

Capitolina Maria Duarte Rodrigues

**POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A DEFICIÊNCIA E
ORIENTAÇÃO PARA A VIDA INDEPENDENTE:
UM ESTUDO SOBRE O IMPACTE DA LESÃO MEDULAR**

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob a orientação do Prof. Doutor Pedro Hespanha, apresentada à
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Setembro de 2016



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Capitolina Maria Duarte Rodrigues

Políticas Públicas para a Deficiência e Orientação para a Vida Independente

Um Estudo Sobre o Impacte da Lesão Medular

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob orientação do Professor Doutor Pedro Hespánha, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Coimbra, 2016

AGRADECIMENTOS

À Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra que me possibilitou a concretização deste Mestrado.

Ao Professor Doutor Pedro Hespanha, meu orientador e ao Professor Doutor Paulo Peixoto, coordenador deste Mestrado. A todos os entrevistados e suas famílias que tão generosamente contribuíram. A todos os professores e colegas. Todos contribuíram para o meu enriquecimento pessoal, para a formação de um novo olhar sobre as complexas relações sociais que se estabelecem no interior de uma mesma sociedade.

A todos,

Bem-haja!

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABELAS.....	vii
RESUMO.....	ix
ABSTRACT.....	xi
INTRODUÇÃO.....	1
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	5
1. Deficiência.....	5
1.1. Deficiência e Inclusão Social.....	5
1.2. A Institucionalização da Deficiência.....	10
1.3. As Políticas de Promoção da Autonomia da Pessoa Portadora de Deficiência.....	13
1.4. O Movimento de Vida Independente.....	16
II. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	23
2.2. Objetivos de Estudo.....	24
2.3. Método e Tipo de Estudo.....	25
2.4. Universo e amostra de estudo.....	27
2.5. Instrumento de recolha de dados.....	28
III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	33
3.1. Apresentação dos Resultados.....	33
3.2. Discussão de Resultados.....	36
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
BIBLIOGRAFIA.....	49
ANEXOS.....	57
ANEXO I - GUIÃO DE ENTREVISTA A VÍTIMAS DE ACIDENTES AO LONGO DA VIDA.....	59
ANEXO II - CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS ENTREVISTADAS E DAS SITUAÇÕES DE ENTREVISTA.....	61
ANEXO III – ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	75

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Princípios do MVI	18
Tabela 2 - Vantagens do MVI.....	21
Tabela 3 - Tabela de codificação (Bardin, 2009).....	33
Tabela 4 – Dados dos entrevistados.....	33

RESUMO

“Vida Independente” é o nome de um movimento internacional de luta pelos direitos civis das pessoas portadoras de deficiência. Este movimento exige o mesmo grau de autodeterminação, de liberdade de escolhas e de controlo sobre a vida para todos. Direito ao trabalho, a oportunidade de escolhas, a tomar decisões sobre onde morar, com quem viver e como viver. Defende apoios à plena integração das pessoas portadoras de deficiência como um direito e alternativa à institucionalização.

Concomitantemente, o presente trabalho tem como principal enfoque as alternativas à institucionalização da deficiência, promovendo o movimento “Vida Independente” em Portugal, onde se vai fazer uma investigação sobre as alterações na vida de uma pessoa quando passa a ser portadora de deficiência, nomeadamente, pessoas que sofreram lesões medulares.

Nesta ordem de ideias, o objetivo geral consiste em identificar as dificuldades de inclusão social das pessoas portadoras de deficiência adquirida como consequência de uma lesão medular, bem como as necessidades e os obstáculos com que estas se confrontam para ter uma vida ativa e independente. Assim, seguiu-se uma metodologia de carácter qualitativo, optando por um estudo exploratório, que permite obter um conhecimento mais aprofundado do fenómeno em estudo, exigindo a pesquisa bibliográfica e a realização de entrevistas com pessoas que têm experiência prática com o fenómeno em análise. Para isso, recorreu-se à entrevista, enquanto instrumento de recolha de dados, a seis indivíduos. Para a análise dos dados recolhidos nas entrevistas realizadas, recorreu-se à análise de conteúdo, de Bardin, havendo uma seleção do texto a analisar, a definição de unidades de análise, indicadores e, por fim, as categorias de análise.

Os resultados demonstram que os cidadãos portadores de deficiência sentem dificuldades perante a sociedade, no que respeita ao modo como são vistos e às ajudas que vão tendo. Verificou-se ainda que a maior parte dos entrevistados não quer sair do seio familiar visto que é onde se sentem acarinhados e apoiados, podendo ter ainda a sensação de autonomia e de liberdade, o que numa instituição não seria possível. O facto de viverem com a família também lhes desperta sentimentos de segurança e de pertença, sendo estes indispensáveis para uma boa qualidade de vida. Apesar dos cidadãos portadores de deficiência não possuírem autonomia para concretizarem um conjunto de tarefas que são indispensáveis no

seu dia-a-dia, têm perfeita capacidade de escolher quem preferem que os ajude a ultrapassar essas dificuldades, e na esmagadora maioria essa escolha recai na família.

Conclui-se que, para que exista inclusão na sociedade por parte dos cidadãos portadores de deficiência, existe a necessidade que o conceito e a maneira como a sociedade olha para estes cidadãos plenos de direitos seja desconstruída. Existe portanto, cada vez mais, a urgência de ações de sensibilização para a população dita normal para que conheçam as especificidades desta população e para que saibam que estes são capazes de fazer o que quiserem desde que tenham essa oportunidade, podendo estes participarem de forma ativa na sociedade. Existe também a necessidade de haver mais incentivos, quer sociais, quer por parte do Estado. É preciso deixar de olhar para estes cidadãos com pena e/ou preconceito e ter a noção que existem modos de vida que diferem da norma e que merecem ser respeitados.

Palavras-chave: “Vida Independente”, deficiência adquirida, lesão medular, institucionalização, inclusão.

ABSTRACT

“Independent Living” is the name of an international movement of civil rights of people with disabilities. This movement requires the same degree of self-determination, freedom of choice and control over life for all. Right to work, the opportunity to choices, to make decisions about where to live, whom to live and how to live. Defends support for the full integration of people with disabilities as a right and an alternative to institutionalization.

Concomitantly, this study has as its main focus the alternatives to institutionalization of disability, promoting the movement “Independent Living” in Portugal, where it will make a research about the changes in a person's life when it becomes disabled, namely, people who have suffered spinal cord injuries.

In that connection, the general objective is to identify the difficulties of social inclusion of people with disabilities acquired as a result of a spinal cord injury as well as the needs and the obstacles they faced to have an active and independent life. Thus it followed a qualitative approach, opting for an exploratory study, which gives a better understanding of the phenomenon under study, requiring the literature and conducting interviews with people who have practical experience with the phenomenon in question. For this purpose, we used the interview as data collection instrument, six subjects. For the analysis of data collected in the interviews, we used the content analysis of Bardin, with a text selection to analyze the definition of units of analysis, indicators, and finally, the analysis categories.

The results demonstrate that the citizens with disabilities have difficulties in society, in relation to how they are seen and aid that will have. It was also found that the majority of respondents did not want to leave the family environment as it is where they feel cherished and supported, and may also have a sense of autonomy and freedom, which an institution would not be possible. The fact of living with the family also arouses feelings of security and belonging, which are essential to a good quality of life. Despite disabled citizens do not have autonomy to realize a set of tasks that are essential in their day-to-day, have perfect ability to choose who prefer to help them to overcome these difficulties, and the overwhelming majority of this choice lies in the family .

It is concluded that, so that there is inclusion in society on the part of citizens with disabilities, there is a need that the concept and the way society looks at these full citizens rights to be deconstructed. There is therefore increasingly urgent awareness actions to said

normal population to know the specifics of this population and to let them know that they are able to do whatever they want provided they have the opportunity, and they may participate actively in society. There is also the need for more incentives, whether social or by the State. We must stop looking for these citizens with pen and / or prejudice and have the notion that there are ways of life that differ from the norm and which deserve to be respected.

Keywords: “Independent living, acquired disability, spinal cord injury, institutionalization, inclusion.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como principal enfoque as alternativas à institucionalização da deficiência, designadamente as propostas pelo movimento “Vida Independente” em Portugal, e consiste numa investigação sobre as alterações na vida das pessoas que são atingidas por lesão medular e sobre a eficácia das políticas de apoio à sua condição de dependência.

De acordo com o Conselho Económico e Social de Pessoas com Deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho (2008) existem cerca de 50 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência na União Europeia, constituindo cerca de 8 % da população total.

Como é do conhecimento comum os cidadãos portadores de deficiência possuem características diferentes da maioria das pessoas que constituem a sociedade. Devido a tal realidade, estas características são vistas como sendo um entrave à inclusão social. Preferencialmente, a sociedade deve ser capaz de responder às necessidades destes cidadãos, oferecendo-lhes igualdade de oportunidades e conferindo-lhes os mesmos direitos que a norma da população.

Para a OMS (2004) a deficiência é o resultado da interação entre a funcionalidade e a incapacidade (funções do corpo e estruturas do corpo, atividades e participação) e fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais).

De acordo com Diniz, Barbosa e Santos (2009) a deficiência diz respeito à incapacidade que um ser humano sente no decorrer da sua vida e no desempenho de determinadas tarefas que têm que ser realizadas dentro de um determinado contexto cultural e social. Devido a certas limitações e incapacidades, a pessoa portadora de deficiência é considerada diferente pois a sociedade (ainda) não se encontra preparada para a incluir. Verifica-se então que, para além das dificuldades individuais sentidas devido à incapacidade que a pessoa detém ainda tem que enfrentar as dificuldades impostas por uma sociedade formatada para um certo tipo de ser humano. Assim, a inclusão social destes cidadãos revela-se muito complicada, já que, na maior parte das vezes, observa-se que existe um esquecimento desta população, continuando a existir obstáculos quer físicos, de

mentalidade e institucionais que não permitem que esta população potencie as suas capacidades.

Por inclusão social entende-se como sendo um processo social amplo de reconhecimento da condição particular das pessoas portadoras de deficiência, pela sociedade, quanto à sua capacidade de promover o seu próprio desenvolvimento e de exercer os seus papéis de cidadão de forma ativa. O processo de inclusão social constituiu um vasto processo de alterações, não só nos ambientes físicos, mas também, nas mentalidades de todas as pessoas inclusivamente das pessoas com deficiência. Só através deste processo de modificação é possível desenvolver uma sociedade que aceite e valorize as diferenças individuais, aprendendo a viver dentro dessa diversidade através da compreensão e cooperação (Cidade & Freitas, 1997).

A inclusão deve ser compreendida como um processo que permita a entrada continuada da pessoa com deficiência no espaço social e na vida em sociedade, independentemente do tipo e grau de incapacidade. A inclusão social passa então pela elaboração de caminhos de trabalho com as próprias pessoas com deficiência e ações junto da sociedade, que deverá adaptar-se de acordo com a variedade de pessoas que nela existem (Oliveira, Nogueira & Neves, 2004).

Para que a inclusão social da pessoa portadora de deficiência seja bem-sucedida é necessário que exista a promoção de uma verdadeira mudança de atitude a nível da estrutura da própria sociedade, a nível político, ao nível do cidadão não deficiente e também ao nível do próprio cidadão com deficiência e das suas famílias e comunidade.

Tendo em conta que a sociedade alberga uma diversidade de cidadãos todos eles com características diferentes, é essa mesma sociedade que deve facilitar que todos os cidadãos se desenvolvam, cresçam e participem nela, com iguais direitos e oportunidades. A inclusão social dos cidadãos portadores de deficiências passa por impulsos e incentivos especiais, que nem sempre são proporcionados pela nossa sociedade, sendo que na realidade são mais as vezes que a sociedade se esquece dos direitos e dos deveres destes grupos, conduzindo à sua exclusão social.

“Vida Independente” é o nome de um movimento internacional de luta pelos direitos civis das pessoas portadoras de deficiência. Este movimento exige o mesmo grau de autodeterminação, de liberdade de escolhas e de controlo sobre a vida para todos. Direito ao trabalho, a oportunidade de escolhas, a tomar decisões sobre onde morar, com quem viver e como viver. Defende apoios à plena integração das pessoas portadoras de deficiência como um direito e alternativa à institucionalização.

O presente trabalho de investigação encontra-se dividido em três partes. A primeira reportar-se-á ao enquadramento teórico e iniciará com o capítulo dedicado à deficiência e também à explicação dos conceitos de exclusão social e de inclusão social. O segundo capítulo deste enquadramento dedicar-se-á à análise da temática da institucionalização da deficiência. Por último, um capítulo onde se debruçou a atenção sobre as políticas de promoção da autonomia da pessoa portadora de deficiência.

Na segunda parte, que integra o capítulo da apresentação do modelo analítico e da metodologia, descrever-se-á todos os procedimentos metodológicos a que se recorreu para recolher e analisar a informação de campo necessária para o estudo. Ainda se apresentará a informação relativa à problemática, bem como pergunta de partida e perguntas centrais essenciais para nortear a consecução do presente trabalho. Tendo em conta os objetivos do estudo foi utilizada uma metodologia qualitativa, onde foram realizadas entrevistas semiestruturadas, a indivíduos atingidos por lesão medular, como instrumentos de recolha de dados. A informação que se pretende saber é a seguinte:

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?
- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?
- Qual a opinião sobre a institucionalização da autonomia?
- Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família?

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras instituições)?
- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?
- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?
- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

A terceira parte da dissertação comportará o estudo empírico e encontra-se, decomposto em dois capítulos, onde serão apresentados os resultados obtidos com as entrevistas e também a discussão dos seus resultados. Será ainda feita a apresentação do movimento de vida independente (em Portugal e no estrangeiro).

Por último, numa lógica conclusiva, serão tecidas algumas considerações reflexivas passíveis de serem extraídas desta investigação, de carácter predominantemente exploratório.

Com esta dissertação pretende-se também despertar os investigadores para novos estudos sobre este tema de forma a manter ativa a discussão sobre os direitos da população com deficiência ajudando para a adequação de mais e melhores respostas sociais, numa ótica de justiça e igualdade.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Deficiência

1.1. Deficiência e Inclusão Social

O conceito de deficiência apresenta um sem número de ambiguidades o que dificulta o seu entendimento, desde a sua definição e na sua designação, quer no que respeita à sua classificação e caracterização. Como afirma Sasaki (2003) não existe acordo perante a definição de deficiência, acreditando que nunca houve nem vai haver um único termo correto que seja válido em todas as diferentes sociedades, culturas e tempos.

De acordo com Sousa (2007) a deficiência é um constructo de origem social sendo que esta não existe por si, sendo construída tendo como base critérios sociais e históricos como sendo uma representação referenciada socialmente. Se o entendimento da deficiência como sendo um constructo social é uma ideia relativamente recente ainda mais recente é a ideia defendida pelas ciências sociais de que a deficiência é uma forma de opressão social (Fontes, 2012).

O termo deficiente tem sido usado de forma ambígua e até um pouco leviana por entidades, instituições e até mesmo alguns investigadores da área o que originou a urgência de concetualizar e definir este termo dentro de determinados parâmetros, que permitam a sua compreensão e qualificação (Santos, 2014). É neste sentido que surgem três modelos de definição da deficiência, tendo em conta diferentes pressupostos que procuram explicar o que é a deficiência. Destacam-se o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial como teorias mais debatidas na concetualização da deficiência.

O primeiro modelo a ser referido é o modelo médico e enfatiza a perspectiva do défice e das limitações dos indivíduos, encarando a deficiência como sendo uma anormalidade, uma perda, uma disfunção ou uma falha do corpo humano (Pinto & Teixeira, 2012).

O modelo médico surgiu na segunda metade do século XIX, tendo como contexto envolvente a industrialização e a passagem do paradigma económico rural para uma economia liberal de carácter urbano. Assim o conceito de deficiência foi-se desenvolvendo

em contraste com o conceito de eficiência, vista como sendo uma patologia do foro individual que requeria intervenção e um alto grau de controlo já que a complexidade das máquinas e do ritmo de trabalho favoreciam as pessoas que não possuíam limitações de carácter físico ou intelectual. Perante a inutilidade da população deficiente, as pessoas eram institucionalizadas em espaços segregativos, separando-as do resto da população (Oliver, 1990; Pinto, 2012).

Pode-se afirmar que o modelo médico assenta numa ótica de exclusão social das pessoas com deficiência, levando assim à sua segregação social, sendo que esta segregação é, em grande parte, legitimada pela medicina devido às perceções que esta preconizava sobre as limitações físicas e intelectuais. Devido a estas limitações, a medicina desenvolve esforços de forma a corrigir ou eliminar as falhas ou as limitações que o corpo apresenta, para que seja possível adequar as pessoas com deficiência ao ambiente que as rodeia, aproximando-as assim do padrão de normalidade da sociedade em termos médicos (Oliver, 1990). Simultaneamente foram introduzidas técnicas de diagnóstico, classificação e regulação, aumentando assim a distância entre diferentes polos opostos como a saúde e a doença, a eficiência e a deficiência e a normalidade e a anormalidade (Shakespeare, 2005).

De acordo com Fontes (2009) a concentração da atenção por parte do modelo médico nos processos de diagnóstico e tratamento revela-se como sendo uma das maiores críticas já que a relevância atribuída aos medicamentos, tecnologias e tratamentos capazes de melhorar a qualidade de vida e a satisfação de vida está à mercê de fatores de ordem económica e social na explicação ou resolução dos problemas de pessoas com deficiência (Fontes, 2009).

Outra grande crítica apontada a este modelo é o papel que o sistema médico acaba por desempenhar na alimentação e na manutenção do sistema capitalista, já que, devido à revolução industrial, o desenvolvimento de medicamentos e tecnologias médicas parecem ter como único objetivo o aumento e obtenção de lucros daqueles que fabricam esses medicamentos e tecnologias passando o bem-estar do paciente para segundo plano (Barros, 2002).

Perante as críticas movidas ao modelo médico surgiram novas formas de olhar para a deficiência, distintas da visão médica. É o caso do modelo social de deficiência para o

qual esta é o resultado da opressão e da discriminação sofrida pela população com deficiência em função de uma sociedade que está organizada de um modo que não permite incluir estas pessoas no dia-a-dia (Bento, 2008).

Este modelo surgiu no Reino Unido e provocou uma grande agitação nos modelos tradicionais da deficiência, já que houve uma grande mudança no conceito, na compreensão da desigualdade que é experimentada pelas pessoas com deficiência, procurando inclui-las na sociedade (Oliver, 1990).

O modelo social surgiu no seguimento da luta pelos direitos e oportunidades de pessoas com deficiência e de outros grupos representativos, que desenvolveram um processo da sua afirmação contra os modelos de segregação social em vigor, exigindo assim a reformulação de novas políticas sociais no que concerne a este assunto (Sousa, 2007). As desvantagens e limitações verificadas pelas pessoas com deficiência seriam minoradas se a sociedade fosse capaz de restringir o preconceito individual, a discriminação institucional, os edifícios inacessíveis e não amigos das necessidades desta população, a segregação verificada no ensino e nas oportunidades de trabalho (Pinto, 2012).

Com o modelo social a deficiência deixa de ser vista como sendo um acontecimento isolado de uma minoria para a qual a única resposta era o tratamento médico, começando a ser perspectivada como sendo um ato de opressão e discriminação social, em que a resolução passa por ordens políticas e sociais, mudando assim a relação da causalidade da deficiência, passando a ideia da cura, característica do modelo médico, para segundo plano, concentrando assim as limitações e desigualdades do corpo para as estruturas sociais (Oliver & Barnes, 1998).

Apesar de este modelo ter tido um importante contributo para a inovação de conceitos relacionados com a definição de deficiência, este também verificou a presença de algumas vozes críticas. A principal crítica que este modelo enfrenta é o facto de colocar o problema da deficiência exclusivamente na sociedade, supostamente negando as questões relativas ao corpo (Fontes, 2009). Outra crítica que é apontada a este modelo é o facto de este sustentar na deficiência e na incapacidade, sendo que as suas construções sociais podem tornar a sua análise falaciosa e inválida (Fontes, 2009).

Visto que estes dois modelos eram demasiado radicais, houve a necessidade de integrar o modelo médico e o modelo social, dando origem ao chamado modelo biopsicossocial. Esta integração é muito importante pois as limitações do corpo têm que ser tidas em consideração, de forma a compensar os sujeitos com deficiência de forma a capacitá-los com a capacidade de lidar com as tarefas mais simples do dia-a-dia. É também importante ter em conta que a sociedade deve estar preparada de forma a não aumentar e fomentar a segregação desta população de forma a atender às necessidades das pessoas com deficiência.

Segundo a OMS (2004) a deficiência é o resultado da interação entre a funcionalidade e a incapacidade (funções do corpo e estruturas do corpo, atividades e participação) e fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais). A abordagem biopsicossocial manifesta-se na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela OMS em 1993. O objetivo da CIF é a oferta de um referencial teórico que possibilitasse a descrição de todos os aspetos da saúde humana que não se aplica apenas às pessoas com deficiência apresentando uma aplicação universal.

Sistematizando, a abordagem biopsicossocial teoriza a deficiência como um conceito aberto cuja problemática é simultaneamente causa e objeto de intervenção de diversos agentes sociais. De acordo com o Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007), a deficiência é causada por fatores orgânicos, psicológicos e sociais, causando impacto na própria pessoa, na família, na comunidade e no Estado. A intervenção requer uma abordagem continuada e centrada na prevenção, na reabilitação do indivíduo mas também na mudança social com vista a uma melhor aceitação e inclusão das pessoas com deficiência.

A par do conceito de deficiência existe o conceito de exclusão e inclusão social. Até há relativamente pouco tempo, as relações estabelecidas com as pessoas portadoras de algum tipo de deficiência eram baseadas no princípio da exclusão social, visto que estas eram consideradas doentes, inúteis e incapazes para o trabalho o que fazia com que fossem totalmente excluídas da vida em sociedade (Oliveira, Nogueira & Neves, 2004).

A exclusão social é um fenómeno fundamentalmente político já que promove a rotura do contrato social que liga os cidadãos às principais instituições e entidades. Deste

modo, os cidadãos com deficiência são privados de acessar direitos tão básicos como o de ter um rendimento digno, de possuir um trabalho e ter a possibilidade de desenvolver atividades econômicas, direito à educação e à formação; direito à saúde e habitação e por fim terem igualdade de oportunidades (Capucha, 2010).

A exclusão pode ser vista como uma realidade dinâmica dependente da trajetória de vida das pessoas, mas também dos processos de construção social de direitos, deveres e construção da identidade e representações sociais de cada um. A exclusão social é também um fenômeno multidimensional, que contempla dimensões materiais, subjetivas e relacionais, ao mesmo tempo que coloca em evidência a importância da classe de pertença social, a relação entre as pessoas e instituições, recursos e regras que lhe irão conferir o acesso aos direitos (Capucha, 2005).

No entanto, as pessoas com deficiência não estão de todo incapacitadas e podem adquirir uma formação e serem produtivas e terem um trabalho digno e remunerado. Mas tendo em conta as vicissitudes da pessoa com deficiência, é necessário que sejam desenvolvidas condições necessárias para que seja possível que as suas capacidades sejam potenciadas, mostradas e aproveitadas, condições que passam por uma reestruturação social que seja capaz de reconhecer as diferenças entre os cidadãos (Martins, 2004). Deve-se portanto promover a inclusão social das pessoas com deficiência.

Nas palavras de Sasaki (1997, p. 41) a inclusão social define-se como sendo “um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”, ou seja, a inclusão visa implementar e efetivar um processo para que as pessoas portadoras de deficiência sejam capazes e tenham a possibilidade de participar nos diversos quadrantes da vida social, fazendo parte ativa da sociedade.

Para Cidade e Freitas (1997) a inclusão deve ser entendida como sendo um processo social amplo que é traduzido na mutação da sociedade como sendo um pré-requisito para que as pessoas portadoras de deficiência sejam capazes de promover o seu desenvolvimento, potenciando as suas capacidades e exercendo os seus papéis de cidadão de forma ativa. O processo de inclusão social constituiu um vasto processo de alterações, não só nos ambientes físicos, mas também, nas mentalidades de todas as pessoas

inclusivamente das pessoas com deficiência. Só através deste processo de modificação é possível desenvolver uma sociedade que aceite e valorize as diferenças individuais, aprendendo a viver dentro dessa diversidade através da compreensão e cooperação (Cidade & Freitas, 1997).

A inclusão deve ser compreendida como um processo que permita a entrada continuada da pessoa com deficiência no espaço social e na vida em sociedade, independentemente do tipo e grau de incapacidade. A inclusão social passa então pela elaboração de caminhos de trabalho com as próprias pessoas com deficiência e ações junto da sociedade, que deverá adaptar-se de acordo com a variedade de pessoas que nela existem (Oliveira, Nogueira & Neves, 2004).

De acordo com Candeias (2009) a inclusão vai respeitar e valorizar a diferença em que todas as pessoas têm um papel a desempenhar na sociedade, tornando assim possível a cada indivíduo o desenvolvimento das suas potencialidades e viver uma vida plena.

A inclusão social apresenta-se assim como sendo um grande desafio da nossa sociedade, tendo como intuito um novo caminho social que valorize uma sociedade mais solidária e mais justa, garantindo os direitos de todos os que dela fazem parte e onde todos possam viver e conviver independentemente das características individuais de cada um, sendo que o sistema educativo aparece como tendo uma importância basilar na educação da sociedade e na promoção da inclusão social (Nogueira & Andrade, 2007).

1.2. A Institucionalização da Deficiência

Um dos conceitos mais ouvidos quando se fala de deficiência (quer esta seja física ou mental) é o conceito de Institucionalização, que significa o enquadramento de alguém numa orgânica pré-definida que é caracterizada por regras, princípios, valores e deveres, mas também por direitos, garantias e liberdades (Gonçalves, 2010).

Dentro da problemática da institucionalização aparece uma especificidade de extrema relevância que se prende com a questão da institucionalização de pessoas portadoras de deficiência. Apesar de estas instituições estarem legitimadas socialmente

elas, muitas vezes, apresentam características que são vistas como negativas e, nesses casos, como refere Bartalotti (2006) a institucionalização é mais uma forma de exclusão social, onde são construídos “espaços fechados e isolados da comunidade, dentro desta mesma qualidade: a construção de manicômios, guetos e prisões. Ao longo da história vimos muitas dessas formas serem superadas, no entanto outras se mantêm e são avaliadas socialmente como legítimas. Nesta forma de exclusão podemos incluir as instituições para pessoas com deficiência que, durante muito tempo, constituíram-se na única modalidade socialmente aceita para atender a esta parcela da população. Aqui impera a ideia de separar o diferente, colocá-lo, num espaço próprio, de tal modo que a sociedade se sinta protegida do contato desse grupo de pessoas, geralmente consideradas indesejáveis” (Bartalotti, 2006, p. 14).

Embora a institucionalização seja geralmente rejeitada e temida pela maioria das pessoas, existem famílias que por motivos financeiros ou emocionais, não têm capacidade de cuidar dos seus familiares e entregam os seus deficientes ao cuidado de instituições. Por outro lado, perante a inexistência de boas alternativas; a institucionalização pode promover uma maior sensação de segurança (Pimentel, 2001).

De acordo com Nallin (1992, *cit in*. Paula, 2013) uma das principais características das instituições que acolhem pessoas portadoras de deficiência é a articulação entre o conhecimento racional e a filantropia. Segundo esta autora, a instituição científica de cuidado e reabilitação é o da excelência e da racionalidade onde “o apelo à boa vontade, à caridade, permanece nas práticas institucionais, (...) "Este benefício aparece como suficiente em si mesmo para a instituição afirmar o seu lugar de ascendência técnica e moral. Pois, isto que ela faz, nenhum outro lugar, entidade, comunidade, governo, fazem. Porque não sabem ou porque não têm boa vontade (...) "Parece possível afirmar que a própria aplicação do conhecimento, em favor do paciente, já se constitui em uma concessão, num ato de filantropia (a noção de ajuda que acompanha o gesto profissional), reinscrevendo o tratamento numa não superada visão paternalista, assistencialista." (Nallin, 1992, p.157-158 *cit in*. Paula, 2013).

Numa perspectiva bem diferente desta, Goffman (2007), na obra “Manicômios, prisões e conventos” introduz o conceito de “instituição total”. Para este autor, uma característica comum a todas as instituições totais é a existência de uma barreira que gera

um fechamento e um género de proibição de existência de contato entre o mundo interior à instituição e o institucionalizado. Outro aspeto referido por Goffman (2007) prende-se com os aspetos da vida quotidiana que são realizados todos no mesmo local, ao abrigo de uma autoridade única. Assim, cada fase da atividade diária dos participantes é realizada na companhia de um grupo relativamente grande de outras pessoas, pessoas estas que são todas tratadas do mesmo modo e obrigadas a fazer as mesmas coisas em grupo. Outra característica apontada por Goffman (2007) em relação às instituições é o facto de todas as tarefas diárias realizadas dentro da instituição serem estabelecidas dentro de um horário muito rígido, pois, uma determinada atividade leva, consoante um tempo predeterminado, à seguinte, sendo que toda a sequência de atividades é imposta por um sistema de regras que são traçadas por alguém, numa posição hierárquica superior. Ainda acerca das atividades diárias, Goffman (2007) refere que as várias atividades realizadas na instituição são realizadas num plano racional único de forma a atender aos objetivos oficiais da instituição.

O mesmo autor refere ainda que existe uma visão estereotipada de como as pessoas institucionalizadas e os seus dirigentes se veem uns aos outros. Por norma a mobilidade social entre os dois grupos é limitada e quase inexistente, verifica-se uma grande distância social, sendo inclusivamente, registadas diferentes formas de comunicação, por simples alteração do tom de voz (Goffman, 2007).

A realidade da institucionalização confirma muito do que Goffman descreveu. É importante referir o quanto as pessoas portadoras de deficiência institucionalizadas reproduzem o modelo da instituição na qual vivem. Salvo raras exceções, o institucionalizado identifica-se com as normas e regras que regem a dinâmica e o dia-a-dia da instituição. As rotinas passam a ser o correto e as alterações a essas rotinas criam ansiedade e medo, este, quase equiparado com a possibilidade de perder o conforto e assistência institucional. Assim, possibilita-se o estabelecimento de uma forte rede de controlo disciplinar entre os próprios institucionalizados, que passam a vigiar os outros, fazendo perpetuar a disciplina e o cumprimento das normas e das regras, fazendo só que as decisões mais relevantes sejam tomadas pela autoridade da instituição (Marques, 1998).

1.3. As Políticas de Promoção da Autonomia da Pessoa Portadora de Deficiência

Antes de se falar das políticas de promoção da autonomia, parece importante a explicação de um conceito que é o do *empowerment*.

O movimento do *empowerment* tem como base o facto dos grupos sociais discriminados ou marginalizados sofrerem de uma falta de poder (*power*), impedindo-os de lutar pelos seus direitos e assim poderem usufruir de todos os benefícios sociais que têm ao seu dispor de forma a viverem em pleno a sua condição de cidadão. Ornelas (2008) refere que o *empowerment* pretende o fortalecimento dos direitos e da participação das pessoas que são sujeitas a exclusão social, marginalização ou discriminação, como é o caso das pessoas com deficiência. Ao mesmo tempo o *empowerment* defende a fiscalização de instituições e entidades sejam do Estado ou privadas, com grandes interesses económicos de forma a lutar contra a opressão das minorias, procurando sempre o equilíbrio e normalidade. De acordo com Sasaki (1997), o *empowerment* vem mostrar que as pessoas têm a capacidade para ter uma vida independente e tendo capacidade também para exigir que lhe seja reconhecida essa capacidade, para que seja possível que a utilize em sociedade, já que tem direito a ela como um cidadão pleno das suas competências e capacidades. Assim, é da responsabilidade da sociedade não alimentar a sua desvantagem mas sim aumentar as suas potencialidades, para que a pessoa use o seu poder individual para fazer frente às adversidades que poderá encontrar. Thomas e Velthouse (1990) definiram *empowerment* como sendo o aumento da motivação interior para que o indivíduo seja capaz de desempenhar determinada atividade, que é manifestada segundo quatro cognições:

- Significado: percepção de que uma tarefa é congruente com as crenças, atitudes e valores da pessoa em causa. Esta dimensão liga-se ao valor do objetivo ou do propósito da tarefa, julgando em relação aos ideais, normas, valores e padrões do indivíduo;
- Competência: refere-se à percepção que os indivíduos possuem de se sentirem capazes de executar uma atividade com sucesso. A competência percebida refere-se, então, às crenças nas capacidades para mobilizar a motivação, as ações e os recursos necessários para atender às exigências de determinada situação.

- Autodeterminação: é a percepção por parte dos indivíduos de que têm autonomia para a realização das tarefas e de que podem escolher como se comportar nas diversas situações. A autodeterminação envolve um verdadeiro sentido de escolha, uma sensação de se sentir livre para fazer o que escolheu fazer e a responsabilidade das ações de uma pessoa. A percepção de autodeterminação proporciona uma maior flexibilidade, criatividade, iniciativa, resiliência e autorregulação.
- Impacto: percepção de controlo sobre o próprio ambiente. Esta dimensão refere-se ao grau em que um indivíduo pode influenciar os resultados da tarefa ou atividade a realizar. O impacto é ainda visto como sendo o grau em que o comportamento é visto como uma forma de "fazer a diferença" em termos de concretizar o propósito da tarefa, isto é, produzir os efeitos pretendidos no próprio contexto da tarefa.

O modelo, anteriormente referido, da deficiência, postula que deviam ser trabalhados aspetos como o *empowerment*, entre outros, de forma a ser possível igualar as oportunidades entre as pessoas sem e com deficiência, já que este conceito significa o processo pelo qual uma pessoa usa o seu poder inerente à sua condição de forma a fazer escolhas e tomar decisões de forma independente, assumindo assim o controlo da sua vida (Santos, 1998).

De facto, na atualidade, o Estado deveria assumir um papel fulcral, para se incrementar o *empowerment*. De facto, o Estado providência pressupõe a organização das estruturas de um país que promovam e regulem as dimensões económica, social e política em parceria com as entidades privadas e /ou sindicais, no sentido de assegurar as dinâmicas de proteção e bem-estar social necessárias ao seu funcionamento. Mas, atualmente a sustentabilidade do Estado-providência de uma maneira geral é preocupante, tendo em conta que nesta fase de crise, algumas estratégias como as reformas propostas para a resolução dos problemas inerentes à segurança social, parecem ser facilmente falíveis, acrescendo o facto da mudança demográfica, no sentido do envelhecimento no topo e na base, que se tem vindo a verificar no contexto Europeu. O Estado-providência modernista assenta numa gestão da atividade económica do país pelos mercados, e na regulamentação e garantia das condições sociais, de saúde e segurança social dos cidadãos pelo governo (Torres et al., 2004).

As estruturas sociais estão sujeitas a um processo de modernização cuja complexidade é cada vez maior, com isto, o Estado depara-se com o pronunciamento de diversas exigências tanto por parte da política como da sociedade. No âmbito desta “onda” de modernização, e com o desenvolvimento dos segmentos socioeconómicos, afiguram-se no seio da sociedade todo um conjunto de situações e conflitos e o aumento da diferenciação social (divisão social do trabalho, hierarquias funcionais e profissionais, processo de urbanização e industrialização, etc.) e institucional, que têm como consequência a produção de variadíssimas dimensões de elementos estruturantes do sistema político (Mozzicafreddo, 1994).

A predominância da diferenciação social exige o desenvolvimento de novos modos de regulação funcional e de coordenação entre os indivíduos e as estruturas sociais; na mesma medida, com a concretização de sociedades (diferenciadas e segmentadas) caracterizadas pela lógica de mercado e crescente individualidade, torna-se necessário a conceção de um novo modo de solidariedade, isto é, institucionalizada e regulada tanto pela norma como pelo poder administrativo central. Sublinha-se que o aumento da diferenciação, fomenta igualmente o aumento da necessidade de organização institucional de modo a que a integração e a interdependência dos indivíduos seja uma certeza (Mozzicafreddo, 1994).

Por conseguinte, a sociedade civil exerce pressão sobre o direito normativo vigente e com “a necessidade de elaboração de novas leis surge um campo para um ‘direito social’, o qual tem as suas bases fundamentais nos aspetos sociais da nação e na protecção efectiva dos direitos primordiais do ser humano”, tal como “a dignidade, a integridade física, a consciência, a liberdade, entre outros” (Rodrigues, 2010, p. 192). Como tem sido frisado, urge a criação de uma política global, abrangente, que abarque a igualdade presumida como um direito que visa integrar os deficientes, libertando a sociedade civil da posição de “sociedade providência”, que tem assumido em vez do Estado.

As políticas para as pessoas com deficiências em Portugal foram alteradas pela Lei de Bases nº 38/2004 que veio aproximar o discurso português das normas internacionais, de acordo com o modelo biopsicossocial e adotando a CIF, sendo a primeira vez que se fala em políticas coerentes e integradas. Este documento promove a igualdade de oportunidades para todas as pessoas, no que respeita ao acesso à informação, educação,

formação, emprego/ trabalho, aprendizagem ao longo da vida, serviços de apoio, lazer e cultura. A Lei de Bases nº 38/2004 promove a ideia de uma sociedade igualitária e justa para todos, que se torna possível através da eliminação das barreiras existentes, adotando medidas que visem a participação social da pessoa com deficiência em toda a sua plenitude sendo reconhecida a singularidade de cada um.

Na sequência desta Lei foi lançado, em 2006, o Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI) que tem como objetivo a qualificação e promoção da inclusão de pessoas com deficiência, nomeadamente na educação, mercado de trabalho, entre outros. O PAIPDI foi elaborado tendo como principal intuito o desenvolvimento de políticas que promovam a inclusão social das pessoas com deficiência, assente numa nova definição de deficiência, que implica os seguintes objetivos:

- Promoção dos direitos humanos e do exercício da cidadania;
- Integração das questões da deficiência e da incapacidade nas políticas sectoriais;
- Acessibilidade a serviços, equipamentos e produtos;
- Qualificação, formação e emprego das pessoas com deficiências ou incapacidade;
- Qualificação dos recursos humanos/ formação dos profissionais e conhecimento estratégico.

Em 2009 Portugal ratificou a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência reconhecendo e promovendo os direitos das pessoas com deficiência e a proibição da sua discriminação. Nesta convenção é reconhecido o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais, incluindo o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência.

1.4. O Movimento de Vida Independente

O Movimento de Vida Independente (MVI) surgiu nos EUA, sob a grande influência das lutas pelos direitos civis que marcaram os anos 70 mas também, pelos

movimentos dos direitos dos consumidores que surgiram na altura, assim como pelo movimento de desinstitucionalização e normalização, e pela filosofia dos grupos de autoajuda, como Alcoólicos Anónimos que surgiram no final da década de 50 (Pinto, s/d), assumindo a defesa de um modelo social para a deficiência com um carácter internacional, revolucionário e icónico.

Em 1972 é construído, sob a responsabilidade da Universidade de Berkeley, Califórnia (Sasaki, 2003), o primeiro Centro de Vida Independente que, facilmente, assumiu a “dimensão de um movimento social preconizando ideais de autodeterminação, igualdade de oportunidades, autoestima e suporte mútuo entre pessoas com deficiência, em consonância aliás, com os pressupostos do modelo social” (Pinto, s/d, p. 13).

O MVI é um movimento de integração social em cuja fundação estiveram pessoas com deficiências severas e elevados graus de dependência mantidas a cargo de instituições, especialistas ou familiares, que tomavam decisões por si, que não iriam permitir que a sua deficiência as excluísse da sociedade. Este movimento realça o facto da pessoa com deficiência ter capacidade sobre os seus interesses e obrigações com independência, fazendo as suas escolhas e tomando as suas decisões, sendo pessoas com direitos.

O *Independent Living Institute* explica que o MVI é uma filosofia e ao mesmo tempo um movimento de pessoas com deficiência que trabalham pelo respeito, autodeterminação, igualdade de oportunidades, dignidade e pelo direito a uma cidadania efetiva.

O Instituto Português para a Cidadania e Vida Independente (IPCVI) é o representante português da ENIL – *European Network for Independent Living* e segundo o IPCVI, o MVI sofreu a influência de outros movimentos políticos e sociais do século XX, devido à afinidade filosófica, às semelhanças das causas pelas quais lutam, das estratégias e táticas de luta e pela partilha de contexto histórico. Um dos movimentos que influenciou o MVI foi o Movimento dos Direitos das Pessoas com Deficiência (MDPD) e, à semelhança deste movimento, o MVI apresentou um modelo social da deficiência, focando os problemas na sociedade e não no indivíduo, distinguindo-se do carácter normativo do MDPD, lutando contra a marginalização das pessoas com deficiência.

A nível europeu, o caso da Suécia poderá servir como um exemplo de uma política para os serviços de cuidado baseada na opção das pessoas com deficiência. Estas adquirem os serviços de assistência pessoal de que necessitam financiados pelo Fundo da Segurança Social ao abrigo de um direito que é independente tanto da situação financeira da agência estatal quanto do rendimento dos destinatários (Ratzka, s/d).

- **Princípios MVI**

O MVI é orientado por um conjunto de princípios que são inerentes à filosofia do próprio movimento e que correspondem: à Solidariedade; aos Modelos de Autoajuda e Aconselhamento Inter-pares; à Desmedicalização; à Desinstitucionalização; à Desprofissionalização; à Autonomia e Independência Institucional; ao Controlo sobre as Organizações Representativas; ao Controlo Absoluto sobre os Serviços Disponíveis; e, ao Trabalho em Rede.

Na tabela que se segue apresentam-se, de forma mais pormenorizada, cada um dos oito princípios do MVI.

Tabela 1 - Princípios do MVI

<p style="text-align: center;">Solidariedade</p> <p>“está inerente ao MVI a promoção de oportunidades e de participação para as pessoas com deficiência independentemente do tipo e profundidade da mesma, idade, sexo, residência, origem étnica, sexualidade ou religião. Para isso, é essencial trabalhar com estas pessoas e com o agregado familiar na criação e desenvolvimento de competências e recursos necessários para maximizar a sua independência, apoiando-as no derrube das barreiras endógenas e exógenas que possam dificultar a concretização das várias dimensões da sua experiência de vida sem nunca deixar de lhes garantir, reconhecer e estimular a sua capacidade de decisão”.</p>
<p style="text-align: center;">Modelos de Autoajuda e Aconselhamento Inter-pares</p> <p>“diretamente influenciado pelo movimento de autoajuda que se iniciou na época de 1950 com a fundação dos Alcoólicos Anónimos, o MVI utiliza o apoio inter-pares de maneira sistemática como a principal ferramenta de aprendizagem e consciencialização das pessoas com deficiência para as desvantagens e discriminações a que se encontram expostas; tornando-a mais conscientes das suas potencialidades e ajudando-as a adquirir as competências necessárias para atingir em plenitude a sua inclusão. Contudo, adquirir uma perceção mais positiva de nós próprios nem sempre é uma mudança fácil, havendo alturas em que o diálogo com outras pessoas com quem nos possamos identificar, porque estão ou estiveram numa situação semelhante, é muito mais poderosa do que a ajuda de qualquer especialista sem deficiência. A isto podemos chamar a cultura do ‘bom exemplo’”.</p>

Desmedicalização
<p>“pressupõe a rejeição da participação de profissionais médicos no quotidiano das pessoas com deficiência tendo em conta que a realização das tarefas básicas e diárias não dependem, necessariamente, de profissionais de saúde. O exemplo perfeito disto é o serviço de ‘assistência pessoal’ onde a pessoa com deficiência, suportada por mecanismos de financiamento direto, assume o controlo do processo de recrutamento, contratação, treino, gestão e despedimento dos seus próprios assistentes pessoais”.</p>
Desinstitucionalização
<p>“diretamente influenciado pelo movimento em prol da desinstitucionalização de pessoas com deficiências mentais liderado pelos familiares e pais destas pessoas e baseado no princípio da ‘normalização’ desenvolvido em 1972 por Wolf Wolfensberger, o MVI opõe-se a todos os tipos de instituição (estabelecimento público ou privado, organização ou serviço) que pela sua natureza limitem as possibilidades destas pessoas de tomar as suas próprias decisões, eduzam as suas oportunidades de participar na sociedade em igualdade neguem ou constroem os direitos do usuário à escolha e controlo total da sua vida forçando-o a viver segundo a rotina de terceiros”.</p>
Desprofissionalização
<p>“em consonância com os princípios da desmedicalização e a desinstitucionalização, inspirado nas posições contra a soberania do profissional do Movimento dos consumidores – e visto que esta situação era especialmente verdadeira no caso dos médicos –, o MVI assumiu uma posição semelhante. Porém, e ao contrário daquilo que inicialmente se poderia supor, esta oposição não está focalizada na eventual relação profissional que se possa estabelecer entre um prestador de serviços e um cliente ou ainda com a institucionalização da ‘profissão’ de assistente pessoal, mas sim com a deslocação do poder de decisão do cliente para o prestador de serviço”.</p>
Autonomia e Independência Institucional
<p>“enquanto ‘embaixador’ de um grupo de pessoas muito vasto e diversificado, a independência partidária, governativa e face a qualquer credo ou confissão religiosa é uma condição fundamental e indispensável à missão do MVI e que tem de ser assumida pelos seus líderes. Acresce que, devido ao afastamento dos cidadãos da política partidária e ao proliferar do agnosticismo e devido ao ateísmo sobretudo nas sociedades ocidentais, esta emancipação tem de ser vista igualmente como uma vantagem e uma oportunidade para afirmar estas estruturas civis junto das pessoas como vias alternativas para a participação cívica, assegurando às primeiras e sobrevivência (também financeira) através de uma maior adesão, militância e dinâmica democrática”.</p>
Controlo sobre as Organizações Representativas
<p>“devem ser organizações baseadas em princípios internos democráticos onde se privilegie a participação das pessoas com deficiência enquanto dirigentes, voluntários, funcionários e representantes”.</p>
Controlo Absoluto sobre os Serviços Disponíveis
<p>“implica reconhecer e garantir a liberdade e a responsabilidade totais a uma pessoa de decidir e controlar os meios ao seu dispor para agir e intervir em sociedade”.</p>
Trabalho em Rede
<p>“um dos pontos fortes deste movimento é a sua lógica funciona que assenta numa matriz horizontal onde existem grupos e iniciativas independentes umas das outras que trabalham a nível local com necessidades concretas, mas sempre que se verifica a necessidade, tem a flexibilidade de constituírem coligações em torno da resolução de questões específicas, intercâmbio de ideias, apoio técnico e formação”.</p>

Fonte: Adaptado de IPCVI.

- **Elementos Facilitadores**

O MVI, na sua atuação, adota uma abordagem sistêmica e, de acordo com IPCVI, ao nível operativo, este movimento assenta em cinco elementos facilitadores: o *Design Universal*; a Educação para a Cidadania; a Assistência Pessoal e Serviços de Apoio; Produtos de Apoio; e, Suplementos Financeiros (benefícios fiscais e pagamentos diretos).

Segundo o IPCVI o *design* universal é um elemento fundamental, pois o indivíduo tem o direito de circular e aceder livremente a edifícios e espaços públicos, sendo a pessoa capaz de procurar emprego, receber educação e formação e prosseguir com uma vida ativa social e economicamente.

A educação para a cidadania assume um papel de relevo na remoção de barreiras comportamentais, institucionais e culturais, promovendo a capacitação e consciencialização das pessoas. As pessoas com deficiência também têm direito à educação e formação.

A assistência pessoal e serviços de apoio é um elemento que remete para o máximo controlo que os utilizadores têm sobre a forma como os serviços são concebidos, organizados e personalizados, indo ao encontro das suas necessidades individuais, capacidades, circunstâncias e aspirações.

Os produtos de apoio são outro elemento crucial no MVI, pois a evolução tecnológica tem sido fundamental na promoção da qualidade de vida da pessoa com deficiência e na sua inclusão, tornando possível a realização de tarefas do dia-a-dia que antes a pessoa com deficiência não conseguia realizar.

Por fim, mas não menos importante, os suplementos financeiros são também essenciais para apoiar a contratação de serviços de assistência pessoal, pois nem sempre a pessoa dispõe dos recursos financeiros necessários.

- **Vantagens do MVI**

Segundo o IPCVI, a filosofia do MVI comporta consigo três grandes benefícios para a pessoa com deficiência e também para a sociedade, sendo eles: a Participação, Liberdade e Inclusão Social das Pessoas com Necessidades Especiais e das suas Famílias; a Formação e Criação de Emprego; e, a Sustentabilidade dos Sistemas de Segurança Social.

Na tabela que segue, são discriminadas as vantagens associadas ao MVI.

Tabela 2 - Vantagens do MVI

Participação, Liberdade e Inclusão Social das Pessoas com Necessidades Especiais e das suas Famílias
<ul style="list-style-type: none"> • Garante uma cidadania mais ativa das pessoas com deficiência; • Reduz a dependência de apoios informais; • Aumenta os níveis de participação socioeconómica das famílias/amigos; • Promove o envelhecimento ativo.
<p style="text-align: center;">Formação e Criação de Emprego</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualificação e inclusão profissional de um prestador de serviços; • Plena participação socioeconómica de um cliente com deficiência; • Inserção e requalificação profissionais de grupos de risco; • Criação de emprego próprio; • Mercado de trabalho “sem fronteiras” (nível nacional e internacional); • Reconhecimento e utilidade social/económico crescentes (nível nacional e internacional); • Flexibilidade de horários.
<p style="text-align: center;">Sustentabilidade dos Sistemas de Segurança Social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Níveis mais elevados de qualidade de vida e bem-estar geral; • Redução de solicitações de serviços públicos de saúde e sociais; • Estimula a criação de um mercado com fornecedores competitivos e transforma os usuários em clientes que têm poder de escolha e podem exigir qualidade.

Fonte: Adaptado de IPCVI.

II. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

2. Metodologia

2.1. Problema e Pergunta de Investigação

A deficiência, de acordo com a OMS (2004), resulta da interação entre a funcionalidade e a incapacidade (funções do corpo e estruturas do corpo, atividades e participação) e os fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais), podendo ser originada de diversas formas. O ser humano pode nascer com alguma deficiência ou então esta pode ser adquirida, ou seja, o indivíduo pode adquirir alguma deficiência como consequência de algum acidente, ou neste caso em particular, como consequência de uma lesão medular. Teixeira e Guimarães (2006, p. 192) chamam à atenção que “a deficiência adquirida na fase adulta é a perda da estrutura ou da função fisiológica, psicológica ou anatómica que gera a restrição para realizar atividades dentro da normalidade. A incapacidade existe em função da relação das pessoas portadoras de deficiência e o seu meio ambiente, o que gera a desigualdade de condições com os demais”.

Ser portador de alguma deficiência não significa que a pessoa seja incapaz de tomar as suas decisões, que não seja capaz de pensar ou produzir, esse continua a ser o grande estigma e o que contribui para a sua exclusão social. Ao longo dos tempos a pessoa portadora de deficiência tem sido alvo de preconceito, discriminação e exclusão social, pois “a estrutura das sociedades, desde os seus primórdios, sempre inabilitou os portadores de deficiência, marginalizando-os e privando-os de liberdade. Essas pessoas, sem respeito, sem atendimento, sem direitos, sempre foram alvo de atitudes preconceituosas e ações impiedosas” (Maciel, 2000, p. 51).

O problema de investigação diz respeito à situação ou acontecimento problemático que se pretende estudar mediante a necessidade de a/o compreender e conhecer melhor e por isso mesmo, consiste no ponto de partida de qualquer investigação já que é a partir dele que se desenvolve a investigação, no sentido de procurar uma resposta para o problema identificado (Fortin, 2009). Nesta ordem de ideias, o problema de investigação centra-se nas pessoas com deficiência adquirida e nas dificuldades que estas sentem para participar e estarem integradas na sociedade.

Fortin (2009, p. 39) diz que o problema de investigação consiste em desenvolver “uma ideia através de uma progressão lógica de opiniões, de argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja empreender”. No presente estudo, o problema de investigação prende-se com as dificuldades de inclusão social das pessoas portadoras de deficiência adquirida como consequência de uma lesão medular, bem como nas necessidades e os obstáculos com que estas se confrontam para ter uma vida ativa e independente.

No que diz respeito à pergunta de investigação, Fortin (2009, p. 51) explica que se trata de um “enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população-alvo e sugere uma investigação empírica”. Atendendo ao problema de investigação e ao quadro teórico desenvolvido, foram formuladas diversas perguntas de investigação, que podem ser sintetizadas em uma só: como é que a condição de dependente de um cidadão portador de deficiência pode ser vivida com o máximo de autonomia e inclusão social.

2.2. Objetivos de Estudo

Os objetivos de investigação são um elemento crucial da investigação, na medida em que se referem ao *porquê*, apresentando o que se pretende alcançar com a investigação.

Zabalza (1992) descreve os objetivos de investigação como metas e intenções que suportam e auxiliam a investigação, para que esta se desenvolva com maior qualidade e eficácia. Na opinião de Fortin (2003, p. 100), os objetivos de investigação são um “enunciado declarativo que precisa as variáveis chave, a população alvo e a orientação da investigação”.

Os objetivos de investigação podem ser distinguidos em objetivos gerais e em objetivos específicos, onde os primeiros apresentam a “principal intenção de um projeto, ou seja, corresponde ao produto final que o projeto quer atingir” (Sousa & Batista, 2011, p. 26). Os segundos correspondem a metas definidas a curto prazo, reduzindo a ambiguidade do estudo (Sousa & Batista, 2011).

Nesta ordem de ideias, o objetivo geral consiste em identificar as dificuldades de inclusão social das pessoas portadoras de deficiência adquirida como consequência de uma lesão medular, bem como as necessidades e os obstáculos com que estas se confrontam para ter uma vida ativa e independente.

No que concerne aos objetivos específicos, foram definidos os seguintes:

- Identificar quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência;
- Aferir quais as principais necessidades, tendo em conta a deficiência que o cidadão possui;
- Conhecer a opinião da pessoa portadora de deficiência sobre a institucionalização da autonomia;
- Identificar as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família;
- Perceber quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do estado, quer de outras instituições);
- Saber se existe apoios à promoção da autonomia e identificar as suas principais lacunas;
- Perceber quais são os apoios da Segurança Social às instituições;
- Perceber quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias.

2.3. Método e Tipo de Estudo

Investigação remete para ciência, a qual deriva do latim do termo *scientia*, que significa conhecimento. E de facto, o que a investigação científica permite é a criação de novos conhecimentos, onde cabe ao investigador a escolha do método mais adequado para responder à pergunta de investigação formulada (Fortin, 2003).

Investigar é, na opinião de Quivy e Campenhoudt (2005), uma prática erudita que representa algo que se procura e que se desenvolve através de um “conjunto organizado de conhecimentos sobre a realidade e obtidos mediante o método científico” (Bravo *cit. in* Almeida & Freire, 2000, p. 19). Ou seja, é através do método empírico que se obtém o conhecimento.

O termo metodologia deriva da junção de dois termos gregos – *methodos* e *logo* –, onde o primeiro significa razão e o segundo palavra, e por isso, pode dizer-se que o método corresponde ao estudo e à razão (Reis, 2010). Em investigação existem dois métodos que se destacam – o qualitativo e quantitativo – contudo, não há um método melhor que outro, podendo até ser utilizados como forma de se complementarem (Bento, 2012). No entanto, importa referir que o método adotado na presente investigação é o método qualitativo, por ser aquele que melhor se adapta e se enquadra nos objetivos delineados.

O método qualitativo insere-se num contexto naturalista e é bastante benéfico em estudos que se relacionam com a vida ou acontecimentos de vida das pessoas e com os significados que estas lhes atribuem (Bogdan & Bicklen, 1994), daí que se tenha optado pela abordagem qualitativa e não pela quantitativa, procurando-se o conhecimento no quotidiano das pessoas portadoras de deficiência adquirida, provocada por lesão medular. Elas são as pessoas mais indicadas para apontarem as suas necessidades e as dificuldades com que se debatem no dia-a-dia, para conseguirem ter uma vida independente.

A investigação que adota o método qualitativo tem como grande finalidade estudar os indivíduos nos seus contextos, recolhendo dados dos contextos naturais onde o investigador é o observador, mas também o participante (Bardin, 2009; Ribeiro, 2010). Atendendo aos objetivos do estudo faz todo o sentido seguir o método qualitativo, já que o objetivo é “conhecer as realidades concretas nas suas dimensões reais e temporais, o aqui e o agora no seu contexto social” (Serrano, 2004, p. 32). O paradigma qualitativo foca-se nos processos em detrimento dos produtos (Bogdan & Biklen, 1994; Ludke & André, 1986), auxiliando na compreensão e interpretação de como o fenómeno se manifesta e não nas suas causas (Serrano, 2004), bem como na análise dos discursos dos próprios indivíduos (Bardin, 2009).

Na opinião de Martins (2004, p. 292), “as chamadas metodologias qualitativas privilegiam, de modo geral, da análise de microprocessos, através do estudo das ações sociais individuais e grupais. Realizando um exame intensivo dos dados, tanto em amplitude quanto em profundidade, os métodos qualitativos tratam as unidades sociais investigadas como totalidades que desafiam o pesquisador”.

Neste tipo de investigação, o investigador estuda o contexto natural de forma minuciosa e pormenorizada, para assim conhecer a realidade e as experiências vividas pelos indivíduos (Bogdan & Biklen, 1994), fazendo sentido que também a recolha de dados seja bastante detalhada e assuma um carácter descritivo (Serrano, 2004). Na verdade, a “descrição funciona bem como método de recolha de dados, quando se pretende que nenhum detalhe escape ao escrutínio” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 49), daí que se tenha elegido como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada.

Relativamente ao tipo de estudo, optou-se por um estudo exploratório, o qual permite obter um conhecimento mais aprofundado do fenómeno em estudo, exigindo a pesquisa bibliográfica e a realização de entrevistas com pessoas que têm experiência prática com o fenómeno em análise e, a análise de exemplos que auxiliem a sua compreensão (Vergara, 1997).

2.4. Universo e amostra de estudo

O universo de investigação diz respeito a um “conjunto de elementos abrangidos por uma mesma definição. Esses elementos têm, uma ou mais características comuns a todos eles, características que os diferenciam de outros conjuntos de elementos” (Carmo & Ferreira, 2008, p. 209).

Também conhecido como população de estudo, o universo de investigação apresenta o público-alvo do estudo, sendo descrito por Fortin (2003) como uma coleção de elementos ou indivíduos que partilham as mesmas características, as quais foram definidas, anteriormente, pelo investigador.

Desta forma, o universo de estudo da presente investigação é composto por pessoas portadoras de deficiência adquirida, devido a lesão medular. A amostra do estudo corresponde ao “subconjunto dos elementos da população. Os resultados obtidos na amostra permitem estimar os verdadeiros resultados da população de onde foi retirada, caso a amostra seja representativa” (Fonseca, 2008, p. 52). No caso presente, devido à inexistência de informação estatística sobre o universo e sua composição, devido à natureza aprofundada e muito ampla da questão de partida e devido à dificuldade prática de aceder a uma amostra de pessoas portadoras de deficiência causada por lesão medular (por via da sua dispersão, indisponibilidade para participar e enquadramento institucional), a amostra é composta por seis indivíduos.

2.5. Instrumento de recolha de dados

O principal e único instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo é a entrevista, o método de recolha de informações que, no sentido mais rico da expressão, se adequa essencialmente, à análise do sentido que os sujeitos atribuem às suas práticas e aos acontecimentos com os quais são confrontados (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Carmo e Ferreira (2008) explicam que a entrevista é um instrumento de recolha de dados que permite descerrar a área livre dos interlocutores face ao conteúdo da entrevista, e ao mesmo tempo minimiza a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador.

Morgan (*cit. in* Bogdan & Biklen, 1994, p. 134) entende que a entrevista se traduz numa “conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas (...) com o objetivo de obter informações sobre a outra”. E também Haguette (1997) se refere à entrevista como um processo de interação social entre duas pessoas (ou mais), onde o entrevistador procura obter informações por parte da outra pessoa, o entrevistado, permitindo identificar aspetos importantes para a investigação, alargando o campo das leituras (Quivy & Campenhoudt, 2005).

O motivo que justifica a escolha pela entrevista e não pelo inquérito por questionário, tem que ver com o facto de a entrevista ser “utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma

ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134).

A entrevista pode ser distinguida em três tipos (Fontana & Frey, 1994) – estruturada, semiestruturada e não-estruturada –, pelo que na presente investigação se realizaram entrevistas semiestruturadas também designadas de entrevistas semi-dirigidas ou semi-diretivas (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Na entrevista semiestruturada é utilizado um guião, oferecendo “ao investigador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 135). Ou seja, o guião auxilia o entrevistador na condução da entrevista, não permitindo que este se esqueça de tópicos importantes para o estudo e por outro, permite que o entrevistado aborde as questões de forma livre, permitindo-lhe reformular ou acrescentar aspetos que, na sua opinião, são pertinentes para o estudo. Além disso, a opção pela entrevista semiestruturada também é justificada pelo facto de se pretender que as entrevistas se desenvolvessem em jeito de conversas informais, tendo em consideração os tópicos em destaque no guião, salientando-se o seu grau de abertura, que permite recolher a riqueza que os entrevistados colocam nas suas palavras (Terrasêca, 1996).

A utilização deste tipo de entrevista foi muito benéfico para o estudo, na medida em que permitiu recolher informação objetiva e subjetiva (Minayo, 1989), onde “os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como: censos, estatísticas, etc. Já os dados subjetivos só poderão ser obtidos através da entrevista, pois que, eles se relacionam com os valores, as atitudes e as opiniões dos sujeitos entrevistados” (Boni & Quaresma, 2005, p. 72).

2.5.1. Análise de Conteúdo dos dados

Se se pretende recolher informação junto de testemunhos reais a entrevista é o instrumento que mais se ajusta e por isso, a técnica mais adequada para tratar a informação recolhida e auxiliar na sua interpretação é a análise de conteúdo, pois o seu objeto “é a fala, isto é, o aspeto individual e atual (em ato) da linguagem” (Bardin, 2009, p. 45).

Um trabalho de investigação exige coerência e, tendo em linha de conta os objetivos traçados para a investigação, bem como o método e o instrumento adotado, a análise de conteúdo é a técnica de análise mais indicada para auxiliar na interpretação e compreensão do discurso dos indivíduos em estudo. Esta traduz-se num “processo de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campos e de outros materiais que foram acumulados, com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 205).

A análise de conteúdo coloca em destaque o discurso dos indivíduos, permitindo fazer inferências do mesmo, podendo incluir “técnicas diferentes que, pela sua sistematização, analisam documentos de diferentes modos e com diferentes objetivos” (Sousa, 2005, p. 264).

Bardin (2009), que se destaca na literatura que versa sobre esta matéria, refere-se à análise de conteúdo como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (Bardin, 2009, p. 33).

A análise de conteúdo desenvolve-se ao longo de um conjunto de etapas, havendo posições distintas face ao seu desenvolvimento. Campos (2004) salienta que a análise de conteúdo se desenvolve ao longo de três fases: a pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do *corpus* das entrevistas; a seleção das unidades de análise (ou unidades de significados); o processo de categorização e sub-categorização.

Já para Bardin (2009) e Guerra (2010) a análise de conteúdo desenvolve-se ao longo de quatro etapas: a análise prévia, a exploração dos dados, o tratamento e interpretação dos dados e, a discussão e divulgação dos dados.

A análise prévia é a fase onde ocorre o primeiro contacto com o material. Assim, o investigador seleciona o texto a analisar, define as unidades, os indicadores e as categorias de análise, atendendo às quatro normas que a autora apresenta (Bardin, 2009): exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

A segunda fase corresponde à exploração da informação recolhida, servindo também para o investigador definir as estratégias, assim como a estrutura da análise. O tratamento e interpretação dos dados é a terceira fase da análise de conteúdo, servindo para o investigador fazer inferências e tirar elações da informação recolhida e selecionada. Por fim, na quarta etapa, a discussão e divulgação dos dados, são discutidos os resultados e apresentadas as conclusões.

O modelo apresentado por Bardin (2009) e Guerra (2010) é o modelo de análise adotado no presente estudo.

III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

3.1. Apresentação dos Resultados

Como foi dito anteriormente, foram realizadas entrevistas de modo a identificar as dificuldades de inclusão social das pessoas portadoras de deficiência adquirida como consequência de uma lesão medular, bem como as necessidades e os obstáculos com que estas se confrontam para ter uma vida ativa e independente. Com base nelas recorreu-se ao método de Bardin (2009), para analisar o seu conteúdo, construindo uma tabela de codificação das entrevistas, como se pode verificar a seguir:

Tabela 3 - Tabela de codificação (Bardin, 2009)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
Aqui são agregados os grandes temas da entrevista.	Subtemas mais importantes dentro de um determinado grande tema da entrevista.	Fragmentos de texto que se tomam por indicativo de uma característica (categoria e subcategoria).	Encontram-se fragmentos do texto que englobam a unidade de registo, contextualizando a unidade de registo no curso da entrevista.

O perfil dos 6 entrevistados a partir das categorias nome/designação, idade e composição familiar é sinteticamente o seguinte:

Tabela 4 – Dados dos entrevistados

Nome/designação	Sexo	Idade (anos)	Composição familiar
AV	Masculino	54	Solteiro, sem filhos

C	Feminino	48	Solteira, sem filhos
AT	Masculino	46	Casado, tem um filho com 15 anos
B	Masculino	54	Tem 4 irmãos, mas não tem suporte familiar
R	Masculino	46	Casado, tem um filho com 13 anos
M	Masculino	49	Casado com um filho já adulto

Assim, e tendo em conta os dados estudados através da análise de conteúdo (Anexo III), de forma sucinta podemos construir uma sinopse analítica de cada caso:

AV

A preocupação da mãe. Está com 82 anos e sente-se preocupada com o futuro do filho. Ele não tem mais nenhum familiar que o possa apoiar. Faz todas as necessidades fisiológicas no pequeno quarto de dormir, com a ajuda da mãe. O AV. não teve qualquer acompanhamento depois de vir de Alcoitão.

Não pode ir ao quarto de banho. A cadeira de rodas não cabe no pequeno quarto de banho. A casa é tão pequena que no quarto de dormir só cabe a cama. A cozinha também é pequena. Onde está a preparação para a vida independente? E a vida desta senhora, mãe do AV.

C

A C. trabalha, estuda, vai passear e goza férias. Existem problemas como ela própria referiu mas é parte ativa da sociedade. Da minha observação constatei que a situação económica dos pais facilitou. Tinham uma casa grande, de dois pisos e tiveram a possibilidade de comprar a casa ao lado da deles. O piso superior é bastante amplo e ela sai do carro vai pela rampa sem necessidade de ajuda. Pode cozinhar, coisa que o AV. desejava e não pode fazer. Isto fez-me pensar na diferença da qualidade de vida entre um e o outro.

AT

Tem uma história de vida de muito sofrimento. Apesar da sua deficiência ainda dá apoio à mãe que tem 80 anos e não tem uma perna. Tem capacidade para trabalhos manuais (carpintaria), mas não teve qualquer apoio no sentido de ter uma vida independente. Disse-me que desde que teve o acidente nunca mais foi de férias. O acidente não atingiu somente a vida dele, atingiu também a vida da mulher e do filho. Isto aumenta o seu sofrimento. Pareceu-me que tinha um bom ambiente familiar. Se o AT. tivesse apoios poderia ter uma vida independente.

M

Depois de sair de Alcoitão também não teve qualquer apoio no sentido de adaptação à nova realidade. O M. não aceitou a situação e precisava de vários apoios, incluindo apoio psicológico que o ajudasse a aceitar. Era muito ativo e autónomo. O facto de precisar de ajuda deixa-o frustrado. Achei que o seu olhar estava distante, indiferente e triste. Como vive na cidade não tem tanto contacto com os vizinhos como os outros entrevistados que vivem em meio rural. Há diferenças. Terá facilidades que os que vivem no campo não têm como o poder frequentar a piscina, por exemplo, mas não há proximidade com a população, em geral, como há nos meios mais pequenos.

É de ressaltar que não são contempladas unidades de texto da entrevista realizada ao M. visto que esta não foi gravada. Apesar de aceitar conversar o M. estava reticente, com receio de intromissão na sua privacidade. Ficou evidente o sofrimento psicológico em que vive. A não-aceitação da situação. Praticava desporto, gostava de viajar. Raramente sai. Sofre de ansiedade e depressão.

B

O que o Bruno viveu foi desumano. Vejo nele uma capacidade de resiliência incrível. Disse-me para eu não pensar que o caso dele é único. Disse-me “não sou o único há muitos como eu”. No caso do B., sem apoio familiar, o ir viver para uma instituição devolveu-lhe a dignidade. A diferença entre um paraplégico e um tetraplégico é enorme. O paraplégico está afetado nos membros inferiores e pode movimentar os membros superiores o que faz toda a diferença. Um tetraplégico não movimenta os membros

inferiores nem superiores. Para cuidar de um tetraplégico é preciso muito mais do que boa vontade.

R

Quanto ao R. foi o caso que mais me sensibilizou. Tem uma casa nova mas que não está adaptada às suas necessidades. O quarto de dormir é no primeiro andar. Como não pode subir não tem acesso à parte superior da casa. A casa é nova mas desajustada às suas necessidades. Até há pouco tempo era a mãe e os sogros que lhe davam apoio, mas como a mãe e os sogros estão doentes (já estão velhos), é a esposa que está a cuidar do marido. A esposa disse-me que o R. estava triste porque ela saiu e ele esteve quase todo o dia deitado. Tem feridas nas nádegas. A esposa tem evidentes problemas psíquicos. Na presença do marido disse-me que os problemas do filho são devidos ao desgosto por não ter irmãos. O R. não é bem tratado. O filho estava referenciado pela Comissão de Proteção de Crianças e Jovens em Risco. Foi internado. O casal tem de pagar o empréstimo para habitação e ficam sem dinheiro para as outras despesas. Foi a situação que mais me sensibilizou. Comparei com o B. (ambos tetraplégicos), e verifiquei que o R. não tinha condições para ter dignidade humana.

No que diz respeito à amostra, todos os entrevistados são portadores de deficiência devido a lesão medular causada por um acidente ocorrido na sua juventude. Este acidente modificou-lhes a sua condição física fazendo com que estes perdessem a sua mobilidade, a sua independência e autonomia, afetando vários quadrantes da sua vida, como o social, familiar e laboral, obrigando a uma mudança forçada no seu modo de vida.

3.2. Discussão de Resultados

Como se pode verificar pela análise da entrevista, a vida destes cidadãos mudou imenso, tendo estes que se adaptar a uma nova realidade. Questões como a inclusão social, e os obstáculos e necessidades sentidas por esta população para que possam ter uma vida independente e ativa foram averiguadas com a aplicação de uma entrevista semiestruturada.

De acordo com a opinião de quem vive na primeira pessoa esta situação, no que respeita à inclusão social de cidadãos com deficiência física, ainda existe muito a fazer, quer a nível de mentalidades quer a nível institucional, sendo vários os impeditivos para que estes cidadãos se integrem em pleno na sociedade. De acordo com o Modelo Social da Deficiência, que considera que a deficiência é uma construção social, e não individual, a sociedade não vai integrar os cidadãos com características diferentes, ainda que estes tenham direitos iguais aos restantes membros da sociedade (Palacios & Bariffi, 2007). Para que seja possível a integração destes cidadãos, a sociedade deve-se empenhar em eliminar barreiras e obstáculos que impedem a igualdade de oportunidades e autonomia e que promovem a discriminação e o empobrecimento da qualidade de vida.

São vários os tipos de barreiras que foram identificados pelos indivíduos constituintes da presente amostra, nomeadamente barreiras físicas e arquitetónicas, como se pode verificar nas palavras de A. quando confrontando com a questão referente às principais dificuldades e constrangimentos, refere a: “*falta de acessibilidades: Para ir ao café tenho de pedir ajuda (...)*”AV. Também AT, de 46 anos refere: “*precisamos de apoio para tudo. Até quando vou à Segurança Social. Já aconteceu a rampa mecânica não funcionar e serem os funcionários da Segurança Social a virem ao carro falar comigo*”. C. refere também a existência de “*rampas demasiado inclinadas e edifícios que deviam ter sido adaptados*” de acordo com a legislação vigente.

Também foram identificadas barreiras sociais, comportamentais e de atitude no que refere ao modo como a sociedade olha para o cidadão deficiente, particularmente no que concerne a questões de trabalho. C. refere que “*já me disseram que não devia ser uma pessoa deficiente a ocupar o meu trabalho (...) existe pessoas que não nos respeitam*”.

No que concerne a outro tipo de atitudes, os cidadãos referiram também a falta de informação e de formação para a sua nova vida, como refere B.: “*Não fui informado sobre a gravidade do meu estado de saúde. Estive vários meses no hospital. Deitado sem me poder mexer. Quando perguntei ao médico quando é que me iria levantar, respondeu-me o seguinte: Ó jovem! Tu nunca mais vais andar!*”. Ainda neste âmbito, C diz que “*faltam apoios: a nível de empregadores, do Instituto do Emprego e Formação Profissional e da sociedade em geral*”.

Dentro das barreiras identificadas, o M. refere como a lesão per si, veio alterar toda a sua vida. O M. apesar de ter falado calmamente, revelou ansiedade e sentimentos de tristeza. Apesar de ser bastante autónomo, não aceitou a situação porque praticava desporto, gostava de praia e de viajar. Atualmente, está sempre em casa, raramente sai. Normalmente está deprimido. Denote-se que o M. tem necessidades económicas, apesar de ter seguro. Nos dias de hoje conta com apoio familiar e não se queixou de falta de apoios.

Note-se que, as dificuldades económicas são referidas por todos os indivíduos que aceitaram responder a esta entrevista. Quase todos recebem um pequeno apoio de 88,37€, que se refere a um subsídio dado à família do dependente, chamado por assistência de Terceira Pessoa. No entanto este subsídio torna-se insuficiente quando, por exemplo, as esposas ou mães deixam de trabalhar para cuidar da pessoa dependente, entrando assim pouco dinheiro em casa para, por exemplo, fazer obras de adaptação na casa, permitir que estes frequentem fisioterapia e outras atividades como é a natação. As baixas pensões levam a uma limitação económica podendo levar estas pessoas a situações de pobreza.

Neste sentido, Portugal (2010, p. 173) refere que “Quando queremos calcular o custo acrescido que as deficiências e incapacidades representam nos orçamentos familiares há que considerar diferentes dimensões do problema: o que as pessoas gastam a mais, o que as pessoas auferem a menos, o que as pessoas não conseguem obter, o que as pessoas não aspiram ter. Todas estas questões geram uma vasta teia de relações entre elementos materiais, sócio-afectivos e simbólicos, da qual o conceito de “custo” dificilmente dá conta.”

Depois, há outros tipos de barreiras que vão de encontro àquelas identificadas por Hazard, Filho e Resende (2007), começando pelas barreiras arquitetónicas, que são construções desajustadas às necessidades dos cidadãos com deficiência física; as barreiras mentais, que são aquelas que se relacionam com crenças e valores que formam a base de certos comportamentos preconceituosos; também as barreiras pessoais, nomeadamente a falta de informação sobre o seu estado e também de aprendizagem em como lidar com a nova realidade e por fim barreiras económicas que como o próprio nome indica refletem assim o lado material necessário para que a pessoa tenha uma vida digna, a como tem direito.

A adaptação da casa às especificidades de um cidadão com deficiência apresenta-se como sendo uma das necessidades mais importantes referidas pela presente amostra, visto que, a maior parte dos cidadãos entrevistados mora com a família em casa. Esta necessidade pode-se verificar devido às afirmações de AV.: *“A principal necessidade seria ter uma casa adaptada às minhas necessidades. Poder ir à casa de banho, cuidar da minha higiene e cozinhar”*, de C.: *“As necessidades foram muitas. Desde logo, adaptações na casa”* e de AT.: *“É preciso muita coisa, desde logo, adaptar a casa”*. A adaptação da casa faz com que os cidadãos se sintam mais autónomos e independentes e também tem um peso muito grande junto do cuidador, pois assim tem a vida muito mais facilitada, trazendo então benefícios para todos.

Como já foi referido anteriormente, a maior parte dos entrevistados vive com a família e prefere viver com a família do que viver numa instituição, provando que a família é a primeira fonte de apoio para estas pessoas. Tal como refere Fontaine (2000) na sua obra, a família aparece como sendo a principal fonte de apoio, nomeadamente aquela família que habita na mesma residência (pais, cônjuges, irmãos, filhos). Em segundo lugar para este apoio encontra-se a família alargada (que não reside na mesma casa) e também os vizinhos; em terceiro lugar aparece o chamado apoio formal, prestado por instituições e qualquer dos serviços por elas prestados, como por exemplo apoio domiciliário e centro de dia. Por fim nesta lista de apoio encontram-se as juntas de freguesia ou câmaras municipais.

De facto, as relações de amizade e parentesco demonstram ser muito importantes. Concomitantemente verificou-se que três entrevistados referem que a comunidade organizou festas para a organização de fundos para pagar as obras de adaptação da casa e da compra da cadeira eléctrica: *“A cadeira de rodas foi comprada com o lucro de uma festa que os amigos organizaram para esse fim”* (AV.); *“Os familiares, amigos e Junta de Freguesia organizaram uma festa para a angariação de fundos para fazer alterações na casa. Quando ele veio para casa, já tinham feito obras e a casa já estava adaptada às suas necessidades.”* (AT.); *“Tem cadeira de rodas eléctrica comprada com os lucros da festa anual de Verão.”* (R.).

O inverso também se verifica; um entrevistado refere que esteve 10 anos em casa sem a comunidade lhe dar qualquer tipo de apoio. Este entrevistado é natural de

Castelo Branco, viveu alguns anos no Brasil e estava a trabalhar em Abrantes. Este entrevistado não tinha laços de parentesco ou amizade com a população residente, o que pode justificar esta falta de apoio: “*Estar dez anos fechado em casa sem condições, passando frio (não tinha dinheiro para aquecimento) e não ter ninguém que me desse apoio.*” (B.).

É necessário que a família tenha a capacidade e o conhecimento para cuidar do seu familiar portador de deficiência mental. Febra (2009) identifica vários passos importantes para favorecer a família e assim proporcionar uma vida e um futuro melhor ao deficiente mental, sendo possível fazer o paralelismo, destes passos para o deficiente físico: reconhecer o principal prestador de cuidados, estimulando toda a família, no processo de prestação de cuidados para com o deficiente; não esquecendo que tal prestação poderá implicar isolamento social e interrupções a nível profissional; conhecer as condições domiciliárias, no que diz respeito à salubridade, saneamento básico, acessibilidade, condições razoáveis de conforto; avaliar o grau de conhecimentos da família, relativamente à patologia; avaliar a família no que concerne a experiência prévia, no apoio a doentes dependentes; avaliar o sistema familiar ao nível da dinâmica familiar, da comunicação, da atitude aquando da resolução de problemas, da coesão familiar e ao nível da organização familiar.

Sendo o centro do projeto da dissertação a questão da vida autónoma, importa aqui entender, apesar destas pessoas estarem a ser cuidadas pela família, se se levantam questões de autonomia isto é, o que vai acontecer quando os pais ou cuidadores falecerem? O que implica cuidar de uma pessoa em termos de custos de oportunidade? A dependência familiar também pode trazer constrangimentos?

No caso concreto do AV., a mãe demonstrou uma grande preocupação com o futuro do filho. Disse que tem 82 anos, as forças estavam a diminuir e quando ela não puder ajudar o filho ele não tem ninguém para o apoiar. É uma senhora simpática, mas cansada, triste e preocupada. Mas outros problemas se colocam. De facto, “o trabalho e a família constituem os domínios principais da vida adulta contemporânea, o que exige dos indivíduos uma gestão adequada dos papéis desempenhados em ambos os domínios, falando-se de conflito quando tal gestão não é conseguida.” Assim, e cruzando as leituras com a questão da vida autónoma, verifica-se que o maior conflito assenta no trabalho-

família, família-trabalho. Entende-se que este conflito “ocorre quando as exigências dos papéis do trabalho e da família são mutuamente incompatíveis, pelo facto de o desempenho de um papel (e.g. trabalho) ser dificultado pelo desempenho do outro papel (e.g. família)” (Pereira, 2009, p. 16).

Segundo Pinto (2003, p. 90), “as investigações sobre a interface trabalho-família e as suas implicações na qualidade de trabalho e de vida têm vindo a aumentar. Em geral, sabe-se agora que o conflito trabalho-família, como fonte de stress mental e físico, tem sido identificado como gerador de consequências negativas, que vão desde o aumento dos riscos de saúde dos pais trabalhadores, diminuição do desempenho dos papéis parentais, diminuição de produtividade, (...), entre outros.

Embora não seja possível generalizar os resultados obtidos no nosso estudo, verificamos que há simultaneamente os dois tipos de conflitos, família-trabalho/trabalho-família, o que demonstra a natureza bidirecional deste conceito e desta realidade. Assim, como afirmam Frone, Russel e Cooper (1992), a permeabilidade entre os limites da casa e do trabalho poderá levar não só à interferência como também à sobrecarga de qualquer um dos papéis e ao conflito entre as expetativas dos dois domínios.

A institucionalização é vista como sendo a última alternativa por parte dos entrevistados. Como refere AV. :*“Viver numa instituição seria o pior que me poderia acontecer. Estou na minha casa, no meu lar com a minha família. Desde que a pessoa tenha família, o ideal seria apoiar a família para poderem ter o familiar em casa”*. Também R. diz que *“é melhor viver com a família. Aqui passo as tardes com os amigos, ao contrário numa instituição, vou viver com velhos”*. Também C. refere que *“não faz sentido, viver numa instituição. Talvez quando for mais velha tenha que ir viver numa Instituição, como qualquer pessoa idosa”*.

O conceito de Institucionalização significa o enquadramento de alguém numa orgânica pré-definida que é caracterizada por regras, princípios, valores e deveres, mas também por direitos, garantias e liberdades (Gonçalves, 2010). Quando pensamos em cuidados ou cuidar, associamos facilmente à dedicação e atenção que temos para conosco ou com terceiros. Segundo Almeida (1999, p. 66), “cuidar é intrínseco à própria vida” e refere a autora Collière (1989, p. 235), “cuidar é um ato individual que prestamos a nós

próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”.

Quando pensamos nas instituições, e nos designados cuidadores formais, que passam por profissionais que cuidam de pessoas segundo regras estabelecidas e orientadoras de cada instituição, associamos a sua função ao zelo, prestando serviços de saúde, cuidados básicos, de educação, de animação, de lazer e sociais. Dentro da problemática da institucionalização aparece uma especificidade de extrema relevância que se prende com a questão da institucionalização de pessoas portadoras de deficiência. Apesar de muitas vezes estas instituições apresentarem características que são vistas como negativas estas são legitimadas socialmente. Como refere Bartalotti (2006) a institucionalização é mais uma forma de exclusão social, onde são construídos “espaços fechados e isolados da comunidade, dentro desta mesma qualidade: a construção de manicômios, guetos e prisões. Ao longo da história vimos muitas dessas formas serem superadas, no entanto outras se mantêm e são avaliadas socialmente como legítimas. Nesta forma de exclusão podemos incluir as instituições para pessoas com deficiência que, durante muito tempo, constituíram-se na única modalidade socialmente aceite para atender a esta parcela da população. Aqui impera a ideia de separar o diferente, colocá-los em espaço próprio, de tal modo que a sociedade se sinta protegida do contato desse grupo de pessoas, geralmente consideradas indesejáveis” (Bartalotti, 2006, p. 14). Várias opiniões dos entrevistados vão de encontro a esta ideia de Bartalotti (2006), nomeadamente AV.: *“Se eu for para uma instituição perco tudo o que sempre tive: Liberdade, a aldeia e os amigos”*. Já C. refere que se fosse para uma instituição iria perder *“a independência. Levanto-me à hora que quero, vou onde quero e estou com quem quero, numa Instituição não seria assim”*. Por fim AT refere que *“Na Instituição não tenho a minha casa nem a minha família. Todas as pessoas gostam de viver nas suas casas.*

Embora a institucionalização seja geralmente rejeitada e temida pela maioria das pessoas, existem famílias que por motivos financeiros ou emocionais, não têm capacidade de cuidar dos seus familiares; assim embora possa ser considerada negativa, a verdade é que a institucionalização frequentemente pode promover uma maior sensação de segurança (Pimentel, 2001). Como refere B.: *“(…) estou muito contente por estar nesta Instituição. Aqui tenho companhia, tenho apoio e também trabalho. Sou respeitado por todos:*

Direção, funcionárias e idosos. Se durante a noite precisar de ajuda toco a campainha e tenho uma pessoa para me ajudar”.

Um importante facto a destacar perante as respostas às questões relacionadas com os apoios recebidos, prende-se com o favorecimento por parte do Estado à institucionalização do cidadão portador, já que o apoio dado às famílias é muito menor do que aquele dado às instituições. Como refere B. *“por cada portador de deficiência a viver numa Instituição o Estado paga 960,00 € mensais”* e refere também que *“a uma família de acolhimento paga 630.00 € mensais. Se o portador de deficiência viver no sei da sua família, a Segurança Social paga 88,37 €.”* Este valor de 88,37€ mudou, e a partir do passado dia 1 de abril de 2016 o montante do subsídio subiu para 101,17€. A esta ajuda dá-se o nome de Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa e tem como objetivo a minoração dos encargos económicos que um cidadão portador de deficiência pode significar para a sua família. De acordo com o Portal do Cidadão com Deficiência (2013) são atribuídos aos agregados familiares com deficientes a seu cargo três tipos de ajudas: o abono complementar, prestação escalonada etariamente e concedida até aos 24 anos; o subsídio de educação especial, proteção concedida aos deficientes que frequentem estabelecimentos de educação especial que impliquem pagamento de mensalidades, e o subsídio mensal vitalício, destinado aos deficientes, a partir dos 24 anos de idade, que reúnam as condições para atribuição da pensão social de invalidez.

Por fim, uma questão extremamente importante: a promoção da autonomia. Todos os entrevistados são da opinião que não existe a promoção da autonomia por parte do Estado. A maior parte referiu que em Alcoitão tiveram algum tipo de promoção de autonomia, mas quando voltaram para as suas casas, em meios mais pequenos e isolados, deixaram de a ter. Ao se fazer uma breve pesquisa verifica-se que no nosso país ainda não existe a promoção da chamada Vida Independente, que é aplicada em vários países, abordagem esta consagrada na Convenção Internacional para os Direitos das Pessoas com Deficiência, defendida pela União Europeia e prevista na Estratégia Nacional para a Deficiência. Porém, a Câmara Municipal de Lisboa publica, em 2013, as Bases para um Projeto Piloto de Vida Independente. Este projeto apresenta-se numa alternativa vantajosa à institucionalização uma vez que este vai-se focar nas necessidades efetivas do cidadão portador de deficiência, significando assim um aumento da qualidade de vida. Nas instituições vai haver a tendência de resolver o problema de um número máximo de utentes

com o mínimo de soluções, não havendo assim um grau de especificidade e de personalização do atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A inclusão social é norteada pela aceitação e valorização da diversidade. O trajeto histórico da inclusão usufruiu de um conjunto de decisões tomadas no seio de organizações e agências internacionais, como as Nações Unidas e a UNESCO, que muito contribuíram para a introdução progressiva de políticas sociais favoráveis à sua implementação.

Mas, para além do percurso inclusivo que se deve observar ao longo do tempo, verificou-se que é essencial uma rede de apoio para os portadores de deficiência, tanto de familiares diretos como de uma rede de suporte alargada. É imprescindível fortalecer a relação societária, desenvolvendo e fortalecendo o respeito mútuo para que esta colaboração alcance todos os seus objetivos com êxito. Tanto a sociedade civil como a família devem estar juntas no processo de apoio ao portador de deficiência. Entendeu-se que se devem trocar recursos, estratégias e impressões, pois só assim, será possível consolidar a integração dos portadores de deficiência na sociedade. Tudo isto é essencial no que diz respeito aos aspetos psicológicos, sociais, éticos e afetivos.

Aos poucos, a família transforma-se no suporte social mais relevante, assumindo como fator único a sobrevivência e a manutenção de um equilíbrio emocional. A família apresenta maior capacidade estrutural para resolver os problemas biopsicossociais através do esforço de todos os elementos constituintes da mesma, na realização de tarefas de proteção ou adaptação, de crescimento, de participação, de suporte e de afetividade. Deve olhar-se esta rede pessoal como a soma de todas as relações que a pessoa considera significativas, sendo distintas da massa anónima da sociedade. Esta rede visa contribuir para o seu próprio reconhecimento enquanto indivíduo, para o seu papel, capacidade de enfrentar a adversidade ou outras situações de crise.

Através das entrevistas realizadas com os cidadãos portadores de deficiência foi possível sentir as dificuldades que estes passam perante a sociedade, no que respeita ao modo como são vistos e às ajudas que vão tendo. Verificou-se ainda que a maior parte dos entrevistados não quer sair do seio familiar visto que é onde se sentem acarinhados e apoiados, podendo ter ainda a sensação de autonomia e de liberdade, o que numa instituição não seria possível. O facto de viverem com a família também lhes desperta

sentimentos de segurança e de pertença, sendo estes indispensáveis para uma boa qualidade de vida.

Apesar desta realidade as famílias poucos apoios recebem por parte do Estado, sendo que este promove a institucionalização, podendo este facto ser observado com a comparação do apoio monetário dado às famílias com pessoas dependentes (101,17€ mensais) e o subsídio dado às instituições por utentes (960,00€ mensais). No entanto, é notório que a opinião destes não é levada em consideração. Apesar dos cidadãos portadores de deficiência não possuírem autonomia para concretizarem um conjunto de tarefas que são indispensáveis no seu dia-a-dia, têm perfeita capacidade de escolher quem preferem que os ajude a ultrapassar essas dificuldades, e na esmagadora maioria essa escolha recai na família.

É preciso ter em conta que os cuidados a pessoas com lesão medular são muito exigentes e, em regra, as famílias não dispõem dos conhecimentos necessários para dar uma resposta de qualidade. Muitas vezes não têm sequer recursos para proporcionar uma vida de qualidade aos deficientes. Infelizmente, não é raro as famílias procurarem reter os deficientes em casa, evitando os transtornos (incluindo o do estigma) das deslocações. Não basta ter afeto, é preciso muito mais (desde logo competência profissional) e por isso o papel do Estado é insubstituível, mas para isso é preciso também fazer pressão sobre o Estado pois ele resguarda-se conhecendo como as famílias aguentam todas as dificuldades sem se queixar. O MVI faz essa pressão sobre o Estado e exige que o deficiente possa escolher o tipo de ajuda, pois se nada disser o Estado prefere a institucionalização.

Outro ponto que se verifica é que a sociedade civil é importante visto que se assume como uma sociedade providência que faz o papel social do Estado. De facto, vive-se um quadro de desvalorização da função de apoio do Estado, dado que este sobrevaloriza a função de controlo social. Neste sentido espera-se que o cidadão reaja à adversidade auto ativando-se sem especiais ajudas por parte do Estado. Ao invés, no Estado social ativo num sistema de obrigações ajuntadas, há uma ativação mútua entre o Estado (que obriga a desenvolver medidas que apoiem a inserção social do cidadão e não apenas a garantir-lhe um nível mínimo de rendimentos) e o beneficiário (que se obriga a procurar emprego e/ou a aproveitar as oportunidades que lhe são proporcionadas). Gera-se, pois, um direito/dever de inserção.

A predominância da diferenciação social exige o desenvolvimento de novos modos de regulação funcional e de coordenação entre os indivíduos e as estruturas sociais; na mesma medida, com a concretização de sociedades (diferenciadas e segmentadas) caracterizadas pela lógica de mercado e crescente individualidade, torna-se necessário a concepção de um novo modo de solidariedade, isto é, institucionalizada e regulada tanto pela norma como pelo poder administrativo central. Sublinha-se que o aumento da diferenciação, fomenta igualmente o aumento da necessidade de organização institucional de modo a que a integração e a interdependência dos indivíduos seja uma certeza.

A busca pelo desenvolvimento socioeconómico, - resultante de opções instituídas coletivamente - no quadro do processo de modernização da dinâmica social, coloca dificuldades no plano da regulação política dos sistemas sociais. É nesta perspetiva, que no contexto das diversas dimensões de fatores que estruturam a atividade política, surgem os mecanismos de regulação dos diversos sistemas que constituem a sociedade.

Deste modo, constata-se primeiramente, a concepção de regulamentos que decorrem da necessidade de se garantir a interdependência entre as expectativas de crescimento económico e expectativas de compensação social, assim como, formação qualificada; por seu turno, destaca-se ainda, a necessidade de se estabelecer o equilíbrio social entre a tendência de uma sociedade eminentemente de mercado e as aspirações de igualdade e justiça social; os mecanismos de regulação devem ainda, abranger as necessidades de redistribuição social no sentido de se compensar os custos sociais que advêm da fragmentação das estruturas sociais de outrora e, da concretização de uma sociedade onde a proteção comunitárias e associativas (dos indivíduos) são cada vez mais deficitárias. Contudo, a construção da configuração política das sociedades, ou em outras palavras, a outra variável estruturadora do modelo de Estado-Providência está implicitamente relacionado com a articulação estabelecida entre a dinâmica de desenvolvimento e diferenciação das sociedades, e os meios de mobilização política e social, que de várias formas, vão influenciando os modelos de regulação dos sistemas sociais.

Sublinha-se, pois que no centro da preocupação do modelo de Estado-providência está a dinâmica das práticas públicas no sentido de desenvolverem-se mecanismos que dão resposta aos novos desafios. Esta perspetiva (caracterizada pelas diferentes tarefas que a

política coloca ao Estado) dá lugar ao surgimento de novos níveis de regulação – em forma de resposta aos problemas – dos diversos sistemas da sociedade.

Em suma, para que exista inclusão na sociedade por parte dos cidadãos portadores de deficiência, existe a necessidade que o conceito e a maneira como a sociedade olha para estes cidadãos plenos de direitos seja desconstruída. Existe portanto, cada vez mais, a urgência de ações de sensibilização para a população dita normal para que conheçam as especificidades desta população e para que saibam que estes são capazes de fazer o que quiserem desde que tenham essa oportunidade, podendo estes participar de forma ativa na sociedade. Existe também a necessidade de haver mais incentivos, quer sociais, quer por parte do Estado. É preciso deixar de olhar para estes cidadãos com pena e/ou preconceito e ter a noção que existem modos de vida que diferem da norma e que merecem ser respeitados.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, L.M. (1999). *Crenças dos Enfermeiros Acerca do Envelhecimento Humano*. Revista Referência, nº3, 7-14.
- Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, J. (2002) Pensando o Processo de Saúde Doença: A que responde o modelo médico. *Saúde e Sociedade, 11*, 67-84.
- Bartalotti, C. (2006). *Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidade?* São Paulo: Paulus.
- Bento, V. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Lisboa: Universidade Lusíada.
- Bento, A. (2012). Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade? *Revista JA, 64(VII)*, 40-43.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boni, V. & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrónica dos Pós-Graduados em Sociologia Política da UFSC, 1(3)*, 68-80.
- Campos, C. (2004). Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem, 57(5)*, 611-614.
- Candeias, A. (2009). *Escola inclusiva: Contributos para a sua implementação*. Évora: CIEP- Centro de Investigação em Educação e Psicologia – Universidade de Évora.
- Capucha, L. (2005). *Desafios da Pobreza*. Oeiras: Celta Editora.
- Capucha, L. (2010) Inovação e Justiça Social. *Sociologia. Problemas e Prática, 63*, 25-50.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação*. Lisboa: Universidade Aberta.

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

Cidade, R. & Freitas, P. (1997). *Noções sobre Educação Física e Esporte para Pessoas Portadoras de deficiência*. São Paulo: Uberlândia.

Collière, M. F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Conselho Económico e Social (2008). *Pessoas com Deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho*. http://www.ces.pt/download/101/Parecer_Pessoas_defici%EAncia.pdf. [13/02/2016].

Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. (2009). <http://www.inr.pt/download.php?filename=Conven%26ccedil%3B%26atilde%3Bo+sobre+os+Direitos+das+Pessoas+com+Defici%26ecirc%3Bncia&file=%2Fuploads%2Fdocs%2Fdireitosfundamentais%2Fconvencao%2FConvTxtOfPort.pdf>. [13.02.2016]

Diniz, D., Barbosa, L. & Santos, W. (2009). Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6 (11), 65-77.

Febra, M. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade de Coimbra, Portugal.

Fonseca, C. (2008). Como definir uma população de estudo e como seleccionar uma amostra? In Médicos de Medicina Geral e Familiar (Orgs.), *Investigação Passo a Passo – Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica* (pp. 50-54). Lisboa: Núcleo de Investigação da APMCG.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi.

Fontana, A. & Frey, J. (1994). Interviewing. The art of science. In N. Dezin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications.

Fontes, F. (2009) Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.

Fontes, F. (2012). *Cidadania e ação coletiva: o caso do movimento de pessoas com deficiência em Portugal*. Atas do VII Congresso Português de Sociologia. Universidade do Porto: Faculdade de Letras.

- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação – Da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Goffman, E. (2007). *Manicómios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspetiva.
- Gonçalves, L. (2010). *Consequências que acarreta o processo de institucionalização da pessoa idosa*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação de Beja – Instituto Politécnico de Beja, Portugal.
- Guerra, I. (2010) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e Formas de Uso*. Cascais: Príncipia Editora.
- Hauguette, T. (1997). *Metodologias qualitativas na Sociologia*. Petrópolis: Vozes.
- Hazard, D; Filho, T & Resende, A. (2007). *Inclusão digital e social de pessoas com deficiências: Textos de referência para monitores e telecentros*. Brasília: Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO).
- IPCVI. O que é o MVI? Disponível em: <http://vidaindependente.org.pt/conteudo.aspx?id=3>. [Consultado em 07/05/2016].
- Lei de Bases nº 38/2004.
- Ludke, M. & André, M. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.
- Maciel, M. (2000). Portadores de Deficiência – a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspetiva*, 14(2), 51-56.
- Marques, C. (1998). *Implicações políticas da institucionalização da deficiência*. *Educ. Soc.*, 19 (62), 1-12.
- Martins, B. (2004). *Políticas sociais na deficiência: manutenção da exclusão*. VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais. No Mercado de trabalho por meio da educação, Portal dos Psicólogos. Brasil: Universidade Católica de Minas Gerais.
- Martins, H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, 30(2), 289-300.

- Minayo, M. (1989). *O desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa social (qualitativa) em saúde*. 1989. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Mozzicafreddo, J. (1994). O Estado-Providência em transição. *Sociologia - problemas e práticas*, 16, 11-40.
- Nogueira, F. e Andrade, L. (2007). *Inclusão social de pessoas com deficiência no Mercado de trabalho por meio da educação*, Portal dos Psicólogos. Brasil: Universidade Católica de Minas Gerais.
- Oliveira, L., Nogueira, C. & Neves, M. (2004). *Assistência e Inclusão Social das Pessoas Portadoras de Deficiência: a complexidade da questão*. <http://www.ces.uc.pt/lab2004/pdfs/Lucieneoliveira.pdf> [12 /02/2016].
- Oliver, M. (1990). *Politics of Disablement*. London: MacMilan.
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Disable People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman.
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf. [12 /02/2016]
- Ornelas, J. (2008). *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século.
- PAIPDI. (2006). *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades*. Lisboa: Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestion de derechos humanos. Una aproximacion a la Convencion Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, S.A.
- Paula, A. (2013). *Asilamento de Pessoas com Deficiência: A Institucionalização da Incapacidade Social*. Trabalho de Doutoramento, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – Universidade de São Paulo, Brasil.
- Pereira, A. M. S (2009). *Burnout e o Conflito Trabalho-Família / Família-Trabalho em Profissionais de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia. Porto: FCEUP.

- Pimentel, L. (2001). *O Lugar do Idoso na Família: Contextos e Trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Pinto, A. M. G. (2003). *O conflito trabalho-família e as suas implicações pessoais e organizacionais*. Gestin, Ano II, n.º 2. Instituto Politécnico de Castelo branco, Escola Superior de Gestão, 89-98.
- Pinto, P. (s/d). Deficiência, sociedade e direitos – a visão do sociólogo. Disponível em: <http://www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf>. [Consultado em 07/05/2016].
- Pinto, A. (2012). *Inclusão e Inovação: As atitudes dos Professores do Ensino Regular no Quadro da Educação Inclusiva*. Tese de Mestrado. Viseu: Universidade Católica Portuguesa.
- Pinto, P. & Teixeira, D. (2012). *Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência*. Relatório de Portugal. European Foundation Center. Bernard Brunhes International: BPI group.
- Portal do Cidadão com Deficiência (2013). *Assistência a Terceira Pessoa*. [em linha] Consultado a 02 de Julho de 2016, disponível em <http://www.pcd.pt/biblioteca/ver.php?id=60>.
- Portugal, Sílvia (coord.), Sena, B., Moura Ramos, L., Hespanha, P. & Alves, Joana (2010). *Avaliação dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Coimbra: CES.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ratzka, A. (s/d). *Personal assistance empowers persons with disabilities and benefits the national economy*. Consultado a 11 de agosto de 2016, disponível em <http://www.fekoor.com/archivos/201206/adolf-ratzka.-instituto-vida-independiente..pdf>
- Reis, F. (2010). *Como elaborar uma dissertação de mestrado segundo Bolonha*. Lisboa: Editora Pactor, Grupo Lidel.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de Investigação em psicologia da saúde*. Porto: Legis Editora.
- Rodrigues, E. (2010). O Estado e as Políticas Sociais em Portugal: discussão teórica e empírica em torno do Rendimento Social de Inserção. *Sociologia*, 20, 191-230.

- Santos, W. (1998) *Deficiência Mental: (Des) Caminhos Para uma Participação Social Efetiva. Projeto de Pesquisa na Área da Psicologia do Excepcional*. São Paulo: UMESP.
- Santos, A. (2014). *Inserção socioprofissional e empregabilidade da pessoa com deficiência: contributos das ofertas de formação*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia – Universidade de Coimbra, Portugal.
- Sassaki, R. (1997). *Inclusão, construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WWA.
- Sassaki, R. (2003). *Como chamar as pessoas que têm deficiência? Vida independente: história, movimento de liderança (conceito, filosofia e fundamentos)*. São Paulo: RNR.
- Sassaki, R. (2003). *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologias*. São Paulo: RNR.
- Serrano, G. (2004). *Metodologias de investigação em animação sociocultural – Teorias, programas e âmbitos*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Shakespeare, T. (2005) Review article: disability studies today and tomorrow. *Sociology of Healthy & Illness*, 27 (1), 138-148.
- Sousa, A. (2005). *Investigação em Educação*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Sousa, J. (2007). Cidadania e Qualidade Social. Por uma Política de Inclusão das Pessoas com Deficiências e Incapacidades. *Integração das Pessoas com deficiência. Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, 38-57.
- Sousa, M. & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigações, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha*. Lisboa: Lidel.
- Teixeira, A. & Guimarães, L. (2006). Vida Revirada: Deficiência Adquirida na Fase Adulta Produtiva. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, VI(1), 182-200.
- Terrasêca, M. (1996). O Instrumento de Pesquisa: a entrevista. In *Referenciais Subjacentes à Estruturação das Práticas Docentes – Análise dos Discursos dos/as professores/as*". Porto: FPCEUP.
- Thomas, K. & Velthouse, B. (1990). Cognitive Elements of Empowerment: Interpretive Model of Intrinsic Task Motivation. *The Academy of Management Review*, 15 (4), 666-681.
- Vergara, S. (1997). *Projetos e Relatórios de Pesquisa em Administração*. São Paulo: Atlas.

Zabalza, M. (1992). *Planificação e desenvolvimento curricular na escola*. Porto: Edições ASA.

ANEXOS

ANEXO I - GUIÃO DE ENTREVISTA A VÍTIMAS DE ACIDENTES AO LONGO DA VIDA

Blocos	Objetivos específicos	Questões
1 - Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Informar acerca das finalidades da investigação • Motivar o entrevistado a participar, realçando o valor da colaboração • Assegurar a confidencialidade e anonimato das declarações prestadas • Obter autorização para a gravação da entrevista 	
2 - Perfil do entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> • Caracterizar o sujeito • Conhecer o seu percurso antes e após o acidente 	<ul style="list-style-type: none"> • De forma geral e ampla, como era a sua vida antes do acidente? • Podemos falar um pouco de como se deu o acidente? • Quais as principais alterações na sua vida depois do acidente?
3 – Ser portador de deficiência	<ul style="list-style-type: none"> • Destacar as perceções do entrevistado relativamente à deficiência 	<ul style="list-style-type: none"> • Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

		<ul style="list-style-type: none"> • Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que você possui?
<p>4 – A institucionalização</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Destacar as percepções do entrevistado relativamente à institucionalização 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia? • Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da sua família? • Quais são os apoios que enquanto cidadão com deficiência possui? E a sua família? (quer do Estado, quer de outras instituições) ? • Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta? • Quais são os apoios da Segurança Social às instituições, que conhece? • Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social à sua família?

ANEXO II - CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS ENTREVISTADAS E DAS SITUAÇÕES DE ENTREVISTA

AV

Data: 07 de Maio de 2016

Local: morada do entrevistado – Barrada -Abrantes

Dados pessoais do entrevistado: 54 anos, paraplégico, 4^a. Classe, operário, solteiro

Situação familiar do entrevistado: mãe e um irmão

Duração da Entrevista: uma hora

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pelo entrevistado.

O AV mostrou-se disponível, simpático e muito agradado por ser alvo de atenção. Vive no campo, numa pequena aldeia. Vive com a mãe, de 82 anos e um irmão mais novo. Sofreu um acidente de trabalho em 1991, caiu de uma altura de 4 metros, tinha 29 anos. Está há 25 anos a viver numa casa de dimensões reduzidas. A casa de banho é tão pequena que não dá para entrar a cadeira de rodas. Todas as suas necessidades fisiológicas e de higiene pessoal são efetuadas no pequeno quarto de dormir, com a ajuda da mãe. Disse-me que se tivesse uma casa adequada às suas necessidades que a sua autonomia seria total. Recebeu indemnização da seguradora, começou a construir uma casa mas o dinheiro acabou e a construção parou no início. Tem carro adaptado e cadeira de rodas elétrica. Quanto aos cuidados pós-acidente, diz que foi bem tratado, tanto pelos serviços de saúde como pelos serviços da seguradora. Não está informado sobre legislação, direitos nem apoios da Segurança Social. Não tem computador. Não tem conhecimentos de Informática. Referiu o choque quando se é confrontado com a situação de deficiência aos 29 anos. Obrigado a viver uma vida muito diferente do que tinha idealizado. Enfrentar obstáculos, que a família foi ajudando a vencer. Gostava de futebol, de ir a festas e agora ainda vai mas, de cadeira de rodas. O facto de viver numa aldeia pequena onde todos se conhecem e apoiam ajudou na adaptação. A cadeira de rodas foi comprada com o lucro de uma festa que os amigos organizaram para esse fim. A mãe perguntou se podia assistir à entrevista. Assistiu com muita atenção e no final mostrou preocupação com o futuro do filho. Disse que tem 82 anos, as forças estavam a diminuir e quando ela não puder ajudar o filho ele não tem ninguém para o apoiar. É uma senhora simpática, mas cansada, triste e preocupada.

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

“A falta de acessibilidades: Para ir ao café tenho de pedir ajuda para poder entrar. O café não tem rampa. O mesmo acontece na cidade e até em centros de saúde. São poucos os edifícios que estão adaptados às minhas necessidades. Também existem rampas que fazem de conta porque são tão inclinadas que não funcionam”.

- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?

“A principal necessidade seria ter uma casa adaptada às minhas necessidades. Poder ir à casa de banho, cuidar da minha higiene e cozinhar”.

- Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia?

“Não tenho apoio de nenhuma instituição. É preferível viver com a família enquanto poder. Se a minha mãe deixar de poder não tenho quem me preste apoio. O meu irmão trabalha, tem a vida dele. Numa casa adaptada não precisava de apoio de ninguém”.

- Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família?

“Se eu for para uma instituição perco tudo o que sempre tive: liberdade, a aldeia e os amigos”.

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras Instituições)?

“Eu tenho uma pequena pensão e o Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa. Não temos mais nenhum outro apoio nem nunca tivemos”.

- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?

“Não. Apoio à minha autonomia, só recebi no período de recuperação e adaptação, em Alcoitão. Falta apoio do Estado, que não se lembra de nós”.

- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?

“Não sei. Nunca frequentei nenhuma instituição. Nunca me debrucei sobre isso”.

- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

“Não sei. Nunca procurei. A minha casa não tem condições para virem cá dar-me apoio”.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Foi muito fácil. Foi um prazer fazer esta entrevista. O AV colaborou, mostrou-me a casa, quis ouvir a gravação da entrevista e até revelou sentido de humor.

C

Data: 08 de Maio de 2016

Local: morada da entrevistada -S. Facundo -Abrantes

Dados pessoais do entrevistado: 48 anos, paraplégica, trabalha num laboratório de análises clínicas, 12 ° Ano, está a tirar Licenciatura em Informática, solteira

Situação familiar do entrevistado: mãe, irmã e cunhado

Duração da Entrevista: 45 minutos

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pela entrevistada.

A C. falou da sua vida antes e depois do acidente. Na adaptação a uma vida muito diferente. Sofreu um acidente em 1999, tinha 31 anos. Estudante Universitária em Coimbra, a frequentar o primeiro ano de Bioquímica. Foi encontrada às 7 da manhã, caída no chão. Caiu da marquise do primeiro andar. Não se lembra do acidente, nem sabe quanto tempo esteve desmaiada. Falou no choque inicial e na adaptação. Esteve oito meses em Alcoitão e disse ter sido bem tratada, Em Alcoitão ensinaram-lhe a viver com a deficiência. Deram-lhe ferramentas para a autonomia. Depois do acidente não voltou à Universidade. Disse que a vida tomou novo rumo. Tudo mudou e teve que aprender a viver uma outra vida. Está agora novamente a frequentar a Universidade e mostrou-se entusiasmada. Não está informada sobre os apoios da Segurança Social porque está desiludida com os serviços. Vive numa casa muito grande, adaptada às suas necessidades. Tem carro adaptado e desloca-se de casa para o trabalho sem qualquer apoio.

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

“Os constrangimentos são muitos. Tudo ficou diferente. Os maiores constrangimentos referem-se à forma como as pessoas olham para um cidadão portador de deficiência. Inclusive, já me disseram que não devia ser uma pessoa deficiente a ocupar o meu trabalho. Existem pessoas que não nos respeitam. Isso é o maior constrangimento. Também existem outros carros normais ocuparem os nossos estacionamentos, rampas demasiado inclinadas e edifícios que deviam ter sido adaptados, de acordo com a legislação, mas não foram.

- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?

“As necessidades foram muitas. Desde logo, adaptações na casa. Como os meus pais tiveram a possibilidade de comprar a casa ao lado da nossa, aumentamos a casa, fizemos uma garagem e rampa para eu poder subir para o primeiro andar, que é onde ficam os quartos de dormir e a sala grande onde me posso movimentar”.

- Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia?

“Nunca pensei em viver numa Instituição. Tenho a minha mãe, a minha irmã e o meu cunhado. Sempre que preciso tenho ajuda. Atualmente, estou a tirar o curso em Tomar e também tenho ajuda dos colegas. Tanto dos colegas de curso, como de trabalho não tenho de que me queixar, estão sempre dispostos a ajudar. Gosto do curso e do meu trabalho. Consegui o trabalho através do Instituto do Emprego e Formação Profissional, em Abrantes. Não faz sentido, viver em uma instituição. Talvez quando for mais velha tenha que ir viver numa Instituição, como qualquer pessoa idosa”.

- Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família?

“A independência. Levanto-me à hora que quero, vou onde quero e estou com quem quero, numa Instituição não seria assim”.

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras instituições)?

“Nenhum apoio. Na altura deram-me uma pequena pensão que me foi retirada quando comecei a trabalhar. Os apoios que tenho são da minha mãe da minha irmã e do meu cunhado, de mais ninguém. Cheguei a pedir uma cadeira de rodas, mas desisti.

- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?

“Em Alcoitão sim. Depois de vir de Alcoitão não tive mais apoio nenhum. Falta muita coisa a começar pela forma como nos olham. Olham para a nossa deficiência e não vêm as nossas potencialidades. O apoio à autonomia passa por medidas de apoio ao trabalho. Eu consegui trabalho facilmente, através do Instituto do Emprego e Formação Profissional, mas nem todos conseguem, faltam apoios: a nível de empregadores, do Instituto e Formação Profissional e da sociedade em geral”.

- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?

“Não sei. Como não espero nada, por isso não estou informada. Acho que não vale a pena”.

- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

“Não estou muito informada. Eu não tenho nenhum”

Relação entre entrevistadora e entrevistada: Foi muito fácil. A C. falou muito.

Mostrou muito à vontade e segurança. Tem um tom de voz autoritário que interpretei como uma arma de defesa.

AT

Data: 11 de Maio de 2016

Local: morada do entrevistado, Água Travessa -Bemposta. -Abrantes

Dados pessoais do entrevistado: 46 anos, Paraplégico, 6º. Ano de escolaridade, foi padeiro e operário de construção civil, casado

Situação familiar do entrevistado: esposa e um filho com 15 anos

Duração da Entrevista: uma hora e 15 minutos

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pelo entrevistado O AT. mostrou-se contente com a minha chegada. A casa é acolhedora e adaptada às suas necessidades. Falou da sua vida, da sua infância, de sofrimento e muitas emoções. Teve um acidente de viação em 2005, tinha 35 anos O acidente aconteceu quando viajava de moto. Além da fratura na medula também fraturou o fémur esquerdo. Esteve hospitalizado durante cinco meses, não só pelo problema na medula como pela fratura no fémur. Foi várias vezes operado à perna e a ligação do osso foi muito demorada e dolorosa. Salientou o sofrimento por ter que estar durante muito tempo deitado de costas e com a agravante de ter uma perna partida e com problemas a nível do osso. Também salientou que foi muito bem tratado em Alcoitão. O acidente ocorreu no início de Maio e só regressou a casa em fins de Setembro. Os familiares, amigos e Junta de Freguesia organizaram uma festa para angariação de fundos para fazer alterações na casa. Quando ele veio para casa, já tinham feito obras e a casa já estava adaptada às suas necessidades. Tem uma casa confortável, cadeira de rodas elétrica e carrinha adaptada. Vive com a mulher e o filho. A mulher está empregada ele não trabalha mas parece-me bastante autónomo. Tem uma oficina (garagem), onde faz alguns trabalhos manuais. Quando fala na mulher e no filho emociona-se. Disse que são eles que lhe dão força para viver. Pareceu-me uma pessoa muito sofrida, talvez pela sua história de vida. Quando tinha dez anos os pais sofreram um acidente de viação (moto), tendo-lhe sido amputado, a cada um, o membro inferior esquerdo. Este facto marcou a sua infância e juventude. Ele viu no seu acidente como que a repetição do drama antigo passado com o acidente dos seus pais. O pai já faleceu mas ainda tem mãe. Uma senhora de 80 anos, sem uma perna. Vive numa casa ao lado da casa do filho. Enquanto decorria a nossa conversa a mãe telefonou-lhe para ver se ele podia ir lá a casa. Também está dependente. O AT. Foi e pouco depois voltou e continuamos a entrevista.

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

“Tudo. É ter de começar do zero, Em Alcoitão tive que aprender tudo. A vida muda completamente. Foi o meu filho, na altura com três anos de idade, que me deu forças para me adaptar. Trabalhava, tinha a minha vida, não dependia de ninguém e de repente tudo mudou”.

- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?

“É preciso muita coisa, desde logo, adaptar a casa. Se a cadeira não é confortável fica-se com escaras, por estarmos muitas horas sentados. Precisamos de apoio para tudo. Até quando vou à Segurança Social. Já aconteceu a rampa mecânica não funcionar e serem os funcionários da Segurança Social a virem ao carro falar comigo”.

- Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia?

“Viver numa Instituição seria o pior que me poderia acontecer. Estou na minha casa, no meu lar com a minha família. Desde que a pessoa tenha família, o ideal seria apoiar a família para poderem ter o familiar em casa. Se a pessoa não tem família, então sim, tem de ir para uma Instituição. Devia haver uma avaliação mais pormenorizada para apoiar as famílias que têm os seus familiares em casa”.

- Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família?

“Na Instituição não tenho a minha casa nem a minha família. Todas as pessoas gostam de viver nas suas casas. Se temos família vivemos com a família e devíamos ter mais apoios”.

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras instituições)?

“Tenho uma pequena pensão e Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa”.

- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?

“Não, não existem. Eu gosto de piscina. É uma sensação muito boa e que me faz muito bem, inclusive para a pele, mas como vivo a mais de 30 km de Abrantes não posso deslocar-me com regularidade. Vou à cidade quando preciso, mas não dá para frequentar a piscina porque ficava muito dispendioso. Se tivesse apoio seria muito bom.

- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?

“Sei que a Segurança Social comparticipa as Instituições e seria bom que avaliasse as pessoas que vivem em casa e que dessem apoios à família. As instituições devem ser apoiadas para as pessoas que não têm família, mas também deviam apoiar os familiares que têm os seus dependentes em casa”.

- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

“Só nos dão o Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa”.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: muito fácil e gratificante. O AT. Mostrou disponibilidade total. Depois de terminada a entrevista continuamos a conversar. Disse-me que esta entrevista foi muito “especial” por falar nos seus sentimentos o que habitualmente não faz.

B

Data: 21 de Maio de 2016

Local: Instituição -Centro de Apoio Social da Carregueira -Chamusca

Dados pessoais do entrevistado: 54 anos, tetraplégico, Licenciatura em Serviço Social atualmente está internado numa IPSS, onde vive e trabalha.

Situação familiar do entrevistado: não tem suporte familiar

Duração da Entrevista: uma hora e 10 minutos

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pelo entrevistado.

O B. estava na receção. Estava a trabalhar na receção por ser hora de visitas aos utentes. Disse que estava tudo combinado, enquanto estivesse a dar a entrevista viria uma funcionária ocupar o seu lugar. Foi atencioso, mostrou-me a Instituição, o seu quarto e apresentou-me a alguns utentes. As instalações da Instituição são novas. As divisões são bastante espaçosas e apropriadas à situação do B. que se desloca em cadeira de rodas por toda a Instituição. Fizemos a entrevista no jardim. O B. teve um acidente de viação em 1991, tinha 28 anos Não tem suporte familiar. Tem 4 irmãos. Duas irmãs vivem em Portugal e dois irmãos vivem no Brasil. Natural do Distrito de Castelo Branco. Foi para o Brasil aos doze anos e regressou a Portugal em 1982, tinha então 20 anos. Após cumprir o serviço militar trabalhou em Lisboa e em 1987, foi trabalhar para Abrantes. Trabalhava como gerente de um empreendimento turístico quando teve o acidente. Após o acidente esteve hospitalizado durante um ano. Passado esse ano teve alta médica, foi para casa e viveu sozinho durante 10 anos. Tinha apoio durante o dia mas as noites eram passadas sem qualquer apoio. Passou frio, solidão e abandono. Em 2005 descobriu a Internet, em 2006 criou um blog e começou uma luta pelos direitos dos tetraplégicos. A sua vida mudou.

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

“A falta de apoio. A mudança foi horrível. Não fui informado sobre a gravidade do meu estado de saúde. Estive vários meses no hospital. Deitado sem me poder mexer. Quando perguntei ao médico quando é que me iria levantar, respondeu-me o seguinte: Ó jovem! Tu nunca mais vais andar. Fechei os olhos e quando os abri o médico já não estava ao pé de mim. Foi assim. Passado um ano deram-me alta médica sem me perguntarem para onde ia. Fui viver perto do empreendimento turístico onde trabalhava antes do acidente, em Concavada. Estar dez anos fechado em casa sem condições, passando frio (não tinha dinheiro para aquecimento) e não ter ninguém que me desse apoio. Em noites de trovoadas faltava a luz e eu sozinho sem me poder mexer nem comunicar. Haver um incêndio perto da minha casa e não haver quem tivesse uma chave para abrir a porta e me prestar auxílio. Os helicópteros que estavam a apagar o fogo sobrevoavam por cima da minha casa e eu sozinho. Eu não tinha informação e não sabia que tinha direitos. Aceitava a minha situação pensando que não a podia mudar. Era um senhor amigo que me dava apoio durante o dia, mas durante a noite ficava sozinho. Em 2005 a Internet chegou à aldeia e

consegui um computador. Apercebi-me que tinha direitos e em 2006 criei o blog nós tetraplégicos e a vida mudou. Começaram outras lutas, Tornei-me ativista. Busca de informação, protestos e greves de fome. Tirei a Licenciatura, consegui que me pagassem uma cuidadora e um estágio na Junta de Freguesia. Quando passei a receber pelo meu trabalho tiraram-me o dinheiro para pagar à cuidadora”. Sofri muito, sobretudo com as escaras. Fui operado a duas escaras. As escaras são feridas que surgem por estarmos muito tempo na mesma posição”.

- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?

“Ter alguém que seja os meus braços e as minhas pernas. Ter uma pessoa que me ajude, que me dê apoio”.

- Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia?

“Quando se tem alguém que nos dê apoio, claro que é preferível viver em casa. Não foi fácil deixar a minha casa, as minhas plantas e o meu cão. Vir viver com pessoas idosas, com problemas de demência e outras patologias próprias da idade. Mas estou muito contente por estar nesta Instituição. Aqui tenho companhia, tenho apoio e também trabalho. Sou respeitado por todos: Direção, funcionárias e idosos. Se durante a noite precisar de ajuda toco a campainha e tenho uma pessoa para me ajudar”.

- Quais as principais diferenças entre viver numa instituição ou viver no seio da família?

“Não posso viver com a família. Tenho dois irmãos a viver no Brasil e duas irmãs que vivem em Portugal trabalham e têm a vida delas. Se a Segurança Social pagasse a uma cuidadora seria diferente mas, também não me dava apoio durante a noite. Na minha situação estou melhor na Instituição”.

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras instituições)?

“Os apoios que a Segurança Social dá à família do dependente são 88,37 Euros. Se o dependente viver numa família de acolhimento o Estado paga à família de acolhimento 677,22 Euros. É uma situação caricata porque a família de acolhimento até pode viver ao lado da família do dependente”.

- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?

“Existem em Alcoitão. Só em Alcoitão promoveram a minha autonomia. Não fui informado sobre os meus direitos. Não sabia que as cadeiras de rodas tinham de ser compradas por medida, não sabia que existiam colchões anti escaras. Não sabia nada e não fui informado. Falta a sociedade cumprir os direitos das pessoas portadoras de deficiência. Faltam apoios à autonomia e integração. Isto passa por políticas de apoio à inserção em todos os aspetos da vida, incluindo apoios à integração laboral. Hoje a situação está um pouco melhor do que à 25 anos atrás”.

- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?

“Sei quais são os apoios. Conheço as leis todas. Por cada portador de deficiência a viver numa Instituição o Estado paga 960,00 € mensais”.

- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

“A uma família de acolhimento paga 630.00 € mensais. Se o portador de deficiência viver no sei da sua família, a Segurança Social paga 88,37 Euros”.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: O diálogo com o B. foi muito fácil. O B. falou muito, Já tem prática de dar entrevistas o que torna tudo mais fácil.

É uma pessoa marcada pelo sofrimento. Enfrentou a doença, a solidão e abandono. Em todos os outros entrevistados é notória a solidariedade da família, amigos e conhecidos. Organização de festas para angariação de fundos, compra de cadeira de rodas elétrica, e apoio na adaptação da casa. O B. é natural de Castelo Branco, não tinha laços de parentesco ou amizade com a população residente. Não teve apoio da família, do Estado nem da sociedade em geral.

M

Data: 25 de Maio de 2016

Local: morada do entrevistado -Abrantes

Dados pessoais do entrevistado: 49 anos, paraplégico, 12º Ano, casado.

Situação familiar do entrevistado: esposa e um filho já adulto

Duração da Entrevista: 30 minutos

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pelo entrevistado

O M. estava reticente, com receio de intromissão na sua privacidade. Falou calmamente, revelou ansiedade e sentimentos de tristeza. Foi atingido por uma árvore quando tinha 38 anos. É bastante autónomo. Não aceitou a situação, praticava desporto, gostava de praia e de viajar. Está sempre em casa, raramente sai. Normalmente está deprimido. Tinha seguro. Tem apoio familiar e não se queixou de falta de apoios. Esta entrevista resumiu-se a uma conversa sem gravação.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Não foi fácil falar com o M.. Respeitei. Achei que não devia insistir.

R

Data: 31 de Maio de 2016

Local: morada do entrevistado Bemposta -Abrantes

Dados pessoais do entrevistado: 46 anos, tetraplégico, 6º ano, operário, casado

Situação familiar do entrevistado: Esposa e um filho com 13 anos

Duração da Entrevista: 50 minutos

Situação da entrevista: A entrevista decorreu à hora e local sugerido pelo entrevistado

O R. sofreu um acidente de viação (carro), há 8 anos, tinha 38 anos. Tem problemas familiares. A esposa está com depressão, desempregada e atual cuidadora do marido. O filho foi internado num colégio em Fátima, só vem a casa aos fins- de -semana. Estava a tornar-se violento. Quando o R. sofreu o acidente tinha acabado a construção de uma casa para habitação e está a pagar empréstimo ao banco. Tinha seguro com proteção em caso de morte ou incapacidade mas quando teve o acidente apresentava taxa de alcoolémia superior ao permitido por lei. Neste caso a seguradora não assumiu o pagamento da casa e a

situação complicou-se. Tem cadeira de rodas elétrica comprada com os lucros da festa anual de Verão. A população decidiu dar o lucro para ajudar a família. Tem tido apoio dos pais e dos sogros que atualmente também estão com problemas de saúde. Estão a ficar mais velhos e sem forças para o grande apoio de que ele precisa. De todos os entrevistados o R. é o mais dependente. A esposa assistiu à entrevista e falou que não aguentava a situação. Tem problemas de saúde e não consegue dar ao R. o apoio de que ele necessita. O R. é uma pessoa triste.

- Quais as maiores dificuldades e constrangimentos de ser um cidadão portador de deficiência?

“Eu gostava muito de trabalhar. Trabalhava na fábrica e nas hortas, trabalhava até à noite e gostava. Agora estou aqui sem poder fazer nada e precisar que me façam tudo a mim”.

- Quais as principais necessidades tendo em conta a deficiência que o cidadão possui?

“Preciso de apoio para tudo. Precisava de fazer fisioterapia porque quando faço fisioterapia sinto-me melhor mas, agora o médico não me tem passado a credencial. Precisava de mais apoios. O dinheiro que ganho é para pagar a prestação da casa. Devia haver Instituições só para pessoas com deficiência, para não estarem pessoas novas a viver com velhos”.

- Qual a sua opinião sobre a institucionalização da autonomia?

“Se a Susana (esposa) arranjar trabalho não me importo de ir para o Centro de Dia. É melhor estar em casa mas, não podendo”.

- Quais as principais diferenças entre viver numa Instituição ou viver no seio da família?

“É melhor viver com a família. Aqui passo as tardes com os amigos (vive ao lado de um café) e numa Instituição vou viver com velhos. Se pagassem à Susana o mesmo que pagam à Instituição era melhor ficar em casa”.

- Quais são os apoios que o cidadão com deficiência e a sua família possuem (quer do Estado, quer de outras instituições)?

“Ganho a pensão e o Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa. Não chega porque temos que pagar a prestação da casa. Temos tido a ajuda dos meus pais e dos meus sogros”.

- Existem apoios à promoção da autonomia? O que falta?

“Só em Alcoitão. Faltam apoios”.

- Quais são os apoios da Segurança Social às instituições?

“Não sei o valor mas sei que pagam perto de mil euros”.

- Quais os apoios prestados por parte da Segurança Social às famílias?

“Oitenta e oito euros.”

Relação entre entrevistadora e entrevistado: O diálogo com o R. foi fácil, mas o R. falou pouco. Estava triste com a sua situação, com a situação do filho e com a doença da esposa. A esposa apresenta problemas psíquicos e não me pareceu capacitada para cuidar do R.

ANEXO III – ANÁLISE DE CONTEÚDO

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Ser portador de deficiência	Maiores dificuldades e constrangimentos	Constrangimentos de ordem social, laboral, do contexto onde se inserem (espaço físico) e também a falta de apoio e respeito.	<p><i>“A falta de acessibilidades: Para ir ao café tenho de pedir ajuda (...)” AV.</i></p> <p><i>“(...) já me disseram que não devia ser uma pessoa deficiente a ocupar o meu trabalho. Existem pessoas que não nos respeitam” C.</i></p> <p><i>““Tudo. É ter de começar do zero, Em Alcoitão tive que aprender tudo. A vida muda completamente.” AT.</i></p> <p><i>“A falta de apoio. (...). Não fui informado sobre a gravidade do meu estado de saúde” B.</i></p> <p><i>“Eu gostava muito de trabalhar. (...). Agora estou aqui sem poder fazer nada e precisar que me façam tudo a mim.” R.</i></p>
	Principais necessidades sentidas	Casa adaptada à condição física, cadeiras de rodas confortáveis, cuidados de saúde adequados	<p><i>“A principal necessidade seria ter uma casa adaptada às minhas necessidades. Poder ir à casa de banho, cuidar da minha higiene e cozinhar” AV.</i></p> <p><i>“As necessidades foram</i></p>

			<p><i>muitas. Desde logo, adaptações na casa” C.</i></p> <p><i>“Se a cadeira não é confortável fica-se com escaras, por estarmos muitas horas sentados. Precisamos de apoio para tudo” AT.</i></p> <p><i>“Ter alguém que seja os meus braços e as minhas pernas” B.</i></p> <p><i>“Precisava de fazer fisioterapia porque quando faço fisioterapia sinto-me melhor mas, agora o médico não me tem passado a credencial” R.</i></p>
A Institucionalização	Opinião sobre a institucionalização da autonomia	Entrevistados preferem viver em casa com a família do que ser institucionalizados.	<p><i>“Não tenho apoio de nenhuma instituição. É preferível viver com a família enquanto poder.” AV.</i></p> <p><i>“Nunca pensei em viver numa Instituição. Tenho a minha mãe, a minha irmã e o meu cunhado. Sempre que preciso tenho ajuda.”C.</i></p> <p><i>“Não faz sentido viver numa Instituição. Talvez quando for mais velha tenha que ir viver numa Instituição, como qualquer pessoa idosa” C.</i></p> <p><i>“Viver numa instituição seria o pior que me</i></p>

			<p><i>poderia acontecer. Estou na minha casa, no meu lar com a minha família.” AT.</i></p> <p><i>“Se a pessoa não tem família, então sim, tem de ir para uma Instituição. Devia haver uma avaliação (...) para apoiar as famílias que têm os seus familiares em casa” AT.</i></p> <p><i>“Quando se tem alguém que nos dê apoio, claro que é preferível viver em casa. Não foi fácil deixar a minha casa, as minhas plantas e o meu cão” B.</i></p> <p><i>“Estou muito contente por estar nesta Instituição. Aqui tenho companhia, tenho apoio e também trabalho” B.</i></p> <p><i>“Se a Susana (esposa) arranjar trabalho não me importo de ir para o Centro de Dia. É melhor estar em casa mas não podendo” R.</i></p>
	<p>Principais diferenças entre viver numa instituição ou em casa</p>	<p>Perda de liberdade, autonomia, independência e não poder estar com a família</p>	<p><i>“Se eu for para uma instituição perco tudo o que sempre tive: Liberdade, a aldeia e os amigos” AV.</i></p> <p><i>“A independência. Levanto-me à hora que quero, vou onde quero e</i></p>

			<p><i>estou com quem quero, numa Instituição não seria assim” C.</i></p> <p><i>“Na Instituição não tenho a minha casa nem a minha família. Todas as pessoas gostam de viver nas suas casas” AT.</i></p> <p><i>“Não posso viver com a família. (...) Se a Segurança Social pagasse a uma cuidadora seria diferente mas, também não me dava apoio durante a noite. Na minha situação estou melhor na Instituição” B.</i></p> <p><i>“É melhor viver com a família. Aqui passo as tardes com os amigos (vive ao lado de um café) e numa Instituição vou viver com velhos” R.</i></p>
Quais os principais apoios dados (cidadão com deficiência e família)	Pensões e subsídio por assistência de terceira pessoa. Apoios a famílias de acolhimento (maior que o apoio à família do dependente)		<p><i>“ (...) pequena pensão e, o Subsídio por assistência de Terceira Pessoa. Não temos mais nenhum outro apoio nem nunca tivemos” AV.</i></p> <p><i>“Nenhum apoio. Na altura deram-me uma pequena pensão que me foi retirada quando comecei a trabalhar” C.</i></p> <p><i>“Tenho uma pequena pensão e subsídio por assistência de terceira</i></p>

			<p>“Os apoios que a segurança Social dá à família do dependente são 88,37 Euros. Se o dependente viver numa família de acolhimento o Estado paga à família de acolhimento 677,22 Euros” B.</p> <p>“Ganho a pensão e o subsídio por assistência de Terceira Pessoa. Não chega temos que pagar a prestação da casa” R.</p>
Quais os apoios à autonomia? O que falta?	De um modo geral não existem apoios que promovam a autonomia e a inserção social.		<p>“Apoio à minha autonomia, só recebi no período de recuperação e adaptação, em Alcoitão. Falta apoio do Estado, que não se lembra de nós” AV.</p> <p>“Em Alcoitão sim. Depois de vir de Alcoitão não tive mais apoio nenhum” C.</p> <p>“Falta muita coisa a começar pela forma como nos olham. Olham para a nossa deficiência e não vêm as nossas potencialidades” C.</p> <p>“O apoio à autonomia passa por medidas de apoio ao trabalho” C.</p> <p>“Não, não existem. Eu gosto de piscina. É uma</p>

			<p><i>sensação muito boa e que me faz muito bem (...) não dá para frequentar a piscina porque ficava muito dispendioso. Se tivesse apoio seria muito bom” AT.</i></p> <p><i>“Existem em Alcoitão. Só em Alcoitão promoveram a minha autonomia. Não fui informado sobre os meus direitos” B.</i></p> <p><i>“Falta a sociedade cumprir os direitos das pessoas portadoras de deficiência” B.</i></p> <p><i>“Faltam apoios à autonomia e integração. Isto passa por políticas de apoio à inserção em todos os aspectos da vida, incluindo apoios à integração laboral” B.</i></p> <p><i>“Só em Alcoitão. Faltam apoios” R.</i></p>
	<p>Apoios da Segurança Social às instituições</p>	<p>Pouco conhecimento ou total desconhecimento.</p> <p>Cidadão formado em serviço social com conhecimento de leis: 960,00 € mensais por cada cidadão</p>	<p><i>“Não sei. Nunca frequentei nenhuma instituição” AV.</i></p> <p><i>“Não sei. Como não espero nada, por isso não estou informada. Acho que não vale a pena” C.</i></p> <p><i>“Sei que a Segurança Social participa as Instituições e seria bom</i></p>

		institucionalizado.	<p><i>que avaliasse as pessoas que vivem em casa e que dessem apoios à família”. AT.</i></p> <p><i>“Por cada portador de deficiência a viver numa Instituição o Estado paga 960,00 € mensais” B.</i></p> <p><i>“Não sei o valor mas sei que pagam perto de mil euros”. R</i></p>
	Apoios por parte da Segurança Social às famílias	<p>Família acolhimento: 630€/mês</p> <p>Família dependente: 88.37€/mês</p>	<p>de</p> <p><i>“Não sei. Nunca procurei. A minha casa não tem condições para virem cá dar-me apoio”. AV.</i></p> <p>do</p> <p><i>“Não estou muito informada. Eu não tenho nenhum”. C</i></p> <p><i>“Só nos dão o subsídio por assistência de Terceira Pessoa”. AT</i></p> <p><i>“A uma família de acolhimento paga 630.00 € mensais. Se o portador de deficiência viver no seio da sua família, a segurança Social paga 88,37 Euros.” B.</i></p> <p><i>“Oitenta e oito euros.” R.</i></p>