em função dos objetivos da investigação em conjunto com a teoria base e as questões de investigação, sendo através da multiplicidade de casos que existe uma maior complexidade e maior viabilidade no estudo. A verdade é que cada caso é único e garante um único valor investigativo, mas a condução de vários casos de estudo, seguindo uma boa coordenação permite uma maior comparação e maiores possibilidades de teorização ou de consolidação das teorias. Deste modo, o estudo de vários casos é importante a fim de se realizar uma melhor análise, compreensão e teorização (Meirinhos & Ósorio, 2010).

A expressão investigação qualitativa, segundo Bogdan e Bilken (1994), referidos por Stake (1999), é vista como um termo genérico que agrupa várias estratégias de investigação com várias características. Neste tipo de investigação os dados recolhidos são definidos como qualitativos, o que significa que são ricos em fenómenos que descrevem as pessoas, locais e conversas. As questões que são investigadas não se estabelecem de acordo com a operacionalização de variáveis, mas sim de acordo com o objetivo do estudo em contexto natural.

As diferenças entre a perspetiva qualitativa e a quantitativa centram-se em três aspetos fundamentais:

- A distinção entre explicação (quantitativa) e compreensão (qualitativa);
- A distinção entre a função impessoal (quantitativa) e pessoal (qualitativa) do investigador;
- A distinção entre o conhecimento descoberto (quantitativo) e o conhecimento construído (qualitativo).

De acordo com o autor supracitado, relativamente ao primeiro ponto, a distinção encontra-se no tipo de conhecimento que é pretendido, na investigação quantitativa destaca-se a explicação e o controlo e na qualitativa procura-se a compreensão das inter-relações da vida real, deste modo, a diferença é que a investigação quantitativa apresenta apenas números que vão comprovar os objetivos gerais da pesquisa e a

investigação qualitativa permitem compreender a complexidade e os detalhes da informação recolhida.

No segundo ponto, as diferenças revelam que nos modelos quantitativos o investigador tem de fazer um esforço para limitar a sua interpretação, enquanto no modelo qualitativo o investigador realiza um trabalho de campo, observando e emitindo o seu parecer, analisando os dados reais, utilizando a sua interpretação pessoal.

No último ponto, podemos analisar as diferenças como a problemática das realidades múltiplas, pois na investigação qualitativa não vai existir descoberta de conhecimento como na investigação quantitativa, mas sim uma construção de conhecimento, por isso é que a investigação quantitativa procura a lógica da descoberta e a investigação qualitativa procura a construção do conhecimento.

5.4. Participantes

A amostragem por conveniência consiste em selecionar um grupo populacional que seja acessível ao pesquisador, são, desta forma, indivíduos que estão disponíveis não havendo um critério estatístico que os distinga. Esta amostra representa uma facilidade operacional e baixos custos, é usada para se considerar qualquer indivíduo que cumpra características fundamentais para representar o tema e objetivos a serem desenvolvidos (Ochoa, 2015).

Este tipo de amostragem é utilizado em estudos onde as populações são muito grandes e é praticamente impossível inquirir ou realizar uma pesquisa com todos os envolvidos. É uma técnica de seleção de amostras que se baseia na escolha dos participantes de maneira fácil e acessível para quem pesquisa, não seguindo um processo aleatório ou estruturado de seleção. A escolha dos participantes depende da sua disponibilidade ou conveniência, tornando o método de pesquisa mais prático, rápido e acessível ao pesquisador. Em suma, é usada para obter informação que detalhe uma população sem prejudicar os resultados finais e a confiança do estudo, deve inicialmente definir-se a população de interesse e os objetivos específicos da pesquisa (Salgado, 2024).

Através desta amostra de conveniência, pretende-se recolher dados como: a relevância da autonomização dos participantes, o alcance da qualidade de vida quando incluídos na comunidade, bem como, analisar de que modo o desenvolvimento das capacidades individuais e a promoção da autonomia se podem tornar um fator decisivo para as vidas das pessoas com deficiência.

Os casos que integram o presente estudo foram sinalizados em colaboração com a Assistente Social responsável pela resposta social de um Centro de Atividades e

Capacitação para a Inclusão (CACI), onde é desenvolvido um trabalho colaborativo entre os clientes e os técnicos, com o objetivo de promover a sua autonomia, vida independente e consequentemente a sua inclusão na comunidade.

Os participantes diretos foram cinco pessoas adultas (vide figura 7), com perturbação do desenvolvimento intelectual, tendo alguns também problemas de saúde mental associados, sendo estes considerados casos de diagnóstico duplo. Todos eles com diferentes contextos de vida, recursos, necessidades, capacidades e aspirações, mas com um ponto comum, perspetivarem a sua inclusão na comunidade e consequentemente alcançar a sua autonomia e independência pessoal.

Os critérios de inclusão dos participantes diretos a integrar o estudo preconizou que estivessem já inseridos em Atividades Socialmente Úteis ou a frequentar a Universidade Sénior e os participantes indiretos serem os profissionais e as pessoas já envolvidas nos contextos de inclusão dos participantes diretos.

	Idade	Diagnóstico	Atividades	Local e Atividades	Horário
Participante 1 Homem	49	Perturbação do desenvolvimento intelectual ligeira	ASUS	Junta de Freguesia Limpeza	5 Dias 8h às 12h
Participante 2 Mulher	53	Perturbação do desenvolvimento intelectual moderada e depressão profunda	ASUS	Cozinha da instituição – Auxiliar de cozinha	Manhã Segunda a Sexta-feira
			USM	Aulas de inglês e informática	2 dias por semana
Participante 3 Mulher	57	Perturbação do desenvolvimento intelectual moderada e Esquizofrenia	USM	Inglês e Informática	2 dias por semana
Participante 4 Mulher	58	Perturbação do desenvolvimento intelectual grave	USM	loga	2 dias por semana
Participante 5 Mulher	65	Perturbação do desenvolvimento intelectual moderada	USM	loga	2 dias por semana

Figura 7 - Dados biográficos das entrevistadas

Fonte: Própria

No que respeita ao impacto associado ao diagnóstico duplo, verifica-se que enfrentam um conjunto de desafios significativos:

- Apresentam necessidades médicas e psiquiátricas complexas, sendo encaminhadas de um serviço para outro, sem que exista uma resposta eficaz e coordenada, o que contribui para a sua desistência e incompreensão por parte dos profissionais envolvidos;
- Podem ser sujeitas a sobremedicação;
- A falta de apoio adequado para a sua integração e permanência na comunidade pode conduzir ao contacto com o sistema judicial, resultando, por vezes, em detenções ou internamento em hospitais psiquiátricos;
- São frequentemente excluídas de unidades residenciais, sob o argumento de que “as suas necessidades são demasiado complexas”, ficando expostas a situações de sem-abrigo, exploração e violência;
- Algumas pessoas são rejeitadas pelas suas famílias, ou, rompem vínculos familiares, vivendo desamparadas, constituindo-se como grupo vulnerável à exclusão social.

Apesar da existência de políticas públicas orientadas para a desinstitucionalização, a realidade traduz-se, em muitos casos, numa re-institucionalização em prisões, enfermarias hospitalares ou instituições de cuidados continuados, em virtude de falhas na rede de serviços. Muitas famílias que pretendem apoiar os seus familiares encontram-se sem recursos e suporte, enfrentando problemas psicológicos e financeiros consideráveis, que comprometem o seu bem-estar (Ramos, 2016).

Relativamente ao custo económico, a ausência de respostas estruturadas e eficazes traduzem-se em consequências relevantes:

- As pessoas com diagnóstico duplo perdem oportunidades de contribuir para a sociedade como cidadãs ativas, em virtude das falhas do sistema. Esta realidade estende-se também às suas famílias, que frequentemente se sacrificam para prestar cuidados permanentes;
- Permanecem, muitas vezes, em contexto hospitalar ou institucional, para além do necessário, devido à inexistência de alternativas comunitárias adequadas;
- Desenvolvem problemas médicos e psiquiátricos crónicos, que poderiam ter sido identificados e tratados precocemente, com maior eficácia e menor custo humano e financeiro;

- Manifestam comportamentos desregulados, agravados pela ausência de apoio e pela percepção, por parte das famílias, de que não existe preocupação institucional com o seu bem-estar.

Com demasiada frequência, acabam por ser institucionalizadas de forma involuntária e inapropriada, por fatores alheios à sua vontade, encontrando-se privadas de liberdade, em contextos como a prisão ou a rua, onde são particularmente vulneráveis a situações de violência e abuso físico, sexual ou emocional, comuns nestes ambientes (National Coalition on Dual Diagnosis, 2008).

O CACI assegura uma prestação de cuidados e atividades que vão ao encontro das necessidades, capacidades e vontade do cliente e da sua família. Está organizado em três salas e são desenvolvidas atividades como, expressão plástica, motora, corporal, hidroterapia e adaptação ao meio aquático, equitação terapêutica, estimulação sensorial em sala de Snoezelen, fisioterapia, estimulação cognitiva e apoio psicológico. Os técnicos dinamizam os ateliês com sugestões que vão ao encontro do estipulado no plano de desenvolvimento individual, com a família e o cliente, estando também integrado, neste plano, consultas e exames de diagnóstico.

No dia a dia-a-dia trabalham as Atividades de Vida Diária, como lavar a loiça, o chão, varrer, limpar as mesas, as salas, arrumar os quartos, as roupas, fazer os lanches, fazer compras, etc. É essencial que sejam o mais autónomos possível, de forma a estarem mais tranquilos em grupo e em comunidade e consequentemente respeitarem e aceitarem mais facilmente as fragilidades e capacidades uns dos outros.

Os participantes diretos, do presente estudo, integram projetos sociais da instituição ou da comunidade, tais como, as Atividades Socialmente Úteis (ASUS) e a Universidade Sénior (USM), o que lhes permite uma maior independência e autonomização, tornando-os agentes ativos da sua própria vida e inclusão na comunidade.

O **participante 1** é um homem de 49 anos, apresenta uma perturbação do desenvolvimento intelectual ligeira, vive sozinho, é autónomo, precisando apenas de vigilância ao nível da terapêutica e organização pessoal. Foi referenciado ao CACI através do irmão (responsável pelo mesmo). O seu irmão vive fora, acabando este por ter ficado sem acompanhamento adequado às suas necessidades básicas.

- Anteriormente, encontrava-se a frequentar um Centro de Dia, de outra IPSS, onde ajudava no refeitório, nos cuidados de higiene e na gestão de materiais/consumíveis, mas com o início da pandemia deixou de o conseguir fazer devido às normas da Segurança Social, ficando assim sem suporte, o que fez com que se começasse a desorganizar e desorientar, preocupando o seu irmão;

- Está atualmente integrado no CACI, frequenta ASUS na Junta de freguesia, 5 dias por semana, das 8h às 12h, e está inserido na comunidade. Dispõe também de Serviço de Apoio ao domicílio, para o fornecimento de refeições, onde lhe foi dado a escolher, se preferia realizar as refeições em casa ou na instituição, escolhendo posteriormente a instituição;
- É autónomo nas tarefas de vida diária e no que diz respeito ao seu trabalho na Junta de Freguesia. Consegue deslocar-se sozinho, conferir os horários e articular de forma assertiva com a Entidade Patronal. Conseguiu regular o seu estado de saúde, pois as suas análises apresentavam valores muito alterados, e com apoio individualizado conseguiu perder 27 kg e tornar-se mais saudável.

A **participante 2** é uma mulher de 53 anos, apresenta uma perturbação do desenvolvimento intelectual moderada e foi referenciada através da irmã, que é sua responsável atualmente. Existia uma grande dificuldade para que se mantivesse em casa, trabalhou num restaurante até pouco tempo antes da sua integração no CACI, devido à sua patologia e falta de compreensão para a mesma, teve dificuldade em manter o seu emprego, tornando o seu comportamento mais difícil, entrando numa depressão profunda.

- Vivia com a sua irmã e pai, mas existiam diversos conflitos familiares e falta de administração terapêutica, por isso foi necessário procurar suporte institucional. Durante os primeiros anos esteve inscrita apenas em CACI por falta de vaga em Lar Residencial, mas assim que a vaga surgiu foi ocupada pela mesma;
- Atualmente está integrada no CACI e no Lar Residencial, realiza as ASUS na cozinha da instituição, no período da manhã de segunda a sexta-feira, frequenta a USM nas aulas de inglês e informática. É autónoma nas tarefas de vida diária e no que diz respeito ao seu trabalho na cozinha;
- Apesar de a sua atividade laboral ser dentro da instituição consegue deslocar-se sozinha para as outras atividades sociais, como as aulas da USM, articular de forma assertiva com a entidade patronal e com os seus superiores, bem como cumprir os seus horários e ainda ajudar os colegas da instituição.

A **participante 3** é uma mulher, com 57 anos, que estava integrada no CACI, mas por agravamento da sua condição de Saúde, acabou por haver necessidade de integração também no Lar Residencial.

- Residia com os seus pais, mas devido à idade avançada dos mesmos e às dificuldades com a sua patologia, estes deixaram de ser capazes de acautelar a prestação de cuidados, o que resultou na necessidade de integração numa resposta social disponível 24 horas;
- Apresenta uma perturbação do desenvolvimento intelectual moderada e posteriormente diagnosticada com esquizofrenia. Realiza as atividades e tarefas básicas, com supervisão, principalmente ao nível da medicação. Está integrada no CACI e Lar Residencial, frequenta a USM, nas aulas de inglês e informática, por sua vontade, desenvolvendo a sua autonomia e inclusão na comunidade;
- Consegue gerir os horários das aulas, deslocar-se sozinha e definir os seus objetivos, bem como realizar os trabalhos para as aulas. É considerada pelas colegas da Universidade Sénior a melhor aluna em Inglês, sendo a mesma que os desafia a novos trabalhos e aprendizagens.

A **participante 4** é uma mulher com 58 anos, foi inserida na instituição por inscrição do cunhado, pois a sua família (irmã, cunhado e duas sobrinhas) encontrava-se com dificuldades a nível da estabilidade emocional, social e familiar, devido aos diversos conflitos familiares, havendo uma grande dificuldade para a imposição de regras e limites. Por isso, assim que houve possibilidade, integrou o CACI e Lar Residencial.

- Apresenta uma perturbação do desenvolvimento intelectual grave, é parcialmente autónoma, necessitando de acompanhamento e supervisão, principalmente ao nível da medicação. Frequenta, atualmente, a USM, nas aulas de ioga, por vontade própria;
- Tem através do ioga tentado procurar aumentar a sua capacidade de concentração, calma e tranquilidade, permitindo-lhe melhorar a competência pessoal para inclusão na comunidade local;
- Desloca-se de forma autónoma com as suas colegas da instituição, que frequentam a mesma aula, precisando de ajuda no que diz respeito ao cumprimento de horários.

A **participante 5** é uma mulher, com 65 anos, que foi inscrita na instituição pelo sobrinho e irmã, após diversos internamentos em psiquiatria, por falta de compreensão da sua patologia, acabando por passar por uma depressão profunda.

- Vivia sozinha e a irmã era a sua retaguarda familiar, mas com o tempo deixou de fazer a medicação corretamente, não se alimentava bem, não cuidava da sua higiene, nem da casa, e começou a ser agressiva para a irmã quando esta tentava ajudá-la, tendo sido necessário um apoio institucional para sua segurança e bem-estar;
- Está integrada nas valências de CACI e Lar Residencial, apresenta uma perturbação do desenvolvimento intelectual moderada, que lhe permite ser autónoma e realizar as suas atividades de vida diária de forma normal, necessita de apoio e supervisão na medicação;
- Frequenta, atualmente, a Universidade Sénior nas aulas de loga, por opção própria.

As participantes 4 e 5 decidiram realizar a entrevista em simultâneo, por se sentirem mais tranquilas, seguras e por, para elas, ser mais fácil responder às questões visto que frequentam a mesma instituição, a mesma atividade da USM e gostam de estar durante o seu dia-a-dia juntas.

Também foram entrevistados **cinco participantes indiretos**, que fazem parte do dia-a-dia dos participantes diretos e que promovem a sua autonomia e inclusão, nomeadamente:

- **Assistente Social da Instituição** – trabalha desde 2016 na instituição, sendo que em 2017 passou a exercer as funções de Coordenadora Técnica do CACI, as suas principais funções passam por organizar processos de clientes, documentação, articulação com diversos serviços, como centro de saúde, hospital, segurança social, finanças, organização de atividades, gestão da equipa, articulação com as famílias, planeamento de reuniões de equipa, preenchimento de grelhas, relatórios, pedidos de medicação, acompanhamento de clientes nas atividades, consultas, serviços e compras. Para a capacitação e inclusão das pessoas com deficiência, é quem estabelece parcerias, acordos, quem disponibiliza recursos e agiliza com as equipas e clientes para que estes possam estar aptos para a sua autonomia e inclusão;
- **Presidente da Junta de Freguesia** – exerce funções desde 2021, tem como principal função liderar a gestão local e representar a freguesia pela qual foi eleito, implementando decisões em conjunto com a assembleia e os outros eleitos, cuidando do desenvolvimento e resolução de

problemas da comunidade. Executa projetos, administra recursos e atende às necessidades da sua população e do que nela está inserido. Foi incluído no estudo, pois lidera um dos locais escolhido por um dos participantes diretos, para colocação laboral;

- **Coordenador da USM** – exerce funções desde 2023, a sua principal função é coordenar e organizar as atividades curriculares e extracurriculares da USM, bem como desenvolver algumas das temáticas escolhidas para as aulas, tais como informática, teatro e artes plásticas e, ainda, estabelecer protocolos e parcerias. Foi um dos mentores da inclusão de pessoas com deficiência nas atividades da USM com o intuito de promover a sua inclusão, ultrapassando barreiras existentes e capacitando todos os envolvidos para lidar com qualquer diferença;
- **Alunos da USM** – estes alunos estão envolvidos nas mesmas atividades que os participantes diretos, todos por vontade própria, com o intuito de promover o seu envelhecimento ativo, capacitar-se, alcançar metas por eles traçadas, bem como superar obstáculos e receios. São quem também oferece uma rede de suporte social para a inclusão, através da sua aceitação e auxílio;
- **Professores da USM** – a sua principal função é desenvolver temas que tenham sido escolhidos previamente pelos alunos, através de um questionário realizado pelo coordenador, para que se possa ir ao encontro dos gostos dos participantes. Neste caso, a professora entrevistada foi a de inglês, foi quem se voluntariou para participar no estudo e mostrou todo o interesse em promover a inclusão nas suas aulas, até porque umas das melhores alunas, é uma das participantes diretas.

5.5. Instrumentos

A definição dos instrumentos tem como objetivo assegurar e garantir que as experiências e percepções dos participantes sejam captadas de forma ética e respeitadora. São definidos os instrumentos de recolha de dados, para a análise posterior, de modo a que os resultados reflitam as realidades estudadas e contribuam para a compreensão do real objetivo do estudo, que é retratar a importância de trabalhar a autonomia e a independência da pessoa com deficiência e/ou diagnóstico duplo, para que se emancipe e consiga satisfazer as suas reais necessidades e expectativas.

A entrevista tem como característica a utilização de perguntas básicas que se apoiam em teorias e hipóteses que estão relacionadas com o tema da pesquisa e os resultados são obtidos através das respostas dos entrevistados. Esta vai favorecer não só a descrição de fenómenos sociais, mas também a explicação e compreensão do questionado na sua totalidade. A sua particularidade é a utilização de algumas perguntas principais, com um roteiro base, organizando o processo de interação, mas que serão complementadas com questões inerentes às circunstâncias da entrevista, desta forma transmite informações de forma livre e repostas que não estão condicionadas a algum padrão (Manzini, 2004).

Para Meirinhos e Osório (2010), a entrevista é uma fonte de informação importante e essencial no que diz respeito à aplicação do método de estudos de caso. Entrevistar é uma das formas mais utilizadas para tentar compreender os outros e um ótimo instrumento para captar a diversidade de descrições, percepções e interpretações que as pessoas têm sobre a realidade.

Para os autores supracitados, as entrevistas semiestruturadas têm vindo a mostrar um grande interesse e com isso a sua utilização é cada vez mais frequente, o entrevistador deve assim estabelecer âmbitos sobre os quais vão incidir as questões aplicadas. Quando comparadas com as estruturadas, estas entrevistas não requerem uma especificação verbal ou escrita do tipo de perguntas a formular nem de uma ordem das mesmas. As vantagens das entrevistas semiestruturadas sobre as estruturadas passam por estas últimas limitarem o ponto de vista do sujeito ao impor quando, em que sequências e como se tratam os assuntos, sendo que a entrevista semiestruturada não segue uma ordem, deixando maior flexibilidade para a colocação de perguntas no momento mais adequado, conforme conversa e respostas do entrevistado.

A entrevista biográfica tem sido muito utilizada para se obter informações à escala individual. Estas informações são obtidas através da pesquisa de factos que o entrevistado narra sobre a sua vida, é essencial que se construa uma narrativa sobre si mesmo. Esta técnica permite que o entrevistado vá alimentando a pesquisa do entrevistador através de elementos sobre si, a sua vida e o seu contexto, estas informações são, por norma, mais esclarecedoras e permitem conclusões importantes sobre as suas práticas e vivências.

A entrevista realizada teve como principal objetivo, abarcar três questões simples e abertas, para que os participantes pudessem falar e refletir livremente quanto à temática apresentada, tornando-se mais fácil alcançar os dados pretendidos (vide em Anexo 1). As questões colocadas foram as seguintes:

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?

- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?
- Qual o impacto que a integração nesta atividade teve na sua qualidade de vida?

Numa primeira abordagem é essencial a criação de empatia durante o processo de entrevista, pois só desta forma, e através da forma como a entrevista for gerida é que é possível criar confissões íntimas, sem manifestação de sentimentos de tristeza, mágoa ou revolta. A empatia deve ser um elemento útil para a construção de um ambiente seguro e de confiança dentro do qual poderá existir uma comunicação de qualidade (Junior Lima & Massi, 2015). Pode ser realizado um diário onde são registadas, os temas que se pretende abordar, quem foi entrevistado, em que locais, as perguntas, conclusões, registo de emoções, expressões, atividades, entre outras coisas observadas e não descritas e ditas (LABX, 2021).

A História de Vida está descrita na metodologia qualitativa, como o método pelo qual o entrevistador visa utilizar várias entrevistas não diretivas, ouvindo relatos sobre a história de alguém. A relação entre o entrevistado e o entrevistador é um ponto essencial em todo o processo e só pode tornar-se eficaz através da presença de um vínculo de confiança mútua que se pode e deve construir ao longo do processo de pesquisa. Todo o material recolhido é transcrito, trabalhado para dar resposta às questões da pesquisa (Nogueira *et al.*, 2017).

Quando se trata de retratar a própria vida é importante a relação emocional e empática entre o entrevistado e o entrevistador, pois só desta forma é possível alcançar uma boa comunicação e consequentemente uma boa recolha de dados. Reviver e experienciar de novo todos os sentimentos relativos à sua vida e contexto nem sempre é fácil, mas alcançado de forma empática, torna o relato mais promissor, interessante e distinto. Estas recolhas de dados mais livres, permitem alcançar uma complexidade dos factos recolhidos, pois trata-se da realidade, da forma mais pura. As histórias de vida permitem elaborar um estudo de caso com base nas características do entrevistado (Amado, 2017).

Para realizar este tipo de entrevista, é essencial que se proceda anteriormente à utilização da observação direta, descrevendo ao pormenor o contexto dos entrevistados, como por exemplo, a dinâmica familiar, a rotina, a vida diária, recursos utilizados. Esta antecipação permitirá que durante a entrevista não se coloque a hipótese de a pessoa encontrar questões que desenvolvam sentimentos inesperados e questões nas quais ainda não se tinha debatido. Estará assim o entrevistador preparado e seguro do método escolhido (Benjamin & Rodolphe, 1993).

A Observação Participante é um modo de observação em que o investigador não opta por uma posição passiva, assumindo uma variedade de papéis no estudo de caso, podendo participar em acontecimentos que estão a ser estudados e observados. Este tipo de observação requer a utilização de, por exemplo, um diário, que é um instrumento reflexivo e de análise, onde são registadas, pelo investigador, as notas de campo e as suas reflexões sobre o que vê, ouve e observa. Tornando-se um registo real da observação direta, onde são feitos registos de forma sistematizada (Meirinhos & Osório, 2010). Referindo ainda, os autores anteriormente citados, uma abordagem positiva cria uma ideia do observador neutro, que não se deixa influenciar sobre o objeto da investigação. O entrevistador torna-se participante e interativo para uma melhor recolha de informação, no que diz respeito ao que está a observar.

A utilização do instrumento “diário de bordo” é considerado de grande relevância por possibilitar a construção do conhecimento de forma pessoal e reflexiva. Este instrumento permite registar não apenas conteúdos específicos, mas também perceções, experiências e vivências decorrentes das atividades e do tempo partilhado com os participantes. Para Nascimento (2012), referindo Lopez (s/d), o diário de bordo é uma ferramenta que além de recolher informações vai dando confirmação sobre a perspicácia da observação realizada pelo entrevistador/observador, tornando-o mais consciente da sua recolha de informações. É uma excelente base para utilizar numa metodologia qualitativa.

Os diários de bordo, para Batista (2019), facilitam o exercício de reflexão, promovendo a visualização da evolução dos acontecimentos. O diário de bordo desempenha um papel fundamental no processo investigativo, possibilitando a construção de novos saberes, tanto a partir das experiências já vividas como das que se pretendem viver. Por isso, devem observar-se os acontecimentos de forma crítica e reflexiva.

A escolha desta metodologia deveu-se ao facto de não dar ênfase aos números, mas sim à compreensão real, social e pessoal dos entrevistados, levando-nos a conclusões e informações resultantes das vivências e experiências vividas.

5.6. Procedimentos

Num momento inicial foram estabelecidos contactos via correio eletrónico e via telefone com a Direção da instituição e com a Assistente social responsável pelo CACI e Lar Residencial, para solicitação da autorização e colaboração no desenvolvimento do estudo.

Posteriormente, os participantes foram sinalizados pela Assistente Social e esclarecidos quanto ao propósito do estudo, promovendo-se, assim, o seu envolvimento direto e ativo desde o início. Antes da realização da entrevista, foi lido o consentimento informado aos participantes (Anexo 2), para que estes tivessem conhecimento dos objetivos do estudo e elucidados quanto à confidencialidade dos dados e garantido o seu anonimato. Foi essencial realizar-se uma conversa informal com cada um dos participantes e com a Assistente Social, pois apesar de conhecerem a investigadora no âmbito das atividades que realizam na comunidade, era importante serem informados sobre o estudo em que iriam participar.¹

As entrevistas (Anexos 3 a 6), foram realizadas na instituição em que estão inseridos e pela qual são acompanhados, tendo decorrido no gabinete da Assistente Social. Este local foi escolhido em concordância com os entrevistados, tal como a data e a hora da entrevista, para que não existissem interferências externas e para que se sentissem à vontade. A instituição faz parte do seu contexto de vida, sentindo-se desta forma seguros e confortáveis, sendo possível criar um ambiente agradável que permitiu estabelecer uma relação de empatia.

A entrevista semiestruturada foi realizada a partir de um guião de perguntas, conduzida de forma flexível e atenta. Através deste método houve uma direção clara das perguntas, que permitiu ao entrevistado um à vontade para responder de forma espontânea às questões e permitiu ao entrevistador recolher dados mais naturais. A flexibilidade da entrevista permitiu que a conversa se desenvolvesse de forma mais fluida, revelando não apenas as respostas objetivas, mas também nuances que poderiam passar despercebidas no caso de entrevistas mais rígidas. De acordo com a análise de conteúdos das entrevistas foram criadas categorias e subcategorias no domínio da Capacitação para a Inclusão, Autonomia e Independência, para melhor interpretação dos dados.

A observação participante foi realizada durante alguns períodos passados na instituição a acompanhar as rotinas do dia-a-dia dos participantes. A informação recolhida foi registada num diário de bordo (Anexos 7 a 15), o que enriqueceu a pesquisa de forma única, permitindo maior autenticidade dos dados recolhidos, podendo haver uma comparação entre as palavras e as ações dos entrevistados.

No decorrer desta observação, foram realizadas algumas atividades (Anexos 16 a 18) com os participantes, com o objetivo de refletirmos em conjunto sobre o que significa para cada um, a inclusão na comunidade, a autonomia e a qualidade de vida.

¹ Considerando o paradigma da intervenção centrada na pessoa, foram os próprios participantes a dar o seu consentimento, sendo de referir também, que nenhum dos participantes está inabilitado.

Partindo destas temáticas cada um dos participantes escolheu as palavras que, no seu ponto de vista, melhor representavam esses temas. Após ouvir as suas opiniões e sentimentos, as respostas foram organizadas em palavras-chave, o que permitiu estruturar diagramas que facilitam a interpretação das percepções dos participantes.

CAPÍTULO VI – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo são abordados e discutidos os resultados obtidos. Globalmente, revelam que uma pessoa, independentemente das suas características, capacidades ou limitações, só desenvolve confiança e segurança para se integrar na comunidade e alcançar maior autonomia, quando é respeitada, escutada e entendida na sua totalidade, incluindo a sua personalidade, história de vida, ritmo próprio e estilo de vida.

Muitas vezes as pessoas com deficiência são de imediato vistas como “incapazes”, levando a que as outras pessoas não permitam que elas se capacitem, mostrem as suas ambições ou reais necessidades, muitas vezes por falta de informação sobre a inclusão e autonomização.

Autonomizar e incluir indivíduos, principalmente com deficiência, é talvez das tarefas mais difíceis, mas mais gratificantes para um técnico ou instituição, pois é desta forma que as pessoas atingem os seus objetivos, adquirindo confiança para se capacitarem. Assim, começam a conhecer e controlar as suas ações, construindo uma autoimagem positiva e conseguindo transmiti-la aos demais, valorizando-se enquanto indivíduo, adquirindo hábitos a nível de saúde, bem-estar, relacional, essenciais para a vivência em comunidade. É uma tarefa difícil, que necessita de muitos ajustes por parte dos técnicos, na orientação e formalização de objetivos e ideias, mas não é impossível, nem deve ser considerado como tal.

6.1. Capacitação para a Inclusão, Autonomia e Independência

De forma a organizar a informação recolhida e aspetos relacionados com este subcapítulo, foi criada uma tabela, (vide tabela 1), que representa a categoria relevância da autonomização para a pessoa com deficiência, focando-se no desenvolvimento das competências comunicativas, pessoais e sociais dos participantes diretos, no reforço a sua autonomia, através de atividades realizadas na instituição por toda a equipa, promovendo a sua responsabilização nas rotinas e tarefas diárias (levante, higiene, alimentação, medicação, etc.), preparando-os para a integração em atividades comunitárias, como as ASUS e a frequência de aulas na USM.

Categoria	Subcategorias
Relevância da autonomização para a pessoa com deficiência.	Responsabilidade Pessoal
	Sentimento de Pertença
	Barreiras e Preconceitos Sociais
	Mudança e Crescimento Pessoal

Tabela 1 - Apresentação das categorias e subcategorias de análise, para o tópico capacitação para a inclusão, autonomia e independência.

Fonte: Própria

Esta categoria subdivide-se em quatro subcategorias que ajudam a compreender melhor a temática: Responsabilidade Pessoal; Sentimento de Pertença; Barreiras e Preconceitos Sociais; Mudança e Crescimento Pessoal.

6.1.1. Responsabilidade Pessoal

A integração dos clientes em ASUS, foi feita através de reuniões com as instituições e serviços responsáveis, que demonstraram aceitação, interesse e disponibilidade para apoiar. Em relação à USM, foram os próprios a propor a inclusão dos clientes com mais de cinquenta anos, o que deixou toda a instituição extremamente feliz, por perceberem a abertura da comunidade para os receber.

A equipa técnica do CACI esforça-se para capacitar os clientes, tornando-os responsáveis por si próprios, pelo cumprimento de horários, utilização de transportes públicos, articulação com entidades e assinatura de documentos necessários, tudo realizado e supervisionado com o apoio dos profissionais da equipa.

O **participante 1**, através do seu testemunho, permitiu-nos reconhecer que é autónomo, sente-se bem e cada vez mais capaz, resultado da intervenção e acompanhamento dos técnicos, da integração em ASUS e do apoio de toda a comunidade, o que contribuiu significativamente para o seu bem-estar:

Sou útil, sei que as pessoas reconhecem o meu trabalho, sinto-me mesmo feliz. O facto de todos acreditarem em mim, deu-me força. Vou e venho sozinho, ninguém me chateia, gosto de sentir que sou capaz de tudo o que eu quiser. No meu trabalho, arranco ervas, apanho folhas, varro a rua e tenho um kit só para mim.

Já a **participante 2** relatou, que como já contactou com uma vida diferente consegue perceber, que existem comportamentos desajustados e que com ajuda adequada é possível mudar, voltar a tentar, ser melhor por si e pelos seus, garantindo o seu bem-estar, autonomia e inclusão.

A minha vida mudou quando fui para a cozinha e para as atividades, eu já estou na instituição há muitos anos, mas agora é que me sentia capaz de fazer algo diferente. A minha família nunca deixou que me sentisse sozinha, mas há coisas que nós não controlamos e isso sou eu, como podes ser tu, ou qualquer um, ninguém está livre, sabes.

A **participante 3**, por sua vez, relata que inicialmente, sozinha, não se sentia segura para participar nas atividades, mas que em parceria com a participante 2, ultrapassou esta barreira e apoiam-se mutuamente para alcançarem uma maior autonomia: “Vou sempre com a minha amiga, gosto de ir com ela conviver e assim ninguém se perde e ajudamo-nos.”

Através destas partilhas, foi perceptível que para a plena inclusão, a responsabilidade social passa por ajudarmo-nos mutuamente, e acreditar que, por mais difícil que pareça, há sempre uma forma de ultrapassar as barreiras que sentimos. O importante é não deixar que essas dificuldades nos façam desistir, mas sim enfrentá-las com apoio, persistência e vontade. Foi sempre notória a motivação dos clientes para a participação nas atividades, demonstrando interesse, envolvimento e vontade de se integrarem de forma ativa na comunidade.

Agora sinto-me cada vez mais apoiado, mais autónomo. Os colegas querem sempre que eu faça parte da equipa deles. Posso conviver com pessoas daqui. (Participante 1)

Adoro estar nas atividades, voltar a estar com as pessoas da comunidade e mostrar que sou capaz e sempre fui. Tanto o trabalho como as atividades da universidade fazem-me bem ao corpo, à saúde e à mente. (Participante 2)

Sinto-me tranquila, aceite, num ambiente bom para todos e que as pessoas gostam de mim. As pessoas devem ser integradas e ajudadas. Consigo falar com todos e com as minhas colegas ensinar que todos temos algo por detrás daquilo que apenas se vê ou pensa. (Participante 3)

É muito bom porque estamos todos juntos, criamos laços com outras pessoas, sentimo-nos bem e nunca diferentes e as pessoas de lá dizem o mesmo. Tínhamos uma vida menos emocionante, agora é só alegria, principalmente nos dias das atividades. (Participantes 4 e 5). ²

6.1.2. Sentimento de pertença

Todos os participantes revelaram, que sair da instituição “Ihes faz bem” e Ihes permite “conhecer gente nova e fazer amigos”, reconhecem a sua diferença, mas assumem-na como algo bom, mostrando que todos temos capacidades que podem ser aproveitadas e que barreiras existem para todos, só é necessário encontrar os meios adequados para as conseguir ultrapassar.

A minha vida mudou para melhor, neste momento tenho atividades que gosto, posso ajudar os outros, ser amigo deles, estou ocupado e sou útil para todos, adoro trabalhar e sinto-me bem e feliz. Emagreci 27kg, consegui perceber que às vezes não tinha cuidados com a saúde e sinto-me aceite por todos. (Participante 1)

Sinto uma grande aceitação, carinho e que me veem como normal. Muitos já me conheciam antes de eu me sentir doente e apenas me perguntam se estou melhor e eu digo sempre melhor que nunca. Temos vários momentos, mas não somos inválidos, tenho cinco irmãs que

² A Entrevista foi realizada com as duas participantes em simultâneo, por sua decisão, pois não quiseram realizar a entrevista de forma individualizada.

sempre acreditaram em mim, que me levam a todo lado, que me levam a passear. (Participante 2)

Consigo ver uma mudança nos pensamentos, eles próprios já me disseram que não sabiam que tinha tantos conhecimentos, mas todos juntos conseguimos perceber que cada um tem as suas coisas boas e isso é o mais importante. São todos carinhosos, respeitam as diferenças e até já falamos que até eles, por estarem mais velhos às vezes se sentem incompreendidos, sem ajuda e apoios. (Participante 3)

Nestas atividades, fazemos exercícios que nos fazem bem ao corpo e à cabeça, fazemos muitos exercícios de esticar e de ser flexíveis, para os dias dá muito jeito, até chegamos melhor aos sapatos. Gostamos de estar as duas, porque já dissemos uma para a outra que quando estamos lá, voltamos mais tranquilas, com pensamentos positivos, conseguimos perceber melhor o que nos dói e assim melhorar. (Participantes 4 e 5).

Nem sempre o que está preconizado teoricamente é possível colocar em prática e, tal como refere a Assistente Social, existem algumas barreiras para a autonomia e pertença, tais como, o facto de os grupos serem heterogéneos, haver falta de recursos humanos, recursos materiais, bem como, falta de confiança e autoestima, associadas a diferentes características e comportamentos dos participantes, daí a importância da comunidade estar disposta a ajudar, aceitar e integrar.

Na instituição sendo pessoas com características diferentes, a frequentar as mesmas atividades, apenas com um ou dois profissionais, a intervenção torna-se um pouco mais difícil, menos específica e adaptada às necessidades de cada um. Na intervenção terapêutica, existe um atendimento individualizado, mas devido à necessidade de rotatividade para acompanhamento de todos, acaba por não haver disponibilidade para realizar as sessões semanais que seriam necessárias, para a sua capacitação e posterior pertença e inclusão na comunidade e serviços.

6.1.3. Barreiras e Preconceitos Sociais

A falta de confiança ou autoestima é provocada pela sociedade ou até mesmo pelas famílias, devido ao facto de serem vistos como incapazes ou até mesmo como “coitadinhos”, o que levou a que não tivessem sido estimulados ou capacitados para trabalhar ou gerir as suas próprias rotinas diárias. Também as regras foram poucas, fazendo com que a equipa tenha um trabalho dificultado e mais demorado em todo o processo de capacitação, gestão de regras e responsabilidades.

É claro que não são todos que aceitam as diferenças e há gente muito mal-educada, querem que faça tudo, que seja “escravo”, mas são pessoas que estão nas suas casas e não sabem nada sobre as minhas funções. Eu por norma respondo mal e ficam chateados comigo. Mas a

verdade é que eu também fico ofendido, não é por ter um problema que faço melhor ou pior que os outros. (Participante 1)

As pessoas é que não pensam nisso, eu também era “normal”, agora não sou porquê? As pessoas não percebem que há momentos na vida que nos levam abaixo e a verdade é que as pessoas que não são normais é que me aceitaram muito bem. (Participante 2)

Isso de aceitar alguém com deficiência chateia-me, tantas pessoas que são vistas como “normais” e têm menos capacidades e habilidades que eu. Não sou diferente, gosto de dizer que sou mais especial que todos. (Participante 3)

Há pessoas que olham de lado e se perguntam o que lá vão fazer, mas essas é que não estão resolvidas e são infelizes (Participantes 4 e 5)

Determinadas características associadas a algumas patologias também podem dificultar o processo de capacitação e inclusão, devido à existência de comportamentos ainda vistos como desajustados na comunidade, como refere o Participante 1, “agora já não sou gordo, já não ando desorientado, tomo a medicação, tomo banho, tomo conta de mim. A minha vida mudou para melhor”, por sua vez a Participante 2 refere que, “Numa altura não estava bem, e tive de assumir isso, mas antes de aqui estar eu tinha uma vida normal e uma família e quando me senti bem quis voltar a ter aquilo que podia.”

6.1.4. Mudança e Crescimento Pessoal

Mesmo perante as barreiras, é possível identificar oportunidades e estes participantes têm características positivas para a sua autonomia, crescimento, mudança, capacitação e inclusão. Foi observado que todos já tinham experienciado uma “vida dita normal” antes de serem institucionalizados, logo o interesse da equipa é sempre manter as suas capacidades e potencialidades para que continuem a ter uma vida ativa em que se sintam produtivos, promovendo a sua autoestima, confiança e independência pessoal.

Sinto-me mesmo feliz, antes sintia-me sozinho, sem ninguém, o meu irmão está longe e não conhece bem a minha vida e o meu dia-a-dia. E por isso não sabia que eu já não estava bem, estava depressivo e sentia solidão. Esta entrada na instituição, o facto de começar a trabalhar e o facto de todos acreditarem em mim, deu-me força [...] (Participante 1)

Nunca deixei de me sentir acarinhada pelos colegas ou funcionários, não me consigo sentir diferente porque conheço muita gente que teve problemas e conseguiu voltar a fazer a sua vida normal. (Participante 2)

Ali nas atividades todos temos um problema, ninguém é diferente, já há muito tempo que não sentia isso, mesmo quando estava em casa e queria ir aos sítios, era sempre vista como “alguma coisa está mal (Participante 3).

Gostamos de conhecer pessoas novas, com conversas e pensamentos diferentes, com ideias novas e vontades, tal como nós lhes podemos

ensinar a ver a vida de outra forma, por exemplo, falar da experiência de estar numa instituição, porque algum dia podem ir para uma, ou estar num hospital. (Participantes 4 e 5)

Talvez seja um dos aspetos centrais da inclusão plena na sociedade, o facto de algumas pessoas terem tido contacto prévio com uma vida considerada “normal”. Considerando, que qualquer um de nós pode, em algum momento da vida, enfrentar um infortúnio, adquirir uma incapacidade ou desenvolver uma condição de saúde mental que nos torne diferentes e, por consequência, vulneráveis à exclusão.

Neste contexto, o modo de trabalho da equipa técnica passa, de forma geral, pela identificação e promoção das capacidades de cada um. Não só porque acreditam que é a melhor forma de trabalhar a inclusão e capacitação, mas também porque são um dos geradores da qualidade de vida dos seus clientes.

Em suma, muitas vezes, a inclusão e mudança só começa a ser pensada a partir de experiências com pessoas cuja deficiência não é tão visível ou marcante, por pessoas que, em algum momento da vida, já estiveram integradas na comunidade, tiveram uma rotina considerada “normal” e, por algum motivo, acabaram por ser institucionalizadas. Este cenário revela uma dura realidade: a inclusão só é considerada viável quando há alguma familiaridade prévia com os comportamentos e modos de vida das pessoas na sua generalidade. Isso mostra que, mais do que a deficiência em si, o que realmente exclui é a falta de informação, de empatia e de vontade de mudança por parte da sociedade.

6.2. Inclusão na Comunidade

Apresenta-se, em seguida, um conjunto de resultados relacionados com a participação e integração dos participantes em diversas atividades sociais, culturais e formativas promovidas pela instituição e pela comunidade local. Pretende-se analisar como estas experiências contribuem para a sua capacitação, autonomia e inclusão, valorizando a importância da escolha pessoal, do sentimento de utilidade e do reconhecimento social. Serão ainda abordados os testemunhos dos próprios participantes, bem como de responsáveis e membros das atividades, que evidenciam os desafios e os benefícios associados a estas dinâmicas, destacando o papel fundamental que estas iniciativas desempenham na melhoria da qualidade de vida e no combate ao preconceito.

No âmbito da observação realizada foi possível constatar que:

O **Participante 1**, trabalha em part-time, no âmbito das atividades socialmente úteis (ASUS) na Junta de Freguesia,

Revela grande entusiasmo, boa organização e manuseio do material, é autónomo em todas as tarefas que tem de desempenhar, no cumprimento dos horários e na deslocação.

A **Participante 2**, trabalha em part-time, no âmbito das atividades socialmente úteis, na cozinha da instituição,

Na cozinha, lava corta e arranja os alimentos, prepara a comida, arranja peixe e carne e ajuda nas encomendas, sempre com ajuda das colegas, cumpre o horário e até gosta de fazer mais tempo do que está estipulado. Não tem preguiça neste trabalho porque lhe faz bem. Para as aulas da USM, está sempre pronta a horas. É totalmente autónoma e independente quando vai a pé e quando vai apanhar o transporte, bem como nas atividades de vida diária.

Ajuda sempre as colegas quando estas não estão tão aptas para desempenhar alguma tarefa, mostrando sempre boa vontade e apoio.

A **Participante 3**, frequenta as aulas de Inglês e informática,

Ao observarmos a sua rotina percebemos que está sempre pronta a horas e que gosta de cumprir os horários. As atividades deixam-na feliz e por isso no dia anterior já tem tudo preparado para não se atrasar. Ajuda as outras colegas a lembrarem-se das atividades que têm no dia seguinte e do seu horário. Apanha o transporte e desloca-se a pé, acompanha das outras participantes.

As **Participantes 4 e 5** frequentam as aulas de loga na Universidade Sénior,

Estão sempre prontas a horas, são autónomas na ida e volta para as atividades. Conseguem realizar tarefas de forma autónoma e independente. Sabem os dias certos para frequentarem as aulas, conseguem arranjar as suas roupas e executar as tarefas básicas para estarem prontas no horário previsto.

Todas estas atividades têm como objetivo promover a sua inclusão social e capacitação, através da participação em atividades do seu gosto pessoal e que os próprios escolheram integrar.

No contexto da realização da observação direta, foi possível contactar e trocar algumas impressões com a Presidente da Junta de Freguesia, que nos relatou que, na sua opinião, é essencial que as pessoas com deficiência se sintam úteis e possam estar inseridas e também dar o seu contributo para a comunidade, não se sentindo excluídas. Apesar de existirem dificuldades, o facto de ser um meio pequeno, onde se é conhecido por todos, é uma mais-valia para que se sintam seguros, possam ter apoio e alcançar o seu bem-estar,

A integração de pessoas com necessidades especiais, mas que ainda têm alguma autonomia, é uma forma de contribuir para o bem-estar do participante que ao sentir-se útil, dá o seu contributo à nossa comunidade. É por acreditar que assim seja, que a Junta de Freguesia

aceitou e celebrou um contrato com a instituição. Que neste caso concreto, é da nossa freguesia, é uma pessoa por todos conhecida, e sentimos que ao estar a trabalhar connosco o estamos a ajudar a sentir-se útil para sociedade. Mais do que isso tem uma compensação monetária que também dá alento para alguma independência e tem parte do seu tempo ocupado. É ainda importante referir que não existiram nem existem, à data de hoje, quaisquer barreiras na sua integração. Ao nível das decisões, são todas tomadas em concordância com o próprio e o efetivo da Junta de Freguesia e foi muito bem aceite por toda a comunidade, inclusive o irmão está muito agradecido e enaltecido o trabalho de todos, para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar do participante.

Também o coordenador da USM, relatou que esta parceria já devia existir, há muito tempo, pois nem sempre as pessoas com deficiência são incluídas nas atividades, quando atualmente todos os projetos já deveriam ser definidos e programados para serem geradores de oportunidades iguais e inclusão na comunidade.

Esta parceria surgiu o ano passado, quando como coordenador e professor da USM, além de sentir que tinham todas as condições para receber pessoas com deficiência, também reconheci que era uma grande oportunidade de demonstrar que a USM é um projeto onde a igualdade e equidade devem e têm que estar presentes, promovendo assim a cidadania. É certo que, cada vez mais, se fala de inclusão e envelhecimento ativo, e este projeto e esta parceria são a união destas duas vertentes, onde estes estão de mãos dadas em prol da comunidade do concelho em que vivemos. Relativamente às barreiras, são mais expressivas ao nível da comunicação, pois é essencial ser mais adaptada, mas nada que seja impeditivo à participação, pois ao nível da comunidade mais envelhecida e menos formada, também é essencial que existam adaptações. Até ao momento, temos 4 alunas inscritas em várias disciplinas como a Informática, Inglês e loga e as únicas barreiras que encontro, e que os restantes professores me fazem chegar, é sem dúvida a da comunicação. Por vezes, a linguagem que utilizo ou é utilizada pelos outros professores, tem de ser adaptada, para que todos os alunos consigam entender da mesma maneira a matéria, mas não sinto que esta seja uma barreira impeditiva às pessoas com deficiência apenas.

Ao nível da inclusão das pessoas com deficiência, o coordenador da USM, reconhece que a instituição é uma mais-valia, pois no seu dia-a-dia e no seu programa de atividades já promovem diversas atividades pensadas para a inclusão na comunidade, o que faz com que a população já reconheça e sinta que é essencial que se insiram e mostrem as suas potencialidades. Estas atividades fazem com que tenham rotinas, responsabilidades e se sintam valorizadas e motivadas. É através da criação dos seus próprios objetivos, que conseguem alcançar a sua qualidade de vida.

A integração foi muito fácil, rápida e natural. Felizmente, o CACI tem várias atividades com e para a comunidade, o que faz com que a comunidade e os próprios utentes estejam bem integrados na nossa comunidade local. Sem dúvida que estas atividades e aulas que lhes propomos e proporcionamos facilitam a autonomia e consequentemente a sua qualidade de vida. O facto de estes alunos/as terem um horário, terem que se preparar para sair da residência, terem que apanhar um transporte ou fazer um percurso até ao espaço onde é lecionada a aula, terem responsabilidades e acima de tudo interagirem com todo o tipo de população e alunos do concelho, tudo isto é sinónimo de qualidade de vida e autonomia. Nota-se bem o sentimento de valorização e de motivação que sentem. Inclusive, a Diretora Técnica do CACI referiu que muitos dos seus utentes, desejam fazer 50 anos para virem “estudar” para a Universidade. Observo que estes são vistos e tratados como alunos da USM e não como utentes da instituição, pois sempre que há trabalhos de grupo, festas de aniversário ou outros eventos, os mesmos são sempre nomeados e notificados a participarem. Isto acontece não só em regime de sala de aula, mas também com as atividades extracurriculares da USM.

Tal como referiu o coordenador da USM, as aulas de Inglês foram escolhidas, pois ampliam as oportunidades de conhecimentos, estimulam o desenvolvimento cognitivo, a autoestima e a interação social. O ensino é adaptado às dificuldades de todos, visto que nestas aulas todos são alunos sem formação em inglês, o que garante a inclusão e a adaptação dos conteúdos ensinados.

No inglês criamos textos, eu já conhecia a língua, sinto que esta atividade é importante para todos porque devemos conhecer outras línguas, aqui há muitos estrangeiros, temos de falar com eles, lá todos temos de nos adaptar. Existem outras realidades e eu gosto de dizer isto aos meus colegas, aprendam que pode fazer falta. (Participante 3)

No caso das aulas de informática, como mencionou o coordenador da USM, permitem que as pessoas com deficiência aumentem as suas competências numa sociedade tecnologicamente evoluída e é importante para a inclusão, tanto no mercado de trabalho como na vida diária, pois atualmente para quase todas as atividades e serviços é necessária a utilização de alguma tecnologia. Desta forma adquirem maior independência e acesso a oportunidades e serviços. Estas atividades são uma mais-valia para todos.

Na informática igual, ando a aprender a mexer nas novas tecnologias como todos eles, porque se não aprendermos agora nunca vamos acompanhar estas mudanças todas, vou aos serviços, não sabia fazer nada, agora já consigo ir percebendo algumas coisas, mas eu ainda tenho ajuda da família e da instituição, há lá pessoas que não sabiam nada e que nem conseguiam telefonar, nem ligar para sítios, ou perceber

como são as senhas do hospital, por exemplo, é muito mau. (Participante 3)

As aulas de ioga são importantes para ajudar a melhorar a flexibilidade, força, coordenação e equilíbrio. Além disso, também ajudam na redução do stresse, da ansiedade, aumentam a autoestima e promovem a confiança. É também através destas aulas que existe inclusão social, com o contacto com os restantes alunos, num espaço acolhedor e acessível. Desta forma podem sentir-se mais confiantes, independentes e em sintonia com o seu corpo e mente, como referem as participantes 4 e 5, “o ioga faz-nos pensar que a vida é simples, se estivermos bem, se a família e amigos também, não devemos perder tempo com o que é mau, com quem não importa e não aceita, é um problema deles.”

Alguns colegas das atividades frequentadas pelos participantes do nosso estudo, também quiseram deixar o seu testemunho. A colega (AS) garante que para eles é essencial que frequentem as atividades, porque trabalhando em equipa é mais fácil conseguirem ajudar-se. Desta forma podem sair do seu ambiente, conhecer pessoas novas e frequentar outras atividades. Relata que às vezes nem todos conseguem compreender e entender as diferenças, mas que em conjunto conseguem que as pessoas com deficiência se insiram, mostrem as suas capacidades e acima de tudo que mostrem a todos que também são capazes e podem ser autónomas e independentes, apesar das suas limitações.

Acho bem que se integrem, porque, são pessoas que precisam da nossa ajuda. Com a sua participação nas atividades podem ter mais qualidade de vida, porque saem do ambiente de onde estão e podem ajudar-nos também a ver a vida de outra forma, até porque também já estamos a entrar na velhice e podemos ter de aprender a viver de outra maneira. Infelizmente, acho que todos os colegas tentam compreendê-los, mas nem sempre é fácil, mas todos juntos, podem ser integrados e têm capacidades de serem autónomos e viver felizes. As duas meninas que andam comigo nas aulas de inglês estão bem integradas e sinto que gostam de estar connosco e de participar nas atividades.

Outra aluna da Universidade Sénior (LB) considera que a participação de pessoas com deficiência nas atividades ajuda a que se promova mais o conhecimento de diversas realidades, histórias de vida e vivências diferentes. Ao participarem em atividades com pessoas da comunidade também as ajuda a integrarem-se, a sentirem-se mais autónomas e a perceberem que todos podem ser úteis e fazer algo diferente. Para este grupo populacional, que é sénior, é também possível observar que, por vezes, é necessário haver adaptação e mudanças de comportamento. Todos podemos ter de nos adaptar e criar formas alternativas de viver e ver a vida, mas infelizmente ainda há muitas pessoas que não se colocam no lugar do outro e não são empáticas.

Acho que a participação nestas atividades é bom para eles para nós, porque aprendemos a conhecer melhor a sua realidade. Desta forma, vão tornar-se mais autónomos e assim vão sentir-se mais integrados, conseguem sair do sítio onde vivem e conviverem connosco, e sinto que são pessoas genuínas e verdadeiras. Infelizmente há pessoas que ainda não sabem o que é verdadeiramente a deficiência e então ainda fogem delas, e nesse sentido eles sentem-se mal, o que não devia ser uma atitude recorrente, porque todos podemos um dia precisar que olhem para nós de “outra forma”.

Uma das professoras da USM, considera que cada vez mais a perspetiva institucional, associativa e organizacional, está a mudar, o que se reflete na sociedade, tentando que se garanta uma comunidade tolerante e justa, que diga não ao preconceito. Acredita que este ainda é uma das maiores barreiras, ou seja, a mentalidade das pessoas, porque barram à partida o que possa não ser normal para elas. Acredita que a longo prazo será algo concretizável, pois todos nós podemos precisar de apoio e as pessoas com deficiência quando incluídas acabam por ter melhor qualidade de vida, pois vão ao encontro do que gostam de fazer, como gostam de fazer, tendo as suas próprias responsabilidades, metas e acima de tudo poder de decisão sobre a sua vida.

Sim, e acho que será algo cada vez mais normalizado. No meu ponto de vista, tem-se vindo a tentar mudar a perspetiva da sociedade relativamente às pessoas com deficiência, fruto de associações e organizações que promovem a tolerância e a aceitação destas pessoas. Apesar da mudança na sociedade, ainda existem muitos preconceitos para com as pessoas com deficiência. Por isso, creio que a mentalidade das pessoas é a maior barreira atualmente.

Em síntese, podemos concluir, de acordo com estes testemunhos, a inclusão das pessoas com deficiência na comunidade é essencial e a aceitação e o apoio institucional são cruciais em todo o processo de autonomização. As diversas opiniões relatadas destacam principalmente a importância de todos se sentirem úteis, participativos e valorizados e que através de um apoio especializado e adequado conseguem contribuir na comunidade. Embora a inclusão das pessoas com deficiência seja implementada, ainda existem diversos desafios relacionados com a comunicação e preconceito, sendo essencial continuar a promover a educação e consciencialização da sociedade, para que seja possível garantir uma inclusão plena e a autonomia destas pessoas. O Participante 1 revela: “[...] sei também que convivendo com os outros consigo perceber os limites e até onde posso ir, tal como eles comigo.”

Já através dos relatos dos outros participantes podemos constatar, que:

Nós, todos, não só alguns, é que temos mais vontade de ver o lado mau, de não querer ter força para mudar, mas todas as fases da vida têm

mudanças e adaptações, porque é que quando se trata de doenças da cabeça, não aceitamos que também é assim. As pessoas aqui percebem o nosso lado, muitas vezes até dizem que devemos sair mais da instituição e nos convidam para fazer parte da vida delas. (Participante 2)

Todos somos capazes de ensinar e ser ensinados, só não podem é ver sempre o mundo de uma só maneira e cor [...]. Quando eu cheguei viram que eu percebia muito mais de inglês que eles, então deixam-me responder, sabem que se eu for a primeira não erram, ali não pensam que eu não sei, não tenho razão de queixa, estou integrada, sou igual a eles todos e a melhor aluna. As pessoas são incríveis, fiz mesmo amigos, quando não vou perguntam logo por mim e já me vieram ver à instituição. (Participante 3)

Nós aceitamo-nos e nem falamos em diferenças, porque todos as têm, olha agora...! (Participantes 4 e 5)

O comportamento não deve basear-se no preconceito, de que as pessoas com deficiência são menos capazes e inferiores. Alguns comentários podem parecer inofensivos, mas no fundo mostram uma atitude inconsciente de descapacitação, como por exemplo, estar sempre a referir que estas pessoas são guerreiras, pressupondo que a pessoa vê a sua incapacidade como algo trágico, que a pessoa parece feliz independentemente de tudo, dando a entender que a pessoa com alguma incapacidade não pode ser feliz, não pode ter expectativas e se encontra num patamar abaixo, outro exemplo, é estar constantemente a “fazer pela pessoa” ou a tentar ajudar, pode parecer uma boa atitude, mas retira toda a autonomia e direito à independência pessoal. Referir constantemente que a pessoa não parece ter uma deficiência ou parece normal invalidam a pessoa, as deficiências não têm forma e nem todas são visíveis, sendo que isso não as torna mais nem menos reais, nem mais nem menos capazes.

Sou responsável e a verdade é que eu levo este trabalho muito a sério, é das minhas funções preferidas. [...] Consigo sentir-me bem [...] o que interessa são as pessoas que me elogiam, que dizem que eu trabalho bem, que faço um trabalho melhor que sou visto como “normal”. (Participante 1)

Temos vários momentos [...] agora consigo fazer o que gosto [...] sou capaz de me vestir sozinha, escolher a roupa, penteados, sentir-me bem comigo. (Participante 2)

Com a integração nestas atividades posso dizer, sim, que me sinto mais aceite, consigo aprender coisas novas que na instituição não havia, as professoras e professores são muito comunicativos, não fazem distinção, não criam barreiras. Tinha medo disto porque, já me aconteceu, os professores serem diferentes com quem é visto com problemas, a maneira de falar e dizer as coisas, não somos chamados para as perguntas, mas nestas atividades é tudo igual. São todos carinhosos, respeitam as diferenças e até já falamos que até eles por estarem mais velhos às vezes se sentem incompreendidos, sem ajuda e apoios. (Participante 3)

Somos todos queridos uns com os outros, somos mesmo amigos. O trabalho de aceitar é de todos, então até nós às vezes não aceitamos os outros, nem percebemos o que estão a dizer, nem a pensar, por isso é difícil para todos. (Participantes 4 e 5)

É importante refletir sobre os nossos próprios pensamentos e comportamentos, as atitudes muitas vezes são inconscientes e, por isso, é importante reconhecer, trabalhar estes temas. Este é um dos primeiros passos para a mudança e promoção da inclusão, mostrar que a diferença é natural, que cada pessoa é única, que tem qualidades, e às vezes precisa de ajuda. Deve haver respeito e não pena, cada pessoa tem características diferentes, objetivos diferentes e isso é natural e torna o mundo mais interessante. A Inclusão, como mencionado no enquadramento teórico deste trabalho, não depende apenas das pessoas com deficiência ou alguma incapacidade, nem dos técnicos que as acompanham, mas em grande parte, da sociedade e dos indivíduos e grupos que dela fazem parte.

6.2.1. Visão dos participantes sobre a Inclusão

Através das atividades realizadas (Anexo 16), foi possível verificar que existem alguns fatores chave (vide Figura 8), comuns a todos, que permitem uma plena inclusão:

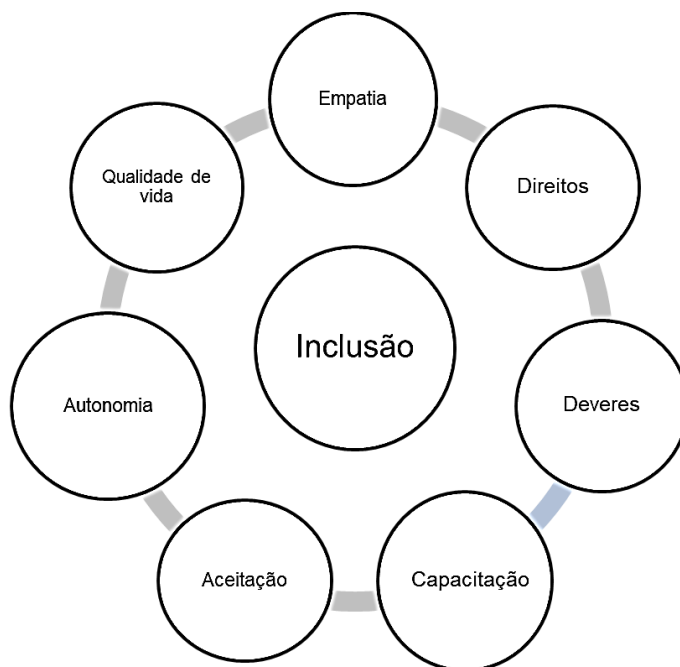


Figura 8 - Palavras-chave para a inclusão
Fonte: Própria - Elaborado com os Participantes

Para uma melhor inclusão verificou-se que é importante começar por tarefas simples que fazem parte do dia-a-dia da pessoa, que sejam do seu gosto e vontade e que os locais devem ser seguros e do seu conhecimento. É notório que as pessoas

aprendem melhor quando realizam tarefas em sítios familiares, quando utilizam objetos reais e do dia-a-dia, quando trabalham em equipa ou com ajuda e supervisão, quando percebem que a sua tarefa é considerada útil e quando sentem que se estão a tornar independentes.

Neste contexto, a inclusão na comunidade (vide figura 9), aos olhos dos participantes (Anexo 17), permite:

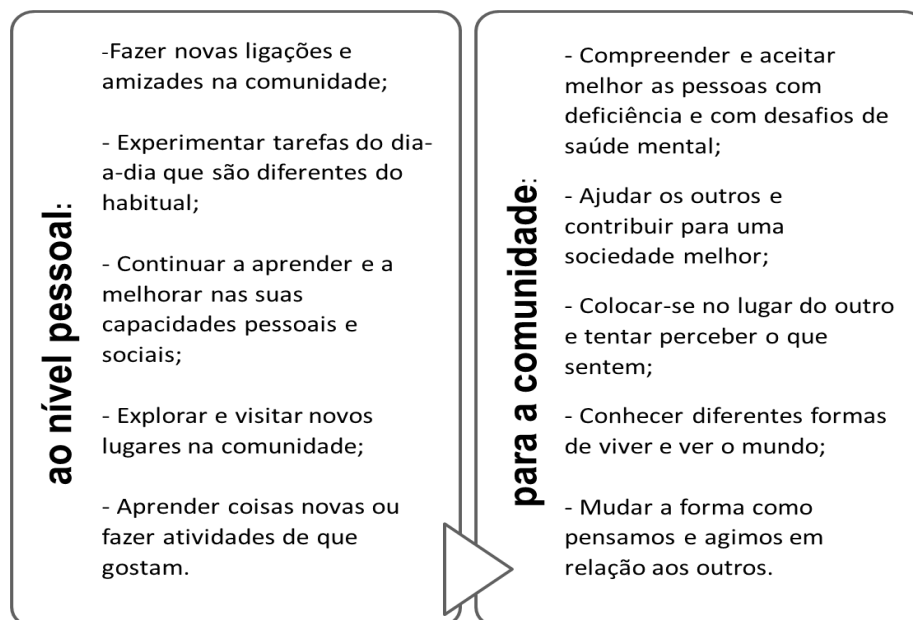


Figura 9- Inclusão na comunidade

Fonte: Própria - Elaborado com os Participantes

Através deste tipo de abordagem refletimos que a inclusão é um conceito que depende muito das experiências, das vivências e da forma como cada pessoa vê o mundo. Estas dinâmicas foram uma forma importante de promover a escuta entre todos, de dar espaço à voz de cada um e de valorizar as diferentes opiniões.

Ao partilharmos o que pensamos e sentimos, percebemos que a inclusão se constrói a partir do respeito pelas diferenças e do reconhecimento de que todos temos algo a dizer. Assim, reforça-se a importância de construir comunidades que ouvem, aceitam e acolhem todos, reconhecendo que, no fundo, apesar das diferenças, todos partilhamos dificuldades e potencialidades.

Em maio de 2006, foram criadas as Atividades de Qualificação para a Inclusão Social e Profissional e a atribuição de compensações monetárias pelo exercício das mesmas.

A mudança de paradigma, pode ser observada, oficialmente, desde março de 2021, com a alteração legislação e da denominação do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) para Centro de Atividades e Capacitação para Inclusão (CACI).

Sendo o objetivo principal a criação de um modelo em que as atividades ocupacionais tivessem como fim a capacitação para a inclusão, mesmo assim, ainda é

preciso limar muitas arestas até ser possível proporcionar uma vida digna e inclusiva às pessoas com deficiência (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2021).

6.3. Qualidade de Vida

Passamos a apresentar os resultados relacionados com a percepção da qualidade de vida pelos participantes neste estudo, considerando as suas experiências, necessidades e expectativas individuais. Serão apresentados os seus testemunhos, evidenciando a importância do equilíbrio entre aspetos físicos, emocionais e sociais, bem como o papel fundamental da inclusão, autonomia e reconhecimento na promoção do seu bem-estar e felicidade. Além disso, será abordada a influência do suporte institucional e social na concretização de uma vida plena e satisfatória.

A qualidade de vida na deficiência não é diferente, ela muda de pessoa para pessoa, pois cada um tem as suas necessidades, metas, valores, objetivos, aspirações e experiências que lhes permitem estabelecer fatores que definem a qualidade de vida e como se sentem bem.

Os participantes definem (Anexo 18), qualidade de vida, (vide figura 10) como: estar bem em várias áreas, seja a nível físico, mental, relacional, encontrando um equilíbrio, nas suas aspirações, que promovem o bem-estar; ser importante sentirem-se úteis, conhecerem-se a si, aos outros, diversos contextos e atividades, estarem felizes com o que gostam de fazer, que não os tratem como coitados e, conviver com outras pessoas, serem capazes de tudo, mesmo que todos achem que não.

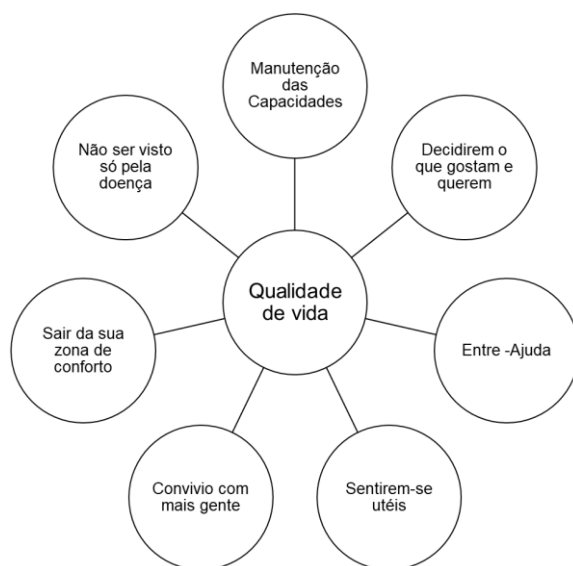


Figura 10 - Qualidade de Vida

Fonte: Própria - Elaborado com os Participantes

Alcançar a qualidade de vida nem sempre é fácil e nos tempos que correm é cada vez mais difícil, pois para sobreviver temos, infelizmente, de nos focar apenas em alguns aspetos da nossa vida. Mas garantir algum equilíbrio é fundamental e faz toda a diferença. Devia ser possível fazermos apenas o que gostamos, para nos sentirmos realizados e em paz, garantindo uma vida com menos stress e mais felicidade, tal como a professora da USM refere, “creio que lhes garante melhor qualidade de vida, porque lhes permite sentirem-se autónomos e independentes, têm as suas próprias responsabilidades, estão felizes, porque sentem que têm poder de escolha.”

É certo que muitas vezes nos focamos apenas no negativo, não encontrando aspetos positivos na nossa vida, o que nos leva a entrar numa espiral de não-aceitação, mas a verdade é que tanto com deficiência ou sem deficiência nos tornamos agentes de mudança da nossa vida e por isso, é tão importante a terapia, que devia ter um acesso mais generalizado e menos demorado ao nível dos serviços públicos, como no serviço nacional de saúde. Falar em mudar é fácil, o difícil é conseguir encontrar os recursos chave e mais importantes para alcançar qualidade de vida.

Neste domínio, a instituição refere que a nível familiar, às vezes, não é fácil, pois as famílias estão mal informadas, não conseguem estabelecer regras e limites e pensam que estão a fazer o melhor. Assim, a intervenção da instituição passa por conseguirem ter um acompanhamento especializado, conforto, higiene, manterem e descobrirem novas capacidades, melhorar a autoestima e o reconhecerem-se, sempre, de forma positiva.

Retratar as histórias de vida dos participantes permitiu perceber que a qualidade de vida e a felicidade se traduzem de maneiras diferentes, foi possível constatar nos seus testemunhos, que referem que sempre se sentiram acarinhados, nada diferentes e com a ajuda da instituição conseguem sentir-se bem, tranquilos, aceites e capazes.

Agora sinto-me cada vez mais apoiado, mais autónomo, com mais vontade de fazer coisas novas e diferentes, de ser eu tal como sou e gosto. [...] Todas as atividades me fazem bem, à saúde, às pernas, à cabeça, ando distraído e só consigo rir-me e estar feliz [...]. Neste momento tenho atividades que gosto, posso ajudar os outros, estou ocupado e sou útil para todos, adoro trabalhar e sinto-me feliz. Posso interagir com outras pessoas e receber algum dinheiro em troca. (Participante 1)

Com a junção de todas estas coisas eu posso dizer que sou feliz, mais feliz que nunca, porque agora consigo fazer as coisas que gosto, ao meu ritmo e vontade, sinto-me bem e que gostam do meu trabalho e companhia. Gosto de ver sítios diferentes, conhecer pessoas novas, aliviar a cabeça e sentir novas emoções. Posso ajudar as pessoas a perceber que ser diferente é muito bom, é fixe. (Participante 2)

Por isso, para mim, ser feliz é ter amigos, comida, fazer atividades, passear, arranjar tudo sozinha, ir ao cabeleireiro, tratar de mim, ter saúde, ser aceite, saber de moda e do mundo lá fora. Não me falta mesmo nada. A discriminação deve mesmo acabar e não tem sentido nenhum, para mim o respeito é das coisas mais bonitas que há e devemos em todas as alturas da vida conhecer os limites do outro, ajudar os outros e aceitar que todos somos diferentes. (Participante 3)

Tínhamos uma vida menos emocionante, agora é só alegria, principalmente nos dias das atividades. [...] Dão-nos essa oportunidade e nós aceitamos, de conviver, estar bem, felizes e mostrar que estamos capazes de tudo. (Participantes 4 e 5)

Quando existe inclusão e autonomia, existe um maior poder para tomada de decisões, aprendizagem de novas competências, vivendo de forma mais tranquila a sua vida diária. A interação e participação ativa reconhecem as capacidades da pessoa com deficiência tornando-se essenciais para a sua sanidade mental e equilíbrio, ajudando a reduzir a frustração, depressão e ansiedade. É desta forma que conseguem alcançar competências pessoais e sociais, como a comunicação, resolução de conflitos, empatia e a capacidade de lidar com diferentes situações, tal como refere uma Aluna da Universidade Sénior (LB) “eu frequento as aulas com alunas com deficiência, no ioga, e vejo que chegam às aulas contentes e saem felizes. Vejo a felicidade espelhada nos seus olhos. São pessoas queridas.”

Na opinião dos participantes, neste estudo, a integração e autonomia das pessoas com deficiência encontra-se intimamente ligada à sua qualidade de vida, pois só assim é possível promover o seu empoderamento e bem-estar. Desta forma, conseguem sentir-se reconhecidos, valorizados, sentindo também que são capazes de contribuir para o bem-estar coletivo, elementos que consideram imprescindíveis para uma boa qualidade de vida, especialmente, o facto de se sentirem úteis é fundamental para o seu bem-estar.

Em suma, a qualidade de vida não é apenas o acesso a cuidados básicos ou condições de saúde, envolve um ambiente onde se possam expressar livremente, ser reconhecidos, bem como as suas capacidades, sentindo-se parte integrante da comunidade.

6.4. Operacionalização das Práticas Recomendadas

Técnicos e participantes destacam a necessidade de trabalhar, modificar e desenvolver os processos de inclusão, evidenciando uma lacuna importante entre os princípios preconizados e a realidade vivida. Desde o nascimento que se verifica uma falha na informação transmitida aos pais de crianças com deficiência, e, caso não exista

capacidade financeira ou conhecimentos, as famílias ficam perdidas e à deriva. Com frequência, é transmitida a ideia de que a pessoa se encontra, desde o início, em situação de incapacidade, criando um rótulo que pode não corresponder à sua realidade.

Torna-se necessário um trabalho contínuo, desde os primeiros anos de vida até à idade da reforma, no sentido de promover mudanças ao nível das atitudes desvalorizadoras e inadequadas, bem como para garantir a efetiva aplicação da legislação existente. Muitas vezes, as leis são elaboradas, mas não implementadas de forma eficaz, como se observa em aspetos relativos à sinalização, eliminação de barreiras arquitetónicas ou disponibilização de lugares prioritários, que, apesar de previstos, não se revelam ajustados à realidade nem às necessidades das pessoas com deficiência.

A deficiência continua a ser entendida como um problema individual e de saúde, em vez de ser vista como uma questão social mais ampla. Foram implementadas medidas importantes, como o Modelo de Apoio à Vida Independente, no âmbito do qual é oferecida assistência pessoal, mas nem sempre com disponibilidade imediata. Mas apesar destes avanços, muitas pessoas com deficiência continuam a viver em instituições ou dependem dos cuidados das suas famílias, que acabam em desgaste profundo. Através do testemunho e da observação do trabalho desenvolvido pela Assistente Social da Instituição, constatamos que a deficiência pode ser considerada como um problema de desorganização social, pois existem falhas no sistema de proteção social que dificultam a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade.

Para Neto, (2020), em contexto institucional, é possível identificar algumas potencialidades, como o apoio prestado, as relações de amizade com os pares, a redução do isolamento social e a ocupação do tempo, que muitas vezes não existia em casa. No entanto, também se verificam desafios significativos, como o sentimento de perda e exclusão relativamente à comunidade, a falta de controlo sobre aspetos básicos da vida, como a alimentação e a gestão do dinheiro, etc. Por isso, a instituição tenta colmatar os aspetos negativos para que estas pessoas se sintam mais autónomas e menos excluídas.

Ainda assim, precisamos de desbravar muitos caminhos até conseguir proporcionar uma vida digna ao nosso público-alvo. As instituições que apoiam pessoas com deficiência intelectual e/ou com problemas de saúde mental enfrentam, muitas vezes, grandes dificuldades por falta de recursos, principalmente a nível de pessoal e de dinheiro. Para conseguirem dar resposta às necessidades básicas das pessoas que acompanham, acabam por contar bastante com a ajuda da comunidade

local, principalmente no que diz respeito à integração em atividades, serviços municipais, etc. (Assistente Social da Instituição)

A deficiência não é uma realidade nova, sempre existiu na sociedade e não deve ser enquadrada nos problemas de comportamento desviante, uma vez que não representa uma violação das normas ou expectativas sociais estabelecidas (Nações Unidas, 2006). Nesse sentido, este estudo tenta compreender os obstáculos que dificultam o exercício do direito à autodeterminação e à inclusão.

No nosso concelho, a integração das pessoas com deficiência intelectual é facilitada pela forte presença e dinamismo da instituição, que mantém várias parcerias locais e tem uma relação próxima com a comunidade. Muitos dos utentes são do próprio concelho, são conhecidos por todos e, na generalidade, respeitados. Apesar de ainda existirem casos pontuais de preconceito ou desrespeito, a ligação próxima com a comunidade contribui muito para a sua inclusão. (Coordenador da Universidade Sénior)

Tal como nos refere Marques (2016), referindo Campos Pinto et al. (2014), no estudo de monitorização dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal, as barreiras sociais, o isolamento, a marginalização e a desvalorização da deficiência por terceiros, são reflexos dos estigmas sociais que ainda persistem na sociedade portuguesa em relação às pessoas com deficiência, e que acabam por contribuir para a negação ou violação de direitos humanos que são, à partida, universais e garantidos a todos. A mesma autora refere ainda que, com base nos dados recolhidos no estudo supracitado, é possível observar que o desrespeito pela diferença ficou evidente nas escolhas e nas soluções pensadas para as pessoas com deficiência, uma vez que ainda predomina uma abordagem assistencialista, em vez de uma perspetiva centrada nos direitos humanos.

O mesmo revelam alguns dos colegas da Universidade Sénior quando referem que “[...] Infelizmente há pessoas que ainda não sabem o que é verdadeiramente a deficiência e então ainda fogem delas, e nesse sentido eles sentem-se mal [...]” (LB) e a Assistente Social menciona que, “[...] Infelizmente, acho que todos os colegas tentam compreendê-los, mas nem sempre é fácil, mas é um processo importante e muito enriquecedor.”

Para perceber a relevância do processo de autonomização para a pessoa com deficiência intelectual e tal como nos sugerem autores como Fontes (2009) e Bampi *et al.*, (2010), a verdadeira inclusão só vai existir quando deixarmos de falar dela.

Claro que é um tema que tem de ser trabalhado, mas ao falarmos dela já estamos a remeter para o facto de haver exclusão. Aquilo que é visto como natural não pode ser a formação de preconceitos e pré-conceitos sobre o que é desconhecido e

diferente aos olhos dos demais, não é adequado o propósito da inclusão basear-se na ideia de “incluir os que não são normais” ou “os que não se adaptam”, uma vez que esta perspectiva, por si só, constitui uma forma de exclusão, que só acontece por falta de informação e conhecimento sobre a deficiência intelectual e a saúde mental, bem como fraca consciencialização sobre o tema, pouca interação e comunicação com as pessoas com deficiência e, acima de tudo, a ideia pré concebida de que “são uns coitadinhos”.

Através deste trabalho foi possível perceber que é essencial adequar o mais possível as atividades, pois apesar de todas as dificuldades, estas pessoas são capazes e não “coitadinhas”, têm o seu dinheiro, trabalho, bens e podem ter uma vida dita “normal”. Só devido ao “rótulo” que lhes é atribuído é que, muitas vezes, não lhes são incutidas regras, porque se julga que não as vão entender, o que torna toda a autonomia e inclusão mais difícil de conseguir.

É relevante ouvir e compreender as perceções (recolhidas em Diário de Bordo – anexos 7 a 15), daqueles que vivem estas experiências no seu quotidiano. As reflexões dos participantes permitiram aprofundar a compreensão sobre o impacto real das práticas de inclusão, bem como identificar os desafios e potencialidades nas suas vivências. Só desta forma, é possível reconhecer a importância do respeito pela individualidade, pela autonomia e pela participação ativa de cada pessoa no seu próprio processo de desenvolvimento e inclusão social.

Assim verificamos que o Participante 1 estabelece uma excelente interação, é reconhecido por todos, cumprimenta todas as pessoas por quem passa. Mostra sempre um sorriso e um grande à vontade na interação com os outros; chega ao local de trabalho antes da hora (7h40m), com vontade de trabalhar e motivado; vai buscar o material e é ele que o arruma quando acaba (carrinho para apanhar o lixo, pá, vassoura e colete de identificação).

A participante 2, na cozinha, convive bem com as colegas e estas apenas lhe dizem as várias opções de tarefas para aquele dia. Sabe sempre as suas funções. Sabe os dias certos para a ida para as atividades, consegue arranjar as suas roupas, lavar-se, arranjar-se, tomar o pequeno-almoço e tomar a medicação, tudo isto para estar pronta no horário previsto; Gosta de aprender e por isso está sempre atenta e motivada para realizar os exercícios propostos nas aulas e também na cozinha.

A participante 3 sabe os dias certos para a ida para as atividades, arranja a roupa, realiza as suas tarefas de higiene, faz a sua alimentação e toma a medicação (supervisionada). Adora as aulas de inglês e sente que sabe mais que todos os colegas. Nas aulas de informática tem algumas dificuldades, mas sente que vai ser fácil aprender. Nunca desiste e gosta de aprender coisas novas.

As Participantes 4 e 5 estão sempre prontas a horas, são autónomas na ida e volta para as atividades. Ajudam-se e “puxam” uma pela outra,

conseguem juntar as suas diferentes capacidades e realizar as tarefas de forma autónoma e independente.

Tal como também referem os autores, Pimenta e Salvado (s/d), em diversas áreas da vida em sociedade, as pessoas com deficiência enfrentam desigualdades que têm impacto direto no seu bem-estar e na sua qualidade de vida. No que diz respeito à desigualdade social, estas barreiras tornam-se ainda mais evidentes e refletem-se na dificuldade de acesso a oportunidades, recursos e participação plena na comunidade.

A instituição, como foi relatado para este estudo, procura normalizar as situações para que não sintam que são vistos como coitadinhos e incapazes, não sendo ninguém tratado em função da sua condição ou incapacidade. É desta forma, e através de um trabalho multidisciplinar, que implementam estratégias para perceberem o que pode e não pode ser executado, indo ao encontro dos interesses de todos. O facto de gostarem de chamar a atenção não é um problema apenas para pessoas portadoras de deficiência e por isso não deve ser visto como tal. As atividades e toda a intervenção deve ser um trabalho diário e não esporádico. Deste modo, dão total valor ao recomendado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2006), que tem como objetivo primordial, tal como o da instituição, promover, proteger e garantir o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades a todas as pessoas com deficiência, fomentando o respeito pela sua dignidade.

O artigo 3.º da referida Convenção preconiza expressamente o anteriormente referido, estabelecendo como princípios: (a) O respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas; (b) Não discriminação; (c) Participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; (d) O respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; (e) Igualdade de oportunidade; (f) Acessibilidade; (g) Igualdade entre homens e mulheres; (h) Respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito (Nações Unidas, 2006, pág.3).

Foi possível observar durante toda a investigação que não se pode incluir apenas quando isso é conveniente. Esse tipo de lógica acaba por criar um problema, pois se algo corre mal, tende-se a generalizar e a julgar todas as pessoas com deficiência da mesma forma, como se fossem todas iguais, o que não é justo nem verdadeiro, já que cada pessoa é única e tem as suas próprias particularidades.

Durante a recolha de dados, foi possível perceber que a incapacidade não deve ser usada, nem para as pessoas com deficiência conseguirem o que querem das outras, nem para se sentirem diferentes. As pessoas com deficiência devem ser, como todas, notadas como capazes, compreendidas e não definidas pelo problema, mas sim pela

capacidade, este é a melhor forma de intervenção, para uma comunidade capaz, assertiva e inclusiva.

Tal como sugere o artigo 19.º da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, estas pessoas não devem ser forçadas a viver num determinado tipo de ambiente, têm o direito de escolher onde e com quem viver, em igualdade de condições com os demais cidadãos. Têm o direito a receber apoio através de assistência pessoal, como forma de garantir a sua participação ativa na vida quotidiana e na comunidade.

(a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem em condições de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida; (b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade; (c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e que estejam adaptados às suas necessidades. (Nações Unidas, 2006, pág.9).

Foi notório ao longo da realização do presente trabalho que mesmo com tantos estudos e conhecimentos, não existe implementação na realidade, nem sempre as famílias conseguem o exercício dos seus direitos e as instituições nem sempre conseguem desenvolver o seu trabalho. É notório que todos os participantes foram institucionalizados porque as famílias não conseguiam dar resposta às suas necessidades, estabelecer regras e encontrar serviços e apoios para com a deficiência, acabando por criar instabilidade em grande parte dos participantes, levando a que a sua condição fosse piorando.

Muitas vezes existem problemas, como diagnósticos mal realizados, que criam barreiras, desconforto e são limitativos, quando muitas vezes nem são reais, apenas servem para medicar mais ou se baseiam em episódios esporádicos que aconteceram. As famílias continuam sem apoios, sendo-lhes referido que o mais vantajoso é institucionalizar, quando deviam ser sempre mantidas as relações pessoais e familiares, quando benéfico, não deixando as famílias desresponsabilizarem-se, pois, o trabalho deve ser sempre de parceria.

Paralelamente, as famílias continuam a ser os principais cuidadores, muitas vezes sem qualquer apoio estruturado. A ausência de um estatuto de cuidador informal verdadeiramente funcional e digno que reconheça e valorize financeiramente o papel dos familiares cuidadores bem como a escassez de assistentes pessoais agrava a sobrecarga familiar. Esta realidade, combinada com a falta de respostas públicas e apoios estatais adequados, conduz frequentemente à institucionalização como única

alternativa viável, mesmo quando esta não seria a opção mais desejada ou adequada ao perfil da pessoa. (Assistente Social da Instituição)

Como argumentam os autores em Portugal et al. (2011), as famílias são afetadas, uma vez que necessitam de arranjar recursos financeiros adicionais para garantir aos seus familiares condições de igualdade de oportunidades e de dignidade. A este esforço acrescem constrangimentos de ordem social e emocional, que resultam das exigências e desafios destas necessidades acrescidas.

O desenvolvimento de competências pessoais e sociais da pessoa com deficiência intelectual pode ser limitado, devido à superproteção, principalmente por parte da família, que pode acabar por restringir a liberdade e os direitos das pessoas com deficiência.

Este aspecto também é analisado, no trabalho de Pimenta e Salvado (s/d), que indica que na vida das pessoas com deficiência, continuam a existir desigualdades em várias áreas, como o acesso ao trabalho, à educação, à participação cívica e política, à habitação e aos transportes públicos. Marques (2016), refere que no acesso ao mercado de trabalho, existem atitudes e práticas que dificultam a integração de pessoas com deficiência, devido à rejeição e desvalorização. Estas manifestam-se geralmente na negação de oportunidades de progressão na carreira, na falta de reconhecimento das suas competências, nas diferenças salariais face a funções equivalentes e, por vezes, em situações de desrespeito e violência por parte de colegas ou superiores hierárquicos. O Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (2025) menciona que em Portugal, o desemprego entre as pessoas com deficiência continua a ser mais elevado do que entre as pessoas sem deficiência.

Neto (2020) considera que a discriminação e violência contra pessoas com deficiência em Portugal levanta sérias dúvidas quanto à existência de condições que lhes permitam aspirar a uma Vida Independente, uma vez que a sua segurança continua a não estar plenamente garantida. Torna-se, por isso, essencial promover a sensibilização da sociedade para as questões da deficiência e, sobretudo, assegurar a proteção destas pessoas, que, pela sua condição, podem ser mais vulneráveis a situações de abuso e marginalização.

Este também é um dos pontos abordados na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que no artigo 5.º preconiza:

- (1) Os Estados Partes reconhecem que todas as pessoas são iguais perante e nos termos da lei e que têm direito, sem qualquer discriminação, a igual proteção e benefício da lei.
- (2) Os Estados Partes proíbem toda a discriminação com base na deficiência e garantem às pessoas com deficiência proteção jurídica igual e efetiva contra a discriminação de qualquer natureza.

(3) De modo a promover a igualdade e eliminar a discriminação, os Estados Partes tomam todas as medidas apropriadas para garantir a disponibilização de adaptações razoáveis.

(4) As medidas específicas que são necessárias para acelerar ou alcançar a igualdade de facto das pessoas com deficiência não serão consideradas discriminação nos termos da presente Convenção. (Nações Unidas, 2006, 4-5)

Mas grande parte do teor deste artigo, não remete à verdade, pois as pessoas com deficiência sabem que a vida é sua e não conseguem ter controlo sobre ela, ninguém gosta de se sentir assim e a pessoa com deficiência não é diferente. A aceitação tem de ser real, para que não se sintam invalidados, devem, por exemplo, ser informados sobre consultas, o que lá vão fazer, sobre passeios, quem vai, onde vão, o que vão fazer, sobre assuntos da sua vida privada, explicar-lhes as rotinas, escolherem as atividades em que participam e não assumir apenas que como têm “problemas” não precisam de saber e que não faz diferença.

É notório no discurso de todos os participantes a felicidade em se sentirem incluídos e, para a maioria, felizmente, a comunidade onde se inserem está aberta a recebê-los, mas, infelizmente, nem sempre é assim, também encontram pessoas que não aceitam a diferença. Por exemplo, o Participante 1, mostra felicidade em ser útil e por ter uma tarefa que lhe ocupa algum do seu tempo, pois assim pode interagir com outras pessoas e receber algum dinheiro para as suas coisas; e, a Participante 3, com base observação realizada, demonstra bem a sua felicidade e alegria em fazer “coisas novas” e não estar sempre na instituição, assim “pode passear, ver pessoas e não estar sempre chateada e aborrecida”.

Portugal *et al.* (2011) referem que a exclusão social das pessoas com deficiência não deve ser entendida como uma questão individual. Pelo contrário, representa um fenómeno estrutural e relacional, que incide também sobre as suas famílias e sobre a sociedade em geral, evidenciando a necessidade de uma abordagem integrada e inclusiva.

Em conversa informal com a Assistente Social, esta revela que mesmo com a inclusão e a realização de atividades na comunidade, ainda existe um grande trabalho a realizar, os serviços dizem estar adequados e capacitados para a diferença, mas não dedicam a mesma atenção às pessoas com deficiência, pedem para voltarem com ajuda, ou acompanhados por outra pessoa e se assim o fazem não falam para elas diretamente. Quando vão a visitas a museus, por exemplo, os guias tentam alterar e reduzir as atividades porque acham que as pessoas com deficiência não vão perceber, quando estas têm muitas vezes mais conhecimento que a maioria das pessoas pois

realizam atividades, antes da visita e é notório que os guias não ficam à vontade, que não as tratam por igual e que não são formados para lidar com a diferença.

Assim, com a realização deste trabalho foi possível observar que a instituição tenta lutar contra a rigidez, muitas vezes observada nas organizações, que limitam a autonomia dos clientes, como a definição de horários, a escolha da alimentação e a decisão sobre os apoios que pretendem e as atividades em que participam. É importante para a autonomia e posterior inclusão, que façam as suas próprias escolhas e tomem as suas decisões. Deve eliminar-se o estigma que associa a deficiência à incapacidade de gestão da própria vida.

Já muito foi conquistado, mas ainda há muito a fazer, mas o ativismo, a desmitificação é essencial, porque, muitas vezes, as pessoas da comunidade não sabem o que é na verdade a deficiência e acreditam em mitos antigos que foram passando de geração em geração. Como refere Marques (2016), este problema afeta a sociedade porque existe um ciclo difícil de quebrar: a exclusão social das pessoas com deficiência é mantida por políticas pouco ativas, que não reconhecem nem valorizam o potencial produtivo dessas pessoas. Além disso, essa exclusão empobrece a sociedade, que perde na diversidade, na capacidade de aceitar as diferenças e de rejeitar a ideia errada de que só o “normal” é válido. A Professora da USM corrobora esta ideia: “de momento, creio que não é possível uma total integração e autonomização, porque ainda existe muito preconceito. No futuro, sim.”

Neste estudo, foi possível observar que quanto mais inseridos na comunidade mais qualidade de vida e felicidade os participantes sentem. A participação ativa na comunidade permite que as pessoas com deficiência, e não só, se sintam valorizadas e reconhecidas. E, quando conseguem desempenhar diversos papéis, melhoram a sua autoestima e confiança, reduzindo-se significativamente o isolamento social, proporcionando interação com os outros, construção de relações interpessoais, apoios e solidariedade, diminuindo a discriminação e falta de oportunidades, promovendo o sentimento de pertença.

Acresce que a inexistência ou insuficiência de residências autónomas, devidamente adaptadas e orientadas para a capacitação dos indivíduos, dificulta o processo de autonomização e integração plena na sociedade. Estas estruturas seriam fundamentais para promover uma vida independente, normalizada e inclusiva, respeitando o direito à autodeterminação e à participação ativa na comunidade. Mas também fazem bastante falta funcionários qualificados, bem-pagos, para se sentirem motivados e para isso são precisos apoios que não temos. (Assistente Social da Instituição)

Tal como analisam, Sousa *et al.* (2007), cada cidadão tem um nível específico de qualidade de vida, que resulta da sua situação nas diferentes áreas que a compõem. Esta qualidade de vida tem uma dimensão subjetiva, relacionada com a perceção individual de bem-estar. As políticas públicas orientadas para a qualidade de vida devem atuar sobre ambas as dimensões: o bem-estar subjetivo, tal como é percebido pela própria pessoa, e a redução das desigualdades objetivas face ao nível de qualidade de vida possível na sociedade onde está inserida.

Através das entrevistas realizadas com os participantes no presente estudo, foi possível avaliar que a qualidade de vida pode ser definida como a não existência de rótulos, aceitação por igual, controlo sobre a própria vida, mais conhecimentos, respeito, convívio, interação e acima de tudo capacitação. A melhoria da qualidade de vida é algo dinâmico e que tem de ser contínuo. Com a concretização de alguns objetivos geram-se novas necessidades, novas metas, prioridades, ações e assim sucessivamente.

A verdadeira inclusão, autonomia e qualidade de vida, pode ser definida como a capacidade de conseguir viver de forma plena, sem limitações impostas pela sociedade. E, tudo isto apenas se consegue se começarmos desde cedo a incutir nas crianças, na escola, através de uma educação inclusiva, que a diversidade é natural, que as barreiras não são naturais, que todos nós temos uma visão diferente do mundo e de como vivemos a vida, e que isso é que torna a vida em sociedade mais interessante, que podemos sempre aprender uns com os outros e não excluir quem tem ideias, objetivos e formas diferentes de alcançar autonomia e vivenciar a sua vida.

Devem ser criadas oportunidades, para uma participação social plena, alargar o acesso a recursos, com a execução de ações na comunidade e nas instituições, promovendo contextos mais inclusivos e mais acessíveis. É essencial redefinir as normas e valores, mudando a perceção que as pessoas sem deficiência têm, combatendo o estigma e promovendo o respeito pelas pessoas com deficiência, a valorização da diferença e inclusão.

CONCLUSÕES

Garantir a inclusão é um processo que engloba a diversidade, o respeito, a valorização e a empatia para com o outro, sabendo que existem barreiras que teremos de ultrapassar, combatendo a exclusão que pode estar enraizada. A pessoa deve emancipar-se, dentro das suas capacidades, desenvolver-se, ser autónoma e trabalhar as suas fragilidades. A inclusão propõe que não se façam juízos de valor e se consiga agir perante a diversidade, e proporcionar qualidade de vida aos envolvidos.

Retomando a questão de partida, é sim possível que pessoas com deficiência e/ou diagnóstico duplo alcancem a sua autonomia e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida, embora constitua um desafio que exige múltiplas mudanças e apoios, muitos dos quais, apesar de previstos nas leis, não se encontram efetivamente implementados. Este estudo evidenciou que ainda são as instituições que assumem um papel central no processo de autonomização e inclusão, dado que, em contexto familiar, não existem os recursos necessários, gerando muitas vezes mal-estar e infelicidade.

No trabalho com a comunidade é essencial e imprescindível trabalhar e informar a população, dando a conhecer os direitos e deveres das pessoas com deficiência e das suas famílias. Uma sociedade inclusiva deve saber aceitar a diferença e incluir todos, em todas as suas vertentes, escola, emprego, sociedade, havendo igualdade de oportunidades. Não devemos ver a inclusão com um adereço, que é bonito retratar, pois será banalizado todo o conceito e a sua importância, é mais proveitoso se trabalharmos para que o mundo se torne melhor, seguro e ao alcance de todos.

Educar e trabalhar com outras pessoas exige atenção, cuidado e respeito pelo ritmo, objetivos e identidade de cada um e só com apoio adequado, todos podem encontrar o seu caminho. Para uma adequada intervenção social, é fundamental que os técnicos criem uma relação próxima com as pessoas com deficiência e os seus contextos de vida, trabalhando em equipa e em rede. Assim, todos se sentem envolvidos, motivados e com mais facilidade em alcançar o bem-estar e os objetivos desejados. O trabalho em rede é o maior aliado para uma intervenção eficaz, pois através de uma visão holística e diversificada, o trabalho desenvolve-se de forma mais coesa, garantindo melhores resultados.

A melhoria ou reestruturação de serviços e apoios também deve ser um aspeto importante a desenvolver, pois não devem, nem podem ficar estagnados. Foi possível observar que é importante dar voz às reais necessidades das pessoas com deficiência, tendo em conta sempre a diversidade de casos e a sua especificidade. Também deveria ser reduzida a burocracia e a falta de informação, bem como, acautelar a situação

financeira das pessoas com deficiência, estes constrangimentos não devem ditar o seu bem-estar e qualidade de vida.

Gerir pessoas, não é fácil, por isso não existem só casos de sucesso, mas é gratificante quando acontecem. Através deste estudo, baseado em histórias de vida, foi possível observar o quanto é importante analisar e refletir sobre diversos aspetos que influenciam diretamente a qualidade de vida e o processo de inclusão das pessoas com deficiência.

A promoção da autonomia e da inclusão das pessoas com deficiência depende de condições sociais e emocionais que se complementam. Desta forma é fundamental analisar diferentes dimensões que influenciam todo o processo, desde o suporte psicológico e emocional, a existência de políticas públicas eficazes e acessíveis, o fortalecimento da autoestima, a eliminação de barreiras físicas e sociais, a disponibilização de recursos adequados, a utilização de uma educação inclusiva e o acesso a oportunidades laborais. A consciencialização da sociedade, a informação adequada e o trabalho colaborativo entre profissionais, famílias e instituições também assumem um papel determinante na criação de contextos inclusivos.

Deste modo, apresentam-se, detalhadamente os fatores referidos que suportam a promoção da autonomia, a participação social e a qualidade de vida das pessoas com deficiência, não promovendo apenas a igualdade de oportunidades, mas também a valorização da diversidade humana e a uma sociedade mais justa e inclusiva.

- Suporte psicológico e emocional – Antes de qualquer processo de inclusão na comunidade, devem ser realizadas terapias complementares para o reforço e ganho de capacidades, pois só desta forma existe preparação para enfrentar desafios emocionais e sociais, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida. Este suporte é fundamental na construção de autoestima e confiança.
- Leis e políticas acessíveis – Quando as burocracias se tornam excessivas atrasam os processos e não garantem a implementação dos apoios e recursos. Devem promover igualdade de oportunidades e proteger os direitos das pessoas com deficiência e as suas reais necessidades, pois só desta forma podem alcançar a sua participação ativa. As medidas devem ser supervisionadas no terreno, para a sua adequação à realidade, pois de nada serve publicar leis que não correspondem às reais necessidades dos envolvidos;
- Consciencialização – Aceitar a diferença, não é só porque a lei assim o exige. Mas garantindo meios, formação e capacidade para agir de forma segura e coerente, é possível não excluir nem rotular. As atitudes da

sociedade devem ser de reconhecimento da diversidade humana e a importância de se conseguir criar oportunidades para todos, combatendo o estigma, a discriminação, criando respeito, igualdade e acessibilidade;

- Recursos – A nível do Estado, das escolas, das instituições e das famílias, existe ainda, falta de informação e formação, apoios, recursos e profissionais especializados, o que leva a diagnósticos nem sempre corretos, incapacitando as pessoas desde cedo. As instituições estão lotadas, tentam criar e recriar atividades e formas de corresponder às necessidades das pessoas que delas fazem parte, mas muitas vezes sem as condições e apoios certos. Apesar disso, são ainda quem consegue promover a autonomia e independência de pessoas com deficiência. É necessário oferecer melhores condições de trabalho aos funcionários e às instituições, pois só assim se podem manter motivados. Acima de tudo, é também necessário capacitar, apoiar e responsabilizar as famílias.
- Acessibilidade – Suprimir as barreiras físicas, arquitetónicas, tecnológicas, como rampas, elevadores, adequação dos transportes públicos, criação de espaços acessíveis, criação de dispositivos acessíveis a todos, pode ser essencial, como cadeiras de rodas automáticas, sistemas de leitura, etc., que ajudem a que as pessoas com deficiência consigam participar livremente na sociedade. Por exemplo, de nada nos serve ter um estacionamento para pessoas com deficiência se não há espaço suficiente ao lado para se retirar uma cadeira de rodas, ou existir uma rampa que depois tem degraus para entrar no estabelecimento, os dispositivos/ ajudas técnicas (cadeiras, sistemas de leitura, próteses), deviam ser acessíveis a todos, sem lista de espera, sem respostas ou muitas vezes com fraca, pois promovem a autonomia no dia-a-dia e uma participação ativa.

Tal como o avanço tecnológico, que pode ser um grande aliado para a promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência, mas também um grande constrangimento se não for de fácil utilização e acesso a todos.

É necessário eliminar também as barreiras sociais como preconceito, estigma e falta de sensibilização e empatia.

- Educação inclusiva e trabalho multidisciplinar – quando a educação é inclusiva e adaptada às necessidades das crianças e jovens com deficiência, existe uma maior oportunidade ao nível académico e social,

sendo esta a base para a autonomia e inclusão. Efetivar uma educação inclusiva não é educar de forma diferente, mas sim, adaptada, com métodos adequados e diferenciados, para que dessa forma as pessoas aprendam de maneira eficaz e independente. Ao reunir profissionais de diferentes áreas, o trabalho multidisciplinar amplia a visão, melhora decisões, estimula a inovação e favorece soluções mais eficazes e colaborativas.

- Informação adequada – Informar e passar informação de forma clara para que a deficiência não seja percebida com algo pejorativo e incapacitante. Existe ainda, geralmente, uma grande falta de conhecimentos específicos, o que pode gerar dificuldades ao nível de atendimentos, acesso aos serviços, comunicação e interação.
- Oportunidades laborais – Conseguindo contribuir para a sociedade, as pessoas com deficiência sentem-se úteis e mais autônomas. Desta forma as empresas e organizações devem estar abertas à mudança e adotar práticas inclusivas. Mas para que seja possível os serviços e empresas, devem criar espaços adaptados, respeitando as necessidades das pessoas, permitindo uma carreira digna e uma vida financeira mais estável. Para isso, devem existir programas de capacitação e qualificação profissional para pessoas com deficiência adequados e passíveis de se colocarem em prática.
- Suporte social, familiar e institucional – ter apoio é sempre fundamental, uma rede de suporte sólida pode determinar uma maior autonomia, bem-estar e qualidade de vida. É notório que a nível institucional o apoio pode ser alcançado, incentivando a pessoa a ser mais independente, a ir ao encontro das suas próprias ambições e objetivos. A nível familiar, muitas vezes, existe cansaço dos cuidadores, falta de recursos e também dificuldade de aceitação, o que gera muitas vezes o seu afastamento. Contudo, é através de uma boa rede de apoio, formal e informal, que é possível as pessoas com deficiência se sintam seguras para se tornarem agentes ativos no seu processo de inclusão, capacitação, autonomia e independência.

A inclusão precisa de bases claras, fortes e eficientes para ser praticada, não pode estar apenas no papel e não haver adequação em contextos reais para se perceber o que resulta, o que pode ser alterado ou melhorado, correspondendo às reais necessidades dos envolvidos. A diferença tem e deve ser vista com uma potencialidade e não como uma barreira e a partir daí, será muito mais fácil obter resultados, mas não

poderá ser só responsabilidade das instituições, o Estado deve ser o principal motor da mudança, porque sem ajuda é impossível alcançar bons resultados.

É notório que o acompanhamento especializado é essencial, pois nem sempre as famílias conseguem acompanhar e suprimir as necessidades dos seus filhos com deficiência. E foi através do apoio especializado e multidisciplinar, que os participantes conseguiram emancipar-se, adquirir competências cognitivas, como linguagem, leitura, escrita, raciocínio, compreensão de conceitos e resolução de problemas, empatia, responsabilidade e capacidade de seguir regras, bem como a realização com autonomia de atividades diárias, incluindo cuidados pessoais, gestão financeira, segurança e utilização de recursos.

Ao incluirmos todos, garantimos que os direitos são respeitados e é promovida igualdade de oportunidades, permitindo a participação ativa de todos os cidadãos, com e sem deficiência em eventos sociais, culturais, desportivos, bem como a nível do mercado de trabalho, proporcionando equidade, respeito e diversidade. É desta forma que nos tornamos mais ricos, aceitamos que existem diferentes histórias de vida, vivências, formas de interagir, e assim desenvolvemos novas formas de pensar, agir e viver, tornando-nos menos limitados e mais flexíveis connosco e com os outros.

Em suma, com a inclusão das pessoas com deficiência todos acabamos por ficar a ganhar, estes porque alcançam uma melhor qualidade de vida e maior capacitação e a sociedade porque se torna mais empática, diversa, capaz, inovadora e acessível.

A inclusão e consequentemente a qualidade de vida são aspetos inerentes a cada pessoa e aos seus ideais e de acordo com os resultados do presente estudo, podemos observar isso mesmo.



Figura 11 - Inclusão e Qualidade de vida
Fonte: Própria

Para que não existam barreiras, seria importante que:

- As pessoas com deficiência não sejam tratadas como incapazes de tomar decisões sobre a sua vida;
- Não vejam as suas decisões ser anuladas, pelas decisões de terceiros;
- Não sejam colocadas à parte e obrigadas a viver e fazer coisas que não vão ao encontro das suas expectativas;
- Não sejam agrupadas e identificadas pelas suas incapacidades;
- Os outros indivíduos não se sintam no direito de as menosprezar, gozar ou diminuir;
- Os profissionais respeitem a pessoa com deficiência de acordo com a sua idade e o seu estatuto individual;
- As pessoas com deficiência sejam agentes ativos na sua vida;
- As pessoas com deficiência vivam, inseridas na comunidade e que os apoios sejam adequados;
- Sejam respeitadas as suas ideias, ritmos, objetivos, capacidades e limites;

Neste sentido, para proporcionar uma melhor autonomia, inclusão e qualidade de vida, no que diz respeito às pessoas com deficiência institucionalizadas, a grande tarefa dos profissionais será disponibilizar meios e recursos que ajudem a traçar metas, para que estes possam tomar as suas próprias decisões e ser ativas no seu processo de inclusão. Trata-se de um trabalho colaborativo entre profissionais, famílias (quando possível) e indivíduos com deficiência, para a concretização de um trabalho mais eficaz. A pessoa com deficiência será o centro da intervenção e é a partir daí que se desenvolvem todas as ações e decisões.

As principais limitações deste estudo relacionam-se com o facto de o número de participantes ser reduzido e, por isso, não representar todas as pessoas com deficiência. Retrata apenas alguns casos apoiados por uma instituição que trabalha de forma inclusiva, que luta contra os estigmas e que se insere numa zona rural onde todos se conhecem, sendo mais fácil mudar mentalidades e desconstruir pré-conceitos sobre a deficiência.

Cada história de vida também é única e as experiências variam entre os indivíduos. A influência das perceções individuais foi um fator determinante e, ao mesmo tempo, desafiante na retirada de conclusões. Embora a proximidade e o conforto dos participantes fosse um elemento crucial para a obtenção de respostas genuínas, essa mesma proximidade pode representar também um obstáculo, dificultando a objetividade na análise dos dados.

Para investigações futuras, e com base nas informações recolhidas neste estudo, será fundamental analisar casos concretos institucionalizados e com a família, considerando a percepção da realidade em diferentes regiões, avaliando o impacto na qualidade de vida dos envolvidos.

Paralelamente, importaria apresentar propostas e soluções específicas às entidades responsáveis, como por exemplo, às Juntas de Freguesia, Câmaras Municipais ou Empresas, com vista a promover as adaptações necessárias para melhorar a acessibilidade e inclusão.

Em suma, esta investigação reforça a importância de aprender a lidar com a diferença, respeitar diversas formas de viver e ver o mundo, evitando julgamentos e críticas, e promovendo a empatia. Acresce a importância de este processo começar no seio familiar, desde a primeira infância, porque sem esta base sólida, em casa, não é possível esperar mudanças efetivas nas escolas, nas instituições, no mercado de trabalho ou em qualquer outro serviço da comunidade.

A terminar, importa salientar que é essencial que todos sejamos tratados com igualdade, respeitando as nossas diferenças. Ser inclusivo é, acima de tudo, promover a equidade no dia-a-dia da vida das pessoas com deficiência.

Incluir implica criar soluções reais para problemas reais.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, J. (2017). (Coord.). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra. <https://books.uc.pt/book?book=811>
- APA - American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 Guia de Referência Rápida para os Critérios de Diagnóstico*. Climepsi Editores.
- Bampi, L. N. D. S., Guilhem, D., & Alves, E. D. (2010). Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 816-823.
- Barros, M. (2012). *A Música como mediadora no desenvolvimento cognitivo em crianças com perturbações Autísticas: Intervenção junto de uma aluna com perturbações Autísticas*. <http://hdl.handle.net/10400.26/2568>.
- Batista, T. P. (2019). O Diário de Bordo: uma forma de refletir sobre a prática pedagógica. *Revista Insignare Scientia – RIS*, 2(3), 287-293. <https://doi.org/10.36661/2595-4520.2019v2i3.11209>
- Benjamin, M & Rodolphe, G, (1993). *O inquérito: teoria e prática*. Celta Editora.
- Bringel, R. (2021). *Comportamento adaptativo na deficiência intelectual*. <https://renatabringel.com.br/comportamento-adaptativo/>
- Campos Pinto, P., et al (Coord.). (2014). *Monitorização dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal: Relatório holístico*. Lisboa. Recuperado de <https://paulacampospinto.com/wp-content/uploads/2020/03/Monitoriza%C3%A7%C3%A3o-dos-direitos-humanos-das-pessoas-com-deficiencia-em-portugal.pdf>
- Canha, L. N., & Neves, S. M. (2008). *Promoção de competências pessoais e sociais: desenvolvimento de um modelo adaptado a crianças e jovens com deficiência: manual prático*. Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. <https://hdl.handle.net/10400.26/42871>
- Capucha, L. (2009). *Inovação e justiça: Políticas activas para a inclusão educativa*. Seminário Internacional Educação Inclusiva - Impacto dos Referenciais Internacionais nas Políticas, nas Práticas e na Formação. <https://sociologiapp.iscteul.pt/pdfs/10163/10181.pdf>
- Cardoso, M. (2023). *Qualidade de vida na deficiência – contributos do/a técnico/a de serviço social*. <https://hdl.handle.net/1822/89262>
- Comissão Europeia. (2020). *Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 -2025* (ENIPD 2021-2025). <https://www.inr.pt/documents/11309/284924/ENIPD%2B2021-2025.pdf>
- Cury, B. de M., Lopes, L. B., & Linhares, D. P. (2012). *Abordagem centrada na pessoa: diretividade na perspetiva do cliente*. *PSIQUE*, (8), 9–35.

- Duarte, S. I. R., Teixeira, M. A., & Dias Almeida, C. (2023). O papel das Atividades de Vida Diária no processo de autonomização das pessoas portadoras de deficiência. *Revista Temas Sociais*, (4), 79-91.
https://doi.org/10.53809/TS_ISS_2023_n.4_79-91
- FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social. (2017). *Bases para a promoção da autonomia e vida independente das pessoas com deficiência intelectual*.
<https://www.fenacerci.pt/2017/03/27/bases-para-a-autonomia-e-vida-independente-das-pessoas-com-deficiencia-intelectual/>
- Fontes, F (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Critica de Ciências Sociais*, (86), 73-93.
<https://doi.org/10.4000/rccs.233>
- Fontes, F., & Martins, B. S. (2021). Vida independente para pessoas com deficiência: do individualismo à autodeterminação. *Contemporânea*, 11 (2), 506-540.
- Garghetti, F. C., Medeiros, J. G., & Nuernberg, A. H. (2013). Breve história da deficiência intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia*, REID, 10, 101-116.
<http://www.revistareid.net/revista/n10/REID10art6.pdf>
- Governo de Portugal (2021). *Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021: Aprova a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025 (ENIPD)*. Diário da República, 1.ª série, n.º 169, 3–71.
<https://files.dre.pt/1s/2021/08/16900/0000300071.pdf>
- GRACE – Empresas Responsáveis (2020). *A integração de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: Um guia para a inclusão*. [https://grace.pt/wp-content/uploads/2015/12/GUIA GRACE versao WEB spreads.pdf](https://grace.pt/wp-content/uploads/2015/12/GUIA_GRACE_versao_WEB_spreads.pdf)
- Hallberg, S. C. M., & Bandeira, D. R. (2021). Para Além do QI: Avaliação do Comportamento Adaptativo na Deficiência Intelectual. *Interamerican Journal of Psychological Assessment*, 20 (3), 361-368.
<https://doi.org/10.15689/ap.2021.2003.19733.10>.
- Junior Lima, P., & Massi, L. (2015). Retratos sociológicos: uma metodologia de investigação para a pesquisa em educação. *Ciência & Educação (Bauru)*, 21(3), 559-574. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-7313201500300003>.
- Laboratório de Inovação e Experiências (LabX). (2021). *Entrevistas etnográficas* [PDF]. <https://labx.gov.pt/wp-content/uploads/2021/10/Entrevistas-Etnograficas.pdf>
- Maciel, M. R. C. (2000). Portadores de deficiência: A questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, 14(2), 51–52.
<https://www.scielo.br/j/spp/a/3kyptZP7RGijkDQdLFgxJmg/?format=pdf&lang=pt>

- Manzini, E.J. (2004). Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: *Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos*, 2, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais... Bauru: USC, 2004. CD-ROOM. ISBN:85-98623-01-6
- Marques, C. (2016). *Vivo em Lisboa e estudo na Católica: Elementos para um guia de acolhimento a alunos chineses de Macau na Universidade Católica de Lisboa* [Dissertação de Mestrado]. Universidade Católica Portuguesa. <https://hdl.handle.net/10400.14/21934>
- Matos, S. (2010). *Contributos para o estudo do perfil de competências do profissional de Intervenção Precoce: As perspetivas dos profissionais* (Dissertação de mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Portugal. <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/13923/1/dissertação.pdf>
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EduSer: Revista de Educação*, 2, 49-65. <https://hdl.handle.net/10198/3961>
- Melo, A. P. L. S. B. (2008). *Qualidade de vida e promoção da saúde de pessoas com deficiência: Estudo dos determinantes e relações da qualidade de vida e saúde de jovens com deficiência numa amostra nacional e em Almada*. https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10400.5/6767/1/tese_AnaPaula%20Lebre%20Melo19marco2008.pdf
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2021). *Portaria n.º 70/2021, de 26 de março*. Diário da República, 1.ª série, n.º 60. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/70-2021-160316760>
- Mota, A. (2019). *O Programa Vida e a Promoção de Competências Sócio Emocionais em Adultos com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual em Contexto Institucional*. <http://hdl.handle.net/10400.26/31161>
- Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. https://dcjri.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf
- Nascimento, R. L. V. D. (2012). *Uma história de vida, um olhar diferente: a resiliência como um caminho aberto para a reabilitação e integração na sociedade*. <http://hdl.handle.net/10400.1/5794>
- National Coalition on Dual Diagnosis. (2008). *Dual diagnosis: Coping with mental health problems when you have a developmental disability*. https://fenacerci.pt/web/publicacoes/outras/DD_paper.pdf

- Neto, S. S. S. (2020, 9 de janeiro). *Vida independente – um estudo comparado sobre pessoas com deficiência que vivem institucionalizadas ou na comunidade*. (Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10400.5/19493>.
- Nogueira, M. L. M., de Barros, V. A., Araújo, A. D. G., & Pimenta, D. A. O. (2017). O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. *Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 12(2), 466-485. https://seer.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/245
- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos – ISCSP-ULisboa. (2025). *Pessoas com deficiência em Portugal – Indicadores de direitos humanos* [Relatório 2024]. Universidade de Lisboa. <https://oddh.iscsp.ulisboa.pt/publicacoes/publicacoes-oddh-pt/relatorio-oddh-2022/>
- Ochoa, C. (2015). *Amostragem não probabilística: Amostra por conveniência*. <https://www.netquest.com/pt-br/blog/amostra-conveniencia>
- Palha, (s/d). *Perturbação do Desenvolvimento Intelectual*. Centro de Desenvolvimento Infantil - DIFERENÇAS. https://diferencas.net/?page_id=651
- Pimenta, A. & Salvado, A. (s/data). Deficiência e Desigualdades Sociais. *Sociedade e Trabalho*, 41: 155-166. https://www.gep.msess.pt/edicoes/revistasociedade/41_11.pdf
- Pinto, M. N. D. B. M. (2020). *Integração de pessoas com deficiência nas organizações e a sua retenção*. <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/21638>
- Portugal, S., Martins, B. S., Ramos, L. M., Hespanha, P., Alves, J., & Fidalgo, J. (2011). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência: relatório final*. Centro de Estudos Sociais. <https://hdl.handle.net/10316/42479>
- Ramos, C. (2016). *A relação trabalho-família: as condições de vida e de trabalho influenciam a qualidade do ambiente educativo familiar?* <http://hdl.handle.net/10400.26/17793>
- Regueira, M. (1999). *Programa Básico para Favorecer a Autonomia Pessoal e a Vida Diária. Apontamentos contra o desânimo de técnicos em apuros*. CERCIFAF.
- Ruivo, M. (2018). *Melhoria do Comportamento Adaptativo numa criança com Síndrome de Williams, através de Sistemas de Crédito e Reforço Positivo* <http://hdl.handle.net/10400.26/21915>
- Sá, R. (2018). *Dar sentido à vida: promoção da qualidade de vida de cidadãos adultos com deficiência(s)*. <https://hdl.handle.net/1822/59575>
- Salgado, D. (2024). *Amostragem por Conveniência: o que é e como utilizar*. <https://blog.opinionbox.com/amostragem-por-conveniencia>.

- Santos, M. (2011). *Noções Introdutórias sobre o processo de planeamento*. Universidade de Évora.
https://home.uevora.pt/~mosantos/download/Planeamento_NocoesIntrodutorias_28Jul11.pdf
- Santos, M. (2017). *Planeamento Centrado na Pessoa: uma abordagem emancipatória das pessoas com dificuldades intelectuais*. (Prova pública para a categoria de Professor Coordenador da Escola Superior de Educação de Beja, na área científica das Ciências da Educação - domínio da Educação Especial.)
<http://hdl.handle.net/20.500.12207/4522>
- Santos, S., & Morato, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto Editora.
- Santos, S., & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Por quê?. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(01), 03-16.
- Santos, S., & Morato, P. (2016). O comportamento adaptativo no currículo. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16, 736-740. Doi: 10.1111/1471-3802.12330
- Serra, A., Simões, A., Fernandes, J., & Ferreira, M. (2021). *O cuidado centrado na pessoa: II Jornadas de Enfermagem Egas Moniz. Ebook de Resumos das II Jornadas de Enfermagem da Escola Superior de Saúde Egas Moniz*.
<http://hdl.handle.net/10400.26/37866>
- Silva, R. (2015). *O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger*. <http://hdl.handle.net/10400.26/10598>
- Sousa, J., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F., Fabela, S., & Alves, T. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades: Uma estratégia para Portugal*. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/11914>
- Stake, R. (1999). Investigación com estudios de caso. *Ediciones Morata*.
https://ia800700.us.archive.org/18/items/STAKE_201812/STAKE.pdf
- Teixeira, (2012). *A qualidade de vida de jovens e adultos com Deficiência*. Universidade do Porto. (Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/67987/2/30020.pdf>
- Vieira, F & Pereira, M (Coord.). (2003). *O Sonho Comanda a Vida... Manual para o trabalho com pessoas adultas com Deficiência*. ASSOL.

ANEXOS

Anexo 1 – Entrevista

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Ano Letivo 2024/2025



Entrevista

O objetivo geral deste trabalho é refletir sobre a **importância de se trabalhar a autonomia/ independência da pessoa com deficiência, de forma, a que esta se emancipe e consiga responder de acordo com as suas reais necessidades e expetativas**, passando os objetivos específicos por:

- Perceber a relevância da autonomização para a pessoa com deficiência;
- Perceber se a pessoa com deficiência consegue alcançar melhor qualidade de vida quando incluída na comunidade;
- Analisar o desenvolvimento das capacidades individuais da pessoa com deficiência e perceber se a promoção da autonomia é fator decisivo na sua vida.

Desta forma, a entrevista irá ter por base três questões fundamentais, para a aquisição de conhecimentos que possam dar respostas adequadas aos objetivos definidos, com base na história real dos entrevistados.

As questões serão as seguintes:

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?
- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?
- Qual o impacto que a integração nestas atividade teve na sua qualidade de vida?

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo 2 – Consentimento Informado

Instituto Politécnico de Portalegre

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais



Ano Letivo: 2024/2025



Consentimento Informado

Eu, Margarida Mota Ramilo, Mestranda em Educação Especial, lecionado na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais de Portalegre, venho por este meio solicitar a sua participação no estudo para o desenvolvimento da Dissertação, com o tema: “Da integração e aceitação à inclusão. Independência e Promoção da Autonomia de pessoas com Deficiência na Comunidade.”

A entrevista deverá ser respondida individualmente e a participação neste estudo será voluntária e apenas para fins académicos, comprometendo-me a garantir a confidencialidade dos dados obtidos.

Eu, _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara, detalhada e esclareci todas as minhas dúvidas.

Sei que posso recusar-me a participar no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Declaro que concordo em participar neste estudo sobre “Da Inclusão e integração à aceitação. Independência e Promoção da Autonomia de pessoas com Deficiência na Comunidade.”

O(a) Participante

A Mestranda

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo 3 – Entrevista Participante 1

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?
- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?
- Qual o impacto que a integração nestas atividades teve na sua qualidade de vida?

Durante toda a minha vida me senti mais estranho, mas a verdade é que fui sempre bem aceite pelas pessoas da comunidade. Acho cada vez mais importantes integrarem pessoas com problemas, ou que não se sentem bem em atividades.

Consigo sentir-me bem, emagreci 27kg, consegui perceber que às vezes não tinha tantos cuidados com a saúde e sinto-me aceite por quase todos. É claro que não são todos que aceitam as diferenças e há gente muito mal-educada, querem que faça tudo, que seja “escravo”, mas são pessoas que estão nas suas casas e nem sabem nada sobre as minhas funções. Eu por norma respondo mal e ficam chateados comigo. Mas a verdade é que eu também fico ofendido, não é por ter um problema que faço melhor ou pior que os outros.

Mas o que me interessa são as pessoas que me elogiam, que dizem que eu trabalho bem, que faço um trabalho melhor que muitos que são vistos como “normais”. Que sou responsável e a verdade é que eu levo este trabalho muito a sério, é das minhas funções preferidas.

Agora sinto-me cada vez mais apoiado, mais autónomo, com vontade de fazer coisas novas e diferentes, de ser eu tal como sou e gosto.

Sou útil, sei que as pessoas reconhecem o meu trabalho, sinto-me mesmo feliz, antes sentia-me sozinho, sem ninguém, o meu irmão está longe e não conhece bem a minha vida e o meu dia-a-dia. E por isso não sabia que eu já não estava bem, estava depressivo e sentia solidão. Esta entrada na instituição, o facto de começar a trabalhar e o facto de todos acreditarem em mim, deu-me força, sinto que posso ser e fazer tudo o que eu quero, mas sei também que convivendo com os outros consigo perceber os limites e até onde posso ir, tal como eles comigo. Todas as atividades me fazem bem, à saúde, às pernas, à cabeça, ando distraído e só consigo rir-me e estar feliz. Os colegas querem sempre que eu faça parte da equipa deles. Posso conviver com pessoas daqui. No meu trabalho, arranco ervas, apanho folhas, varro a rua, tenho um kit só para mim, vou e venho sozinho, ninguém me chateia, gosto de sentir que sou capaz de tudo o que eu quiser.

Agora já não sou gordo, já não ando desorientado, tomo a medicação, tomo banho, tomo conta de mim. A minha vida mudou para melhor, neste momento tenho atividades que gosto, posso ajudar os outros, ser amigo deles, estou ocupado e sou útil para todos, adoro trabalhar e sinto-me bem e feliz.

Anexo 4 – Entrevista Participante 2

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?

- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?

- Qual o impacto que a integração nestas atividade teve na sua qualidade de vida?

A minha vida mudou quando fui para a cozinha e para as atividades, eu já estou na instituição há muitos anos, mas agora é que me sentia capaz de fazer algo diferente. Numa altura não estava bem, e tive de assumir isso, mas antes de aqui estar eu tinha uma vida normal e uma família e quando me senti bem quis voltar a ter aquilo que podia.

A minha família nunca deixou que me sentisse sozinha, mas há coisas que nós não controlamos e isso sou eu como podes ser tu, ou qualquer um, ninguém está livre, sabes.

As pessoas é que não pensam nisso, eu também era “normal”, agora não sou porque? As pessoas não percebem que há momentos na vida que nos levam abaixo e a verdade é que as pessoas que não são normais é que me aceitaram muito bem.

Adoro estar nas atividades, voltar a estar com as pessoas da comunidade e mostrar que sou capaz e sempre fui. Tanto o trabalho como as atividades da universidade me fazem bem ao corpo, à saúde e à mente.

Sinto uma grande aceitação, carinho e que me vêem como normal. Muitos já me conhecem de antes de eu me sentir doente e apenas me perguntam se estou melhor e eu digo sempre melhor que nunca.

As pessoas aqui percebem o nosso lado, muitas vezes até dizem que devemos sair mais da instituição e convidam-nos para fazer parte da vida delas. Nunca deixei de me sentir acarinhada pelos colegas ou funcionários, não me consigo sentir diferente porque conheço muita gente que teve problemas e conseguiu voltar a fazer a sua vida normal. Nós, todos, não são só alguns, é que temos sempre mais vontade de ser o lado mau, de não querer ter força para mudar, mas todas as fases da vida têm de ter mudanças e adaptações, porque é que quando se trata das doenças da cabeça, não aceitamos que também é assim.

Temos vários momentos mas não somos inválidos, tenho cinco irmãs que sempre acreditaram em mim, que me levam a todo lado, que se riem comigo, que me levam a passear. E com a junção de todas estas coisas eu posso dizer que sou feliz, mais feliz que nunca, porque agora consigo fazer as coisas que gosto, ao meu ritmo e vontade, sinto-me bem e que gostam do meu trabalho e companhia. Sou capaz de me vestir sozinha, escolher a roupa, penteados, sentir-me bem comigo.

Posso ajudar as pessoas a perceber que ser diferente é muito bom, é fixe pronto.

Anexo 5 – Entrevista Participante 3

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?
- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?
- Qual o impacto que a integração nestas atividade teve na sua qualidade de vida?

As pessoas devem ser integradas e ajudadas, a discriminação deve mesmo acabar e não tem sentido nenhum, para mim. O respeito é das coisas mais bonitas que há e devemos em todas as alturas da vida conhecer os limites do outro, ajudar os outros e aceitar que todos somos diferentes. Isso de aceitar alguém com deficiência chateia-me, tantas pessoas que são vistas como “normais” e têm menos capacidades e habilidades que eu. Não sou diferente, gosto de dizer que sou mais especial que todos.

Mas com a integração nesta atividades posso dizer sim, que me sinto mais aceite, consigo aprender coisas novas que na instituição não havia, as professoras e professores são muito comunicativos, não fazem distinção, não criam barreiras. Tinha medo disto porque às vezes, e já me aconteceu, os professores são diferentes com quem é visto com tem problemas, a maneira de falar e dizer as coisas, não somos chamados para as perguntas, mas nestas atividades é tudo igual.

Quando eu cheguei viram que eu percebia muito mais de inglês que eles, então deixam-me responder, sabem que se eu for a primeira não erram, ali não pensam que eu não sei, não tenho razão de queixa, estou integrada, sou igual a eles todos e a melhor aluna. As pessoas são incríveis, fiz mesmo amigos, quando não vou perguntam logo por mim e já me vieram ver à instituição.

Com esta ida para as atividades consigo ver uma mudança nos pensamentos, eles próprios já me disseram que não sabiam que tinha tantos conhecimentos, mas todos juntos conseguimos perceber que cada um tem as suas coisas boas e isso é o mais importante. Sinto-me tranquila, aceite, num ambiente bom para todos e que as pessoas gostam de mim. São todos carinhosos, respeitam as diferenças e até já falamos que até eles por estarem mais velhos às vezes se sentem incompreendidos, sem ajuda e apoios.

Consigo falar com todos e eu e as minhas colegas ensinar que todos temos algo por trás daquilo que apenas se vê, todos somos capazes de ensinar e ser ensinados, só não podem é ver sempre o mundo de uma só maneira e cor.

São todos carinhosos, respeitam as diferenças e até já falamos que até eles por estarem mais velhos às vezes e serem incompreendidos, sem ajuda e apoios.

No inglês criamos textos, eu já conhecia a língua, sinto que esta atividade é importante para todos porque devemos conhecer outras línguas, aqui há muitos estrangeiros, temos de falar

com eles, lá está, todos temos de nos adaptar. Existem outras realidades e eu gosto de dizer isto aos meus colegas, aprendam que pode fazer falta.

Na informática igual, ando a aprender a mexer nas novas tecnologias como todos eles, porque se não aprendermos agora nunca vamos acompanhar estas mudanças todas, vou aos serviços e não sabia fazer nada, agora já consigo ir percebendo algumas coisas, mas eu ainda tenho ajuda da família e da instituição, há lá pessoas que não sabiam nada e que nem conseguiam telefonar nem ligar para sítios, ou perceber como são as senhas do hospital por exemplo, é muito mau.

Vou sempre com a minha amiga, gosto de ir com ela conviver e assim ninguém se perde e ajudamo-nos. Ali nas atividades todos temos um problema, ninguém é diferente, já há muito tempo que não sentia isso, mesmo quando estava em casa e queria ir aos sítios, era sempre vista como “não sendo normal”.

Por isso, para mim, ser feliz é ter amigos, comida, fazer atividades, passear, arranjar tudo sozinha, ir ao cabeleireiro, tratar de mim, ter saúde, ser aceite, saber de moda e do mundo lá fora. Não me falta mesmo nada.

Anexo 6 – Entrevista Participantes 4 e 5

- Qual a importância da integração das pessoas com deficiência nas atividades da comunidade?
- Sente que devido a esta integração é mais compreendido e aceite pela comunidade?
- Qual o impacto que a integração nestas atividade teve na sua qualidade de vida?

Nestas atividades nos fazemos exercícios que nos fazem bem ao corpo e à cabeça, fazemos muitos exercícios de esticar e de ser flexíveis, para os dias aqui dá muito jeito, até chegamos melhor aos sapatos.

Gostamos de estar as duas, porque já dissemos uma para a outra que quando vamos, estamos lá e voltamos mais tranquilas, com pensamentos positivos, conseguimos perceber melhor o que nos dói e assim melhorar.

É muito bom porque estamos todos juntos, criamos laços com outras pessoas, sentimo-nos bem e nunca diferentes e as pessoas de lá dizem o mesmo.

Tínhamos uma vida menos emocionante, agora é só alegria, principalmente nos dias das atividades.

Nós aceitamo-nos e nem falamos em diferenças, porque todos as têm, olha agora.

Gostamos de conhecer pessoas novas, com conversas e pensamentos diferentes, com novas ideias e vontades, tal como nós lhes podemos ensinar a ver a vida de outra forma, por exemplo, falar da experiência que é estar numa instituição, porque algum dia podem ir para uma, ou estar num hospital. Fazemos muitas partilhas de vida e trabalhamos muito em equipa e isso é bom para vida de todos no geral.

Estamos a sair da nossa instituição, dão-nos essa oportunidade e nós aceitamos, podemos conviver, estar bem, felizes e mostrar que estamos capazes de tudo, até fazer o pino.

Sabem que há pessoas que olham de lado e se perguntam o que lá vão fazer, mas essas é que não estão resolvidas e são infelizes.

Somos todos queridos uns com os outros, somos mesmo amigos. O trabalho de aceitar é de todos, então até nós às vezes não aceitamos os outros, nem percebemos o que estão a dizer nem a pensar, por isso é difícil para todos.

O ioga faz-nos pensar que a vida é simples, se estivermos bem, se a família e amigos também, não devemos perder tempo com o que é mau não importa e não aceita, é problema só deles.

Anexo 7 – Diário de Bordo Participante 1

Grelha de Observação	
Inserção na Comunidade	Trabalho na Junta de Freguesia
Tarefas executadas	Limpeza da via pública
Interação com a comunidade	Excelente interação; Reconhecido por todos, cumprimenta todas as pessoas por quem passa; Mostra sempre um sorriso; Sente-se à vontade na interação com os outros;
Cumprimento do horário	Chegada ao local de trabalho antes da hora (7h40m), com vontade de trabalhar e motivado;
Realização das funções básicas para a execução das tarefas	Foi ao encontro do material, é o mesmo que o arruma quando acaba e vai buscar quando começa (carrinho para apanhar o lixo, pá, vassoura e colete de identificação);
Nível de aceitação, felicidade e autonomia	Nível excelente de entusiasmo; Boa organização e manuseio do material; Autónomo em todas as tarefas que tem de desempenhar, no cumprimento dos horários e na deslocação; Felicidade em ser útil e por ter uma tarefa que lhe ocupe algum do seu tempo, sendo que assim pode interagir com outras pessoas e receber algum dinheiro para as suas coisas;

Anexo 8 – Diário de Bordo Participante 2

Grelha de Observação	
Inserção na Comunidade	Asus e Universidade Sénior
Atividade em que participa	Trabalha na Cozinha da Instituição; Aulas de Inglês, Informática e atividades pontuais, na USM;
Tarefas executadas na cozinha	Lavar, cortar e arranjar os alimentos; Preparar a comida com ajuda das colegas; Arranjar peixe e carne; Ajudar nas encomendas.
Importância das aulas de Inglês	Ampliam as oportunidades de conhecimentos; Estimulam o desenvolvimento cognitivo, a autoestima e a interação social. O ensino é adaptado às suas dificuldades, o que garante a inclusão e acessibilidade;
Importância das aulas de Informática	Aumento das suas capacidades para uma sociedade tecnologicamente evoluída; Importante para a inclusão, na vida diária, para atividades e serviços onde é necessária a utilização de tecnologia. Maior independência e acesso de oportunidades e serviços. Atividades são pensadas não só para as pessoas com deficiência mas também envelhecidas o que se torna uma mais-valia para todos;
Cumprimento do horário	Na cozinha, cumpre o horário e até gosta de fazer mais tempo do que está estipulado. Não tem preguiça deste trabalho porque lhe faz bem. Para as aulas, está sempre pronta a horas; Totalmente autónoma e independente na ida e volta para as atividades, quando vão a pé e quando apanham o transporte e nas atividades de vida diária. Ajuda sempre as colegas quando estas não estão tão aptas para desempenhar alguma tarefa, mostrando sempre boa vontade e apoio.

Realização das funções básicas para a execução das tarefas	Na cozinha, convive bem com as colegas e elas apenas lhe dizem as várias opções de tarefas para aquele dia. Sabe sempre as suas funções. Sabe sempre os dias certos para a ida para às atividades, consegue arranjar as suas roupas, lavar-se, arranjar-se, tomar o pequeno-almoço e tomar a medicação, tudo isto para estar pronta no horário previsto; Gosta de aprender e por isso está sempre atenta e motivada para realizar os exercícios propostos nas aulas e também na cozinha;
Nível de aceitação, felicidade e autonomia	Na cozinha, tudo o que realiza é sozinha mas com supervisão, mas mostra adorar o seu trabalho e tudo o que faz. Revela várias vezes que não trocava o seu trabalho por outro e que nunca se sentiu tão feliz, que não é um trabalho, é uma atividade que adora fazer, é perceptível que nunca se sentiu obrigada a nada. Participa nas atividades que gosta e que sente que pode aprender mais, nota-se a felicidade quando fala na sua participação e na interação com outras pessoas que não só as da instituição, é possível notar que gosta dos alunos e que sente que estes gostam dela. Adora contar as histórias das aulas e é totalmente autónoma, funciona como rede de apoio e suporte para as outras participantes da instituição. Mostrou a sua felicidade e contentamento por poder passear e visitar sítios diferentes e conhecer pessoas novas, aliviar a cabeça, sentir novas emoções;

Anexo 9 – Diário de Bordo Participante 3

Grelha de Observação	
Inserção na Comunidade	Universidade Sénior
Atividade em que participa	Aulas de Inglês e informática e atividades pontuais;
Importância das aulas de Inglês	Ampliam as oportunidades de conhecimentos e trabalho, estimulam o desenvolvimento cognitivo, a autoestima e a interação social. Ensino é adaptado às dificuldades de todos, visto que nestas aulas todos são alunos sem experiência no inglês, o que garante a inclusão e acessibilidade;
Importância das aulas de Informática	Estas aulas permitem que as pessoas com deficiência aumentem as suas capacidades numa sociedade tecnologicamente evoluídas e importantes para a inclusão tanto no mercado de trabalho, como na vida diária, hoje em dia para quase todas as atividades e serviços é necessária a utilização de alguma tecnologia. Nesta forma garantem uma maior independência e acesso de oportunidades e serviços. Claro que estas atividades são pensadas não só para as pessoas com deficiência nas também envelhecidas e é uma mais-valia para todos;
Cumprimento do horário	Relata que está sempre pronta a horas e que gosta de cumprir os horários. As atividades deixam-na feliz e por isso no dia antes já tem tudo preparado para não se atrasar. Ajuda as outras participantes a lembrarem-se das atividades que têm no dia a seguir e do seu horário. Apanha o transporte e desloca-se a pé, acompanhada das outras participantes.
Realização das funções básicas para a execução das tarefas	Sabe os dias certos para a ida para as atividades, arranja a roupa, realiza as suas tarefas de higiene, faz a sua alimentação e toma a medicação (supervisionada). Adora as aulas de inglês e sente que sabe mais que todos eles.

	Nas aulas de informática tem algumas dificuldades mas sente que vai ser fácil aprender. Nunca desiste e gosta de aprender coisas novas.
Nível de aceitação, felicidade e autonomia	Conta sempre o que mais gosta de fazer, aquilo que não sabe, ou até as piadas que faz em inglês para os outros não perceberem. Está bem integrada no grupo e consegue ter um bom nível de comunicação com alunos e professores. É autónoma nas tarefas e consegue desenvolver facilmente os exercícios. No inglês tem uma grande base de aprendizagem e é vista como a melhor aluna da turma. Nota-se bem a sua felicidade e alegria em fazer “coisas novas” e não estar sempre na instituição, assim pode passear, ver pessoa e não estar sempre chateada e aborrecida.

Anexo 10 – Diário de Bordo Participantes 4 e 5

Grelha de Observação	
Inserção na Comunidade	Universidade Sénior
Atividades em que participam	Aulas de ioga.
Importância das aulas de yoga	Ajudam e melhoraram a flexibilidade, força, coordenação e equilíbrio; Reduz o stress, a ansiedade, aumenta a autoestima e promove a confiança; Existe uma inclusão social, com o contacto com os restantes alunos das aulas, num espaço acolhedor e acessível; Sentem-se mais confiantes, independentes e em sintonia com o seu corpo e mente.
Interação com as colegas	Conseguem estar muito integradas do grupo, sem serem, nem se colocarem à parte. Nota-se que foram bem recebidas, que conseguem estabelecer uma boa comunicação com quase todos os outros alunos e que sentem que são bem-vindas; Esta atividade também é individual, mas a professora realiza atividades e exercícios de grupo e nesse campo é possível observar que estão bem inseridas, que todos participam e as escolhem para a realização dos exercícios propostos e quando alguém não compreende ajudam-se uns aos outros. Gostam de todos e todos gostam delas.
Cumprimento do horário	Estão sempre pronta a horas; São autónomas na ida e volta para as atividades. Ajudam-se e “puxam” uma pela outra, conseguem juntar as diferentes capacidades e realizar as tarefas de forma autónoma e independente;
Realização das funções básicas para a execução das tarefas	Sabem os dias certos para a ida para as atividades; Conseguem arranjar as suas roupas; Executar as tarefas básicas para estarem prontas no horário previsto;

Nível de aceitação, felicidade e autonomia	Estão nas atividades que gostam e nota-se que estão felizes com a interação com outras pessoas da comunidade, que gostam dos alunos e estes delas, são bem aceites e querem continuar a participar nas atividades. São menos expressivas mas garantem que lhes faz bem ao corpo e à cabeça, que se podem rir e que estão muito contentes.
---	---

Anexo 11 – Diário de Bordo – Conversa Presidente da Junta

Conversa informal com a presidente da Junta de Freguesia	
Opinião sobre a inclusão das pessoas com deficiência	A integração de pessoas com necessidades especiais, mas que ainda têm alguma autonomia, é uma forma de contribuir para o bem-estar da pessoa, que se sente útil, em dar o seu contributo à nossa comunidade. É por acreditar que assim seja, que a Junta de Freguesia aceitou e celebrou um contrato com a instituição, para a integração. Que neste caso concreto, o participante é da nossa freguesia, é uma pessoa por todos conhecida, e sentimos que ao estar a trabalhar connosco o estamos a ajudar a sentir-se útil para sociedade. Mais do que isso tem uma compensação monetária que também dá alento para alguma independência e tem parte do seu tempo ocupado. É ainda importante referir que não existiram nem existem, à data de hoje, quaisquer barreiras na sua integração. Ao nível das decisões são todas tomadas em concordância com o próprio e o efetivo e foi muito bem aceite por toda a comunidade, inclusive o irmão está muito agradecido e enaltecido com o trabalho de todos, para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar do participante.

Anexo 12 – Diário de Bordo – Conversa com o Coordenador da Universidade Sênior

Conversa informal com o Coordenador da Universidade Sênior	
Como surgiu a parceria	Esta parceria entre a Universidade Sênior de Marvão (USM) e a Instituição, na verdade, nunca tinha sido pensada mas, como coordenador e professor da USM, achei que seria um grande desafio e que, além de sentir que tínhamos todas as condições para os receber, também reconheci que era uma grande oportunidade de demonstrar que a USM é um projeto onde a igualdade e equidade devem e têm que estar presente, promovendo assim a cidadania. É certo que, cada vez mais, se fala de inclusão e envelhecimento ativo. Este projeto e esta parceria são a união destas duas vertentes, onde estes estão de mãos dadas em prol da comunidade do concelho em que vivemos.
Quais as principais barreiras	Até ao momento, temos 4 alunos inscritos em várias disciplinas como a Informática, Inglês e ioga e as únicas barreiras que encontro é que os restantes professores me fazem chegar é sem dúvida a da comunicação. Por vezes a linguagem que utilizo ou é utilizada pelos outros professores, tem que ser maior parte das vezes adaptada, para que estes alunos consigam entender da mesma maneira a matéria, mas não sinto que esta seja uma barreira impeditiva de nada.
Como é feita a integração	A integração foi muito fácil, rápida e natural. Felizmente, o CACI tem varias atividades com e para a comunidade, o que faz com que o comunidade e os próprios utentes estejam bem integrados na nossa comunidade local.
É notável qualidade vida e autonomia?	Sem dúvida que estas atividades e aulas que lhes propomos e proporcionamos trazem e ajudam na autonomia e consequentemente na sua qualidade de vida. O facto de estes alunos (as) terem um horário, terem que se preparar para sair da residência, terem que apanhar um transporte escolar ou fazer um percurso até ao espaço onde é lecionada a aula, terem

	responsabilidades e acima de tudo interagirem com todo o tipo de população e alunos de todo o concelho, tudo isto é sinónimo de qualidade de vida/autonomia. Nota-se bem o sentimento de valorização e de motivação que eles sentem. Inclusive, a Diretora Técnica do CACI referiu que muitos dos seus utentes, desejam fazer 50 anos para virem “estudar” para a Universidade.
Relação com os outros alunos	Como referiu há pouco, o facto de haver muita atividade por parte da instituição, e também muitos dos utentes serem do concelho, observa que estes são vistos e tratados como alunos da USM e não como utentes da instituição, pois sempre que há trabalhos de grupo, festas de aniversário ou outros eventos, os mesmos são sempre nomeados e notificados a participarem. Isto acontece não só em regime sala de aula mas também com as atividades extracurriculares da USM.

Anexo 13 – Diário de Bordo – Conversa Informal com Colegas na Universidade Sênior

Conversa informal com o Colegas da Universidade Sênior	
A.S, 67 anos Integração das pessoas com deficiência nas atividades	Acho bem que se integrem, porque, ao fim ao cabo, são pessoas que precisam da nossa ajuda. Com a sua participação nas atividades podem ter mais qualidade de vida, porque saem do ambiente de onde estão e podem ajudar-nos também a ver a vida de outra forma, até porque também já estamos a entrar na velhice e podemos ter de aprender a viver de outra maneira. Felizmente acho que todos os colegas tentam compreendê-los, nem sempre é fácil, mas é um processo importante e muito enriquecedor, mas todos juntos, podem ser integrados, porque além de serem seres humanos, têm capacidades de serem autónomos e viver felizes. As duas meninas que andam comigo nas aulas de inglês estão bem integradas e sinto que gostam de estar connosco e de participar nas atividades.
L. B, de 69 anos Integração das pessoas com deficiência nas atividades	Acho que a participação nestas atividades é bom para eles e para nós, porque aprendemos a conhecer melhor a sua realidade. Desta forma, vão tornar-se mais autónomos e assim vão sentir-se mais integrados, conseguem sair do sítio onde vivem e conviverem connosco, e sinto que são pessoas genuínas e verdadeiras. Infelizmente há pessoas que ainda não sabem o que é verdadeiramente a deficiência e então ainda fogem delas, e nesse sentido eles sentem-se mal, o que não devia ser uma atitude recorrente, porque todos podemos um dia precisar que olhem para nós de “outra forma”. Eu frequento as aulas com quatro alunas com deficiência, e vejo que chegam às aulas contentes e saem felizes. Vejo a felicidade espalhada nos seus olhos. São pessoas queridas.

Anexo 14 – Diário de Bordo – Conversa com Professora da Universidade Sênior

Conversa informal com uma das Professoras da Universidade Sênior	
L.S, 25 anos Integração das pessoas com deficiência nas atividades	Sim e acho que será algo cada vez mais normalizado. No meu ponto de vista, tem-se vindo a tentar mudar a perspetiva da sociedade relativamente às pessoas com deficiência, fruto de associações e organizações que fazem para promoverem a tolerância e a aceitação destas pessoas. Apesar da perspetiva da sociedade ter mudado, ainda existem muitos preconceitos para com as pessoas com deficiência. Por isso, creio que a mentalidade das pessoas é a maior barreira atualmente. De momento, creio que não é possível uma total integração e autonomização, porque ainda existe muito preconceito. No futuro, sim. Eu creio que lhes garante melhor qualidade de vida, porque lhes permite sentirem-se autónomos e independentes, porque têm as suas próprias responsabilidades, e também felizes, porque sentem que têm poder de escolha.

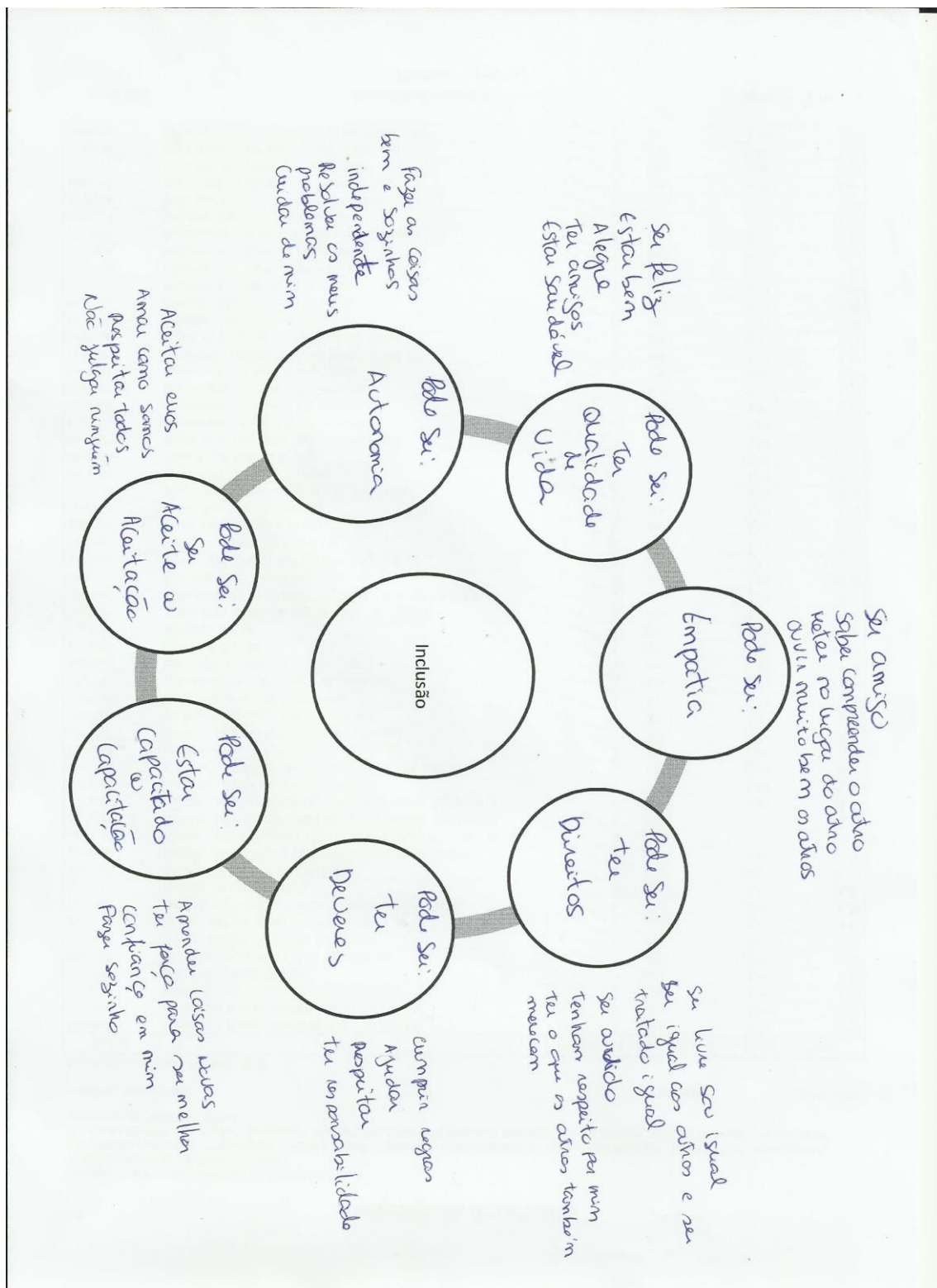
Anexo 15 – Diário de Bordo – Conversa com a Assistente Social

Conversa informal com a Assistente Social	
Atividades frequentadas e processo de integração e inclusão dos participantes	Atividades terapêuticas tais como: - Piscina, estimulação cognitiva e sessões individuais e em grupo com os vários técnicos; - Inicialmente foi feito um trabalho terapêutico com ajustes na medicação até que conseguimos que os clientes estivessem organizados cognitivamente; - Após isso a equipa do CACI capacitou-os para que estes fossem capazes de se integrar em ASUS no caso do Participante 1 e 2, e na Universidade Sénior no caso de 2, 3, 4 e 5. - A integração destes clientes em ASUS foi feita através de reuniões com os responsáveis, onde demonstraram uma aceitação, interesse e apoio. - Nas atividades da Universidade Sénior, foram os próprios a propor a integração dos nossos clientes com +50, o que nos deixou extremamente felizes por perceber a abertura da comunidade para nos receber. - A equipa de CACI tenta que em ambas as atividades (ASUS e Universidade), seja possível: - Capacitar os clientes o máximo possível. Deixando-os com as responsabilidades de: - Horários, transportes, articulação com entidades e assinatura dos documentos burocráticos envolvidos; Tudo com o apoio dos colaboradores de CACI.
Opinião sobre inclusão e autonomização de pessoas com deficiência.	A integração e autonomização das pessoas com deficiência e/ou doença mental na comunidade são temas aos quais se tem vindo a dedicar tempo em contexto de IPSS e ainda bem, mas não devia ser só nestas. Em maio 2006, por exemplo, foi um marco importante com a criação das Atividades Socialmente Úteis (ASUS), as Atividades de Qualificação para a Inclusão social e Profissional e a atribuição de compensações monetárias pelo exercício das mesmas.

	Em março de 2021 a alteração da legislação e denominação do Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) para Centro de Atividades e Capacitação para Inclusão (CACI), foi importante para a criação de um modelo em que as atividades ocupacionais tivessem como fim a capacitação para a inclusão. As instituições que apoiam pessoas com deficiência intelectual e/ou com problemas de saúde mental enfrentam, muitas vezes, grandes dificuldades por falta de recursos, principalmente a nível de pessoal e de dinheiro. Para conseguirem dar resposta às necessidades básicas das pessoas que acompanham, acabam por contar bastante com a ajuda da comunidade local, principalmente no que diz respeito à integração em atividades, serviços municipais, etc... Precisamos de desbravar muitos caminhos até conseguir proporcionar uma vida digna ao nosso público-alvo. A integração e autonomização das pessoas com deficiência e/ou doença mental são fundamentais para que elas possam exercer os seus direitos e viver com dignidade. É a forma justa de possibilitar que participem ativamente na sociedade, promovendo a sua autonomia, vida independente, qualidade de vida, valorização pessoal, profissional e de inclusão. Acresce que a inexistência ou insuficiência de residências autónomas, devidamente adaptadas e orientadas para a capacitação dos indivíduos, dificulta o processo de autonomização e integração plena na sociedade. Estas estruturas seriam fundamentais para promover uma vida mais independente, normalizada e inclusiva, respeitando o direito à autodeterminação e à participação ativa na comunidade. Mas também faz bastante falta funcionários qualificados, bem-pagos, para se sentirem motivados e para isso são precisos apoios que não temos. Paralelamente, as famílias para serem os principais cuidadores, não dispõem de qualquer apoio estruturado. A ausência de um estatuto de cuidador informal verdadeiramente funcional e digno — que reconheça e valorize financeiramente o papel dos familiares cuidadores —, bem como a escassez de assistentes
--	---

	pessoais, agrava a sobrecarga familiar. Esta realidade, combinada com a falta de respostas públicas e apoios estatais adequados, conduz frequentemente à institucionalização como única alternativa viável, mesmo quando esta não seria a opção mais desejada ou adequada ao perfil da pessoa em causa. É desta forma possível combater o preconceito que ainda se encontra dissipado na sociedade, através da consciencialização do seu papel na redução de barreiras que limitam a participação plena das pessoas com deficiência e/ou doença mental na comunidade, criando ambientes acessíveis, inclusivos e seguros, onde a diversidade seja vista como um enriquecimento para todos. As vantagens da integração e autonomização passam por: - Combater as barreiras anteriormente referidas, através da melhora da autoestima e confiança; - Oportunidades de emprego e educação; - Redução do preconceito; - Participação ativa na sociedade.
--	--

Anexo 16 – Inclusão: Visão Pessoal dos Participantes



Anexo 17 – Importância da Inclusão a nível pessoal dos Participantes e para a comunidade

ao nível pessoal:

- fazer amigos
- estar mais perto dos outros
- experimentar coisas novas
- ter tarefas diferentes
- Aprender mais
- testar o que já sei
- Ver como comunico bem
- Ver coisas novas
- Ver coisas boas
- Ver pessoas diferentes
- Ter sempre algo novo
- fazer o que gosto
- fazer o que quero fazer

para a comunidade:

- Recebem-nos melhor
- Sabem que somos iguais
- Sabem que temos problemas o dia também
- Assim Sabem que devem respeitar sempre todos
- Pudeham e compreender o que sentimos
- Não somos mágicos
- Ver a diferença como algo bom
- Nós somos muito alegres e divertidos

Anexo 18 – Importância da Qualidade de Vida para os Participantes

