



Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Luísa Alexandra Oliveira Martins Fernandes

**Ação Organizacional e Qualidade de Vida.
Um estudo comparado do Norte de Portugal
e Galiza no campo da Deficiência Mental**



Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Luísa Alexandra Oliveira Martins Fernandes

**Ação Organizacional e Qualidade de Vida.
Um estudo comparado do Norte de Portugal
e Galiza no campo da Deficiência Mental**

Tese de Doutoramento em Sociologia

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Carlos Gil Correia Veloso da Veiga

junho de 2017

Nome: Luísa Alexandra Oliveira Martins Fernandes

Endereço eletrónico: luisaoliveiram@gmail.com

Título: Ação Organizacional e Qualidade de Vida. Um estudo comparado do Norte de Portugal e Galiza no campo da Deficiência Mental

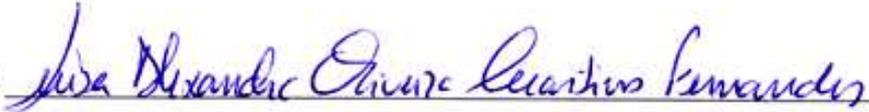
Professor Orientador: Professor Doutor Carlos Gil Correia Veloso da Veiga

Ano de conclusão: 2017

Designação do Doutoramento: Tese de Doutoramento em Sociologia

É autorizada a reprodução integral desta tese apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete;

Universidade do Minho, 20/06/2017

Assinatura: 

Luísa Alexandra Oliveira Martins Fernandes

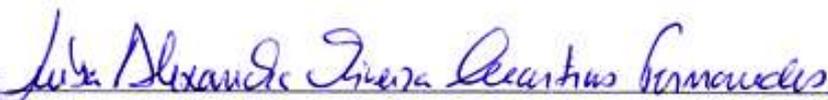
Declaração de Integridade

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 20/06/2017

Assinatura:



Luísa Alexandra Oliveira Martins Fernandes

Agradecimentos

O trabalho de doutoramento reuniu um contínuo processo de superação de várias etapas, estabelecidas entre o trânsito de momentos de reflexão e de estudo, com a investigação e o trabalho de campo. Não é, como tal, apenas resultado de um esforço individual, mas também consequência da cooperação de muitas pessoas e organizações. Foi uma travessia cujos estímulos, desde o primeiro momento, se aferrolharam em duas formas distintas: houve o sentido prático do trabalho, talvez mais altruísta, com a sua expectativa de criação de consequência no mundo exterior; mas houve, também, um lado por ventura mais íntimo, que reporta ao crescimento pessoal, aquele que se inicia em traços tremidos de um sonho, e faz do homem viajante. E digo viajante, porque, de facto, todo este percurso me transportou entre aldeias e cidades, organizações e empresas, entre afetos e desilusões, festejos ou solidões. E porque a viagem também é um lugar, foram tanto os que se fizeram habitantes desta jornada. Tantos os que, pelas palavras, me empurraram caminho abaixo. São eles os pilares cravados de um sonho. E é a todos eles que liberto palavras de agradecimento:

Ao meu Orientador Científico, o Professor Doutor Carlos Gil Correia Veloso da Veiga, um profundo agradecimento pela orientação e apelo a que assumisse uma atitude constantemente crítica e sociológica, por todos os contributos inspiradores, partilha de conhecimento e incentivo constante para que me tornasse uma pessoa mais capaz de olhar o mundo de outro modo e ir mais além. Fico-lhe a dever o sabor da superação. Professor Carlos, muito obrigado!

Ao Professor Doutor Eurico Veloso da Veiga por ter acreditado sempre e por me inspirar a perseguir este sonho de investir no conhecimento. Professor Eurico, agradeço as preciosas conversas e a amizade!

À Professora Isabel Correia por toda a amizade e atenções. Professora Isabel, obrigado por todo o carinho!

Ao meu marido Fernando André por acreditar incondicionalmente em mim, mesmo quando surgiam os momentos de desânimo e desalento. Por toda a paciência, amparo e por saber tão bem rebocar-me. André, agradeço-te profundamente!

Aos meus Pais, Luísa e Eleutério, por me terem ensinado a valorizar a educação, a formação e a construção de oportunidades. Às minhas irmãs, Mafalda e Marta, pela alegria que trazem à minha vida e por me inspirarem continuamente a ser uma pessoa melhor.

Às Organizações de Formação e Reabilitação Profissional de Pessoas com Deficiência do Norte de Portugal e da Galiza que me abriram as portas e a todas as pessoas que participaram na investigação permitindo a recolha dos dados, um profundo agradecimento. Sem os seus contributos não era possível levar adiante esta tarefa.

Ação Organizacional e Qualidade de Vida. Um estudo comparado do Norte de Portugal e Galiza no campo da Deficiência Mental

Resumo

Trata-se de um estudo de cariz comparativo realizado a partir de 4 organizações de formação e reabilitação profissional de pessoas com deficiência, duas sediadas no Norte de Portugal e duas na Galiza. A investigação desenvolvida procurou compreender e explicar a ação dos agentes dessas organizações com base nas práticas que visam o desenvolvimento de competências dos seus formandos com deficiência mental, nas dimensões de autodeterminação, participação e vida independente que integram o conceito de Qualidade de Vida.

A resposta às interrogações colocadas passou pela mobilização do sistema de conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens. Assim, o principal objetivo consistiu em identificar as regras que guiaram as práticas dos agentes organizacionais para tentar compreendê-las e explicá-las em termos do seu contributo para a reprodução ou transformação do sistema de regras sobre a deficiência.

Para atingir os objetivos propostos privilegiaram-se os testemunhos de vários atores (pessoas com deficiência mental, os seus amigos, colegas de trabalho, familiares, empregadores, formadores, responsáveis das organizações de reabilitação e especialistas no campo da reabilitação profissional), recolhidos através de entrevistas semiestruturadas e inquéritos por questionários.

Palavras-chave: qualidade de vida, autodeterminação, vida independente, participação, reprodução, transformação, práticas, agentes, regras, recursos, agência.

Organizational Action and Quality of Life. A comparative study of North of Portugal and Galicia in the field of Mental Disability

Abstract

This research is based on a comparative perspective done on behalf of 4 organizations for training and professional rehabilitation for disable persons, two located in the north of Portugal and another two in Galicia, Spain.

The subsequent investigation aims to understand and explain the actions applied from the agents linked to this organizations based on their practices that allows the development of competences from trainees with mental disorder, under the dimensions for self-determination, active participation and independent life that form part of the concept for Quality of Life.

The answers to all the queries were based on the application of the concepts presented in the Structuration Theory by Giddens. Therefore, the main goal consisted on the identification of the rules that lead to the practices applied by the organizational agents that provides a better understanding and an explanation regarding their contribute for the reproduction or transformation on the rules system about disability.

In order to achieve the purposed objectives, the testimonials from a select group of actors (mental health patients, their friends, co-workers, relatives, employees, teachers, main board from the rehabilitation associations and specialists in the field of professional rehabilitation) were taken in consideration, the testimonials were collected through semi-structured interviews and questionnaires by surveys.

Keywords: Quality of life, self-determination, independent living, participation, reproduction, transformation, practices, agents, rules, resources, agency.

Índice

Introdução	17
Capítulo 1 – Estratégia de produção científica	
1.1. Teoria da Estruturação de Giddens: uma análise estruturada das práticas sociais das organizações de reabilitação profissional	21
1.2. Críticas à Teoria da Estruturação de Giddens	32
1.3. Valor Social do Trabalho	33
1.4. A Socialização	37
1.5. Sistemas de Regras Sociais	40
1.6. Sistema de Regras Sociais da Deficiência	43
Capítulo 2 – Da qualidade de vida	
2.1. Qualidade de Vida: evolução concetual	47
2.2. Qualidade de Vida: modelos de medição e análise	52
2.2.1. Modelo da Teoria ótima	53
2.2.2. Modelo de Murrell e Norris	55
2.2.3. Modelo de Parmenter e Donnelly	55
2.2.4. Modelo de Qualidade de Vida e Transição Escolar	56
2.2.5. Modelo Life-Span de Stark e Faulkner	59
2.2.6. Modelo tripartido de Felce e Perry	61
2.2.7. Modelo Compreensivo de Cummins	63
2.2.8. Modelo Heurístico de Qualidade de Vida	64
2.2.9. Perspetiva Ecológica de Schalock e Verdugo	66
2.2.10. Escala Fumat	70
2.2.11. Modelo da Who (World Health Organization)	73
2.2.12. Modelo Concetual de qualidade de Vida de Hughes <i>et al</i>	75
2.2.13. Modelo de Qualidade de Vida de Veiga <i>et al</i>	80
2.2.14. Modelo de Qualidade de Vida utilizado nesta investigação	84

2.3. Qualidade de Vida: diversidade de modelos de medição e análise	88
2.4. Qualidade de Vida e a Autodeterminação	89
2.4.1. Autodeterminação: evolução concetual	89
2.4.2. Principais elementos da autodeterminação	97
2.4.2.1. A realização de eleições	97
2.4.2.2. A tomada de decisões	98
2.4.2.3. A resolução de problemas	98
2.4.2.4. O estabelecimento de metas e realizações	99
2.4.2.5. A vida independente	99
2.4.2.6. A auto-observação, autoavaliação, autoesforço e autoinstrução	100
2.4.2.7. A autodefesa e liderança	100
2.4.2.8. O controlo interno	100
2.4.2.9. A autoeficácia e a eficácia	101
2.4.2.10. A autorrealização e autoconhecimento	102
2.4.3. Interpretações erradas da autodeterminação	104
2.5. Qualidade de Vida e a Participação na Comunidade	105
2.5.1. A ecologia de Bronfenbrenner como instrumento da participação	106
2.5.2. A participação: evolução concetual	111
2.6. Qualidade de Vida e a Vida Independente	117
2.6.1. Vida Independente: evolução concetual	117
2.7. Como se vai proceder à análise empírica	124

Capítulo 3 – Metodologia

3.1. Desenvolvimento metodológico	131
3.1.1. Constituição e caracterização da amostra	132
3.1.2. Caracterização das organizações de reabilitação	134
3.1.3. Caracterização da amostra dos trabalhadores com deficiência	135
3.1.4. Recolha dos dados	142
3.1.5. Procedimentos do trabalho de campo	143
3.1.6. Caracterização dos instrumentos utilizados na recolha de dados	144

3.2. Tratamento e análise dos dados	149
3.2.1. Análise Qualitativa	149
3.2.2. Análise Quantitativa	150
Capítulo 4 – Resultados da investigação	
4. Autodeterminação	155
4.1. Controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição	155
4.1.1. Autonomia na gestão dos horários do dia-a-dia	155
4.1.2. Autonomia nos cuidados de higiene diária	163
4.1.3. Autonomia na gestão de atividades correntes da vida diária	168
4.1.4. Autonomia no seio das relações familiares	176
4.1.5. Autonomia para organizar os tempos livres	182
4.2. Autodireção	189
4.2.1. O estado das aspirações	189
4.3. Habilidades Sociais	194
4.3.1. As relações Familiares	194
4.3.2. As relações de Amizade	200
4.3.3. As relações Amorosas	206
4.3.4. As relações Profissionais	210
5. Vida Independente	215
5.1. Experiências Domésticas	215
5.1.1. Autonomia na gestão da vida doméstica	215
5.2. Mobilidade	220
5.2.1. Autonomia de mobilidade no espaço público	220
6. Participação	227
6.1. Participação na Comunidade	227
6.1.1. Pertença a Coletividades e Associações	227
6.1.2. Expressão de cidadania	230
6.1.3. Participação em atividades de lazer	232
6.2. Experiência de Vida em Comunidade	239

6.2.1. Autonomia no uso dos meios de comunicação e informação	239
Conclusão	245
Bibliografia	251
Anexos	271

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Regras Classificativas	44
Tabela 2 – Regras Prescritivas	45
Tabela 3 – Definições de Qualidade de Vida na ótica de vários autores	52
Tabela 4 – Indicadores de Qualidade de Vida segundo os sistemas e dimensões	67
Tabela 5 – Indicadores de Qualidade de Vida mais usados em cada dimensão	68
Tabela 6 - Modelo de Qualidade de Vida – Escala FUMAT	70
Tabela 7 – Domínios do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL – 100	73
Tabela 8 – Modelo Concetual de Qualidade de Vida de Hughes, Hwang, Kim, Eisenmam e Killian (Hughes <i>et al</i>)	75
Tabela 9 – Modelo de Qualidade de Vida de Veiga <i>et al</i>	81
Tabela 10 – Sinopse do Modelo de Qualidade de Vida concebido com base no Modelo Concetual de Qualidade de Vida de Veiga <i>et al</i>	84
Tabela 11 – Elementos integrantes da conduta autodeterminada	97
Tabela 12 - Comparação entre o modelo médico – reabilitador e o modelo de vida independente em relação à deficiência	121
Tabela 13 – Anos de escolaridade dos inquiridos	137
Tabela 14 – Áreas de formação profissional dos trabalhadores	138
Tabela 15 – Antiguidade dos trabalhadores nas organizações formadoras	140
Tabela 16 – Enquadramento habitacional dos trabalhadores	141
Tabela 17 – Quadro resumo dos instrumentos e suas finalidades	148
Tabela 18 – Caraterização geral da amostra: Norte de Portugal	152
Tabela 19 – Caraterização geral da amostra: Galiza	153

Lista de Figuras

Figura 1 – Modelo de Estratificação da Ação	23
Figura 2 – Modelo da Dualidade da Estrutura em Interação	26
Figura 3 – Modelo da Teoria Ótima	54
Figura 4 – Modelo de Qualidade de Vida para pessoas com deficiência	56
Figura 5 – Taxonomia da Qualidade de Vida de Halpern	57
Figura 6 – Influências entre as dimensões	58
Figura 7 – Life-Span Model Stark e Faulkner	60
Figura 8 – Modelo dos Três Componentes de Qualidade de Vida	62
Figura 9 – Modelo compreensivo de Cummins	63
Figura 10 – Modelo Heurístico de Qualidade de Vida	65
Figura 11 – Modelo Ecológico	68
Figura 12 – Teoria da Autodeterminação de Deci e cols (1985)	92
Figura 13 – Modelo Funcional de Autodeterminação de Wehmeyer	96
Figura 14 – Principais características e elementos da autodeterminação	103
Figura 15 – Modelo Ecológico de Bronfenbrenner	107
Figura 16 – Modèle de Processus de Production du Handicap (PPH)	113
Figura 17 – Um modelo social da deficiência	122
Figura 18 – Esquema dos conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens	130

Introdução

A ação dos agentes das organizações de reabilitação profissional das pessoas com deficiência na Euroregião, Galiza/Norte de Portugal, na sua relação com a qualidade de vida dos trabalhadores com deficiência mental nas dimensões de autodeterminação, participação e vida independente, decorre de um percurso de investigação que ficou marcado pelo projeto *“Eficácia organizacional e qualidade de vida. Um estudo sobre a qualidade da inclusão profissional¹”*. A participação neste projeto, que decorreu entre 2010 e 2012, permitiu a aprendizagem e inspiração necessárias para concretizar a investigação que conduziu a esta tese de doutoramento em Sociologia pela Universidade do Minho.

A nossa pretensão vai sobretudo no sentido de proporcionar alguns contributos para a compreensão e explicação da ação organizacional com base na Teoria de Estruturação de Giddens, analisando e comparando as práticas dos agentes das organizações do Norte de Portugal e da Galiza. Em particular analisaram-se as regras e os recursos investidos nas práticas que visam o desenvolvimento de competências ao nível da autodeterminação, participação, vida independente dos trabalhadores com deficiência mental, enquanto dimensões de Qualidade de Vida. Tivemos sempre presente os objetivos propostos pela Organização das Nações Unidas (ONU), pela União Europeia (UE) e pelos estados português e espanhol no domínio da inclusão profissional das pessoas com deficiência. Nomeadamente a Convenção das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), o descrito na Carta Social Europeia (1961) sobre a igualdade de oportunidades, as condições de emprego, orientação e formação profissional, a Estratégia Europeia para a Deficiência (2007), a Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com deficiência (Lei nº38/2004, de 18 de Agosto) em Portugal e a Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos em Espanha.

Acreditamos que através da investigação social se pode contribuir para abrir portas da plena inclusão social no sentido em que a obtenção de um emprego no mercado

¹ Um estudo que incidiu sobre a observação da vida quotidiana de trinta e seis pessoas com deficiência mental, que efetuaram formação profissional e obtiveram emprego no mercado normal de trabalho. Tendo como uma das suas finalidades compreender e explicar como a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho contribuiu para melhorar a sua qualidade de vida.

normal de trabalho poderá e deverá produzir efeitos na qualidade de vida das pessoas com deficiência contrariando os efeitos do sistema de regras sobre a deficiência que tende a regular as relações entre as pessoas com deficiência e os outros atores sociais. Ou seja, a inclusão profissional para além de possibilitar o acesso ao rendimento económico, deverá possibilitar novas relações sociais e interpessoais, maior poder de aquisição de bens materiais, melhorias habitacionais e mais oportunidades em participar nas atividades de ócio e lazer, proporcionando uma melhoria da qualidade de vida dessas pessoas envolvidas na produção de bens e serviços que respondem às necessidades humanas.

Portanto, partimos do princípio que a ação dos agentes das organizações de reabilitação profissional não deve esgotar-se na formação para as competências básicas da inclusão profissional devendo, para além disso, romper com preconceitos e estereótipos sobre a deficiência, habitualmente presentes nas estruturas sociais.

Nesta tese o arcaboço teórico assenta numa simbiose entre conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens e o conceito de Qualidade de Vida nas dimensões da autodeterminação, participação e vida independente, para compreender e explicar como as práticas dos agentes organizacionais influenciam a configuração do sistema de regras sociais sobre a deficiência, quer no sentido da sua reprodução quer no sentido da sua transformação. Portanto, no centro do nosso modelo analítico colocamos as práticas dos agentes das organizações e os trabalhadores com deficiência mental que são os principais impulsionadores da reprodução ou transformação do sistema de regras sobre deficiência.

Em termos metodológicos recorreu-se a uma amostra base de 24 trabalhadores com deficiência mental que frequentaram quatro organizações de reabilitação profissional com localização geográfica na Euroregião, 12 na Galiza e 12 no Norte de Portugal. A essa amostra base juntaram-se 5 pessoas por cada trabalhador, amigos, familiares, patrões ou seus representantes, colegas de trabalho e formadores, num total de 144 pessoas, e ainda 4 responsáveis das organizações de reabilitação e 2 especialistas no campo da reabilitação profissional e emprego de pessoas com deficiência. Procedeu-se à recolha de informação variada utilizando fontes documentais e fontes não documentais (livros científicos e documentos produzidos pelos próprios agentes

organizacionais: boletins informativos, atas de reuniões de equipas técnicas, *dossiers* de candidatura e relatórios médicos) da qual efetuamos um extenso trabalho de análise estritamente qualitativa.

O trabalho de campo consistiu fundamentalmente na observação direta não participante da vida diária dos trabalhadores com deficiência da amostra e na realização de inquéritos por questionário aos trabalhadores e aos formadores e entrevistas semiestruturadas a todos os restantes atores participantes.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas por análise de conteúdo e os inquéritos por questionário foram tratados usando o programa de estatística para as ciências sociais, SPSS (Statistical Package for the Social Sciences (IBM-SPSS) versão 20).

Para efeito da análise quantitativa construíram-se duas bases de dados e recorreu-se a tabelas de frequência e de dupla entrada. No caso da análise qualitativa procurou-se codificar a informação recolhida pelas entrevistas usando grelhas com categorias pré-definidas e orientadas pelas dimensões do modelo concetual de qualidade de vida adotado, tendo-se criado novas variáveis e respetivas categorias a partir das análises efetuadas.

Esta tese está organizada em quatro grandes capítulos. No capítulo 1 detalham-se as linhas mestras teóricas que contribuíram para aclarar o objeto de estudo. Começa-se pela revisão da literatura respeitante à Teoria da Estruturação de Giddens, surgem depois as críticas à Teoria da Estruturação de Giddens, o valor social do trabalho, a socialização, o sistema de regras sociais e o sistema de regras sociais da deficiência. Em seguida, no capítulo 2, expõe-se a evolução do conceito Qualidade de Vida e apresentam-se alguns dos modelos existentes. Desenvolvem-se as três dimensões comuns a quase todos os modelos de qualidade de vida e que são fundamentais para a análise das práticas dos agentes das organizações em termos do seu contributo para a qualidade de vida dos trabalhadores. No capítulo 3 expomos as opções metodológicas e os seus procedimentos de recolha e análise dos dados provenientes do trabalho de campo. Explica-se também a dinâmica envolvida no trabalho de campo expondo os meandros da realização das entrevistas, construção das amostras e sua caracterização através da análise estatística descritiva. No capítulo 4 apresentam-se os resultados da investigação comparando as práticas dos agentes das organizações da Euroregião, as

suas repercussões na qualidade de vida dos trabalhadores com deficiência e o seu contributo para a reprodução ou transformação do sistema de regras sociais sobre a deficiência. Por último, na conclusão, destacam-se as principais conclusões gerais relativas às práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional e suas consequências tanto na qualidade de vida dos trabalhadores com deficiência, nas dimensões estudadas, como no seu contributo para a produção e reprodução do sistema social, especialmente, no que à relação da sociedade com a deficiência diz respeito. Registamos, ainda, algumas lacunas da pesquisa e pistas de novos desafios para que aponta a investigação realizada.

Capítulo I – Estratégia de produção científica

1.1. Teoria da Estruturação de Giddens: uma análise estruturada das práticas sociais das organizações de reabilitação profissional

Na presente investigação, com base no modelo de qualidade de vida de Veiga *et al* (2014), analisam-se as consequências das práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional no seu contributo para a reprodução e transformação do sistema de regras sociais sobre a deficiência tendo como suporte as dimensões de autodeterminação, vida independente e participação que deram corpo ao modelo de Qualidade de Vida utilizado nesta investigação. Explicam-se à luz da Teoria da Estruturação de Giddens, as consequências da ação dos agentes das organizações de reabilitação profissional que decorrem das práticas com que pretendem desenvolver competências nesses domínios. A finalidade é ligar as competências às consequências e à forma como os agentes das organizações contribuem para a produção ou reprodução de regras sociais sobre a deficiência; quando agem no sentido de dotar os trabalhadores com deficiência com competências para serem incluídos no mercado de trabalho; nas dimensões do modelo de Qualidade de Vida em que se centrou esta investigação (Autodeterminação, Participação e Vida independente). Por exemplo, para uma pessoa ser autodeterminada é necessário que seja o agente causal da sua vida sem interferências externas; para ter uma vida independente não deve depender de outros para participar de forma socialmente ativa e, para que seja possível participar, tem que existir uma relação entre as capacidades funcionais de cada pessoa e os ambientes de vida real. As dimensões autodeterminação, vida independente e participação social, aqui consideradas como elementos centrais do conceito de Qualidade de Vida, demonstram bem as consequências intencionais e não intencionais da inclusão profissional das pessoas com deficiência. Para apoiar e desenvolver esta problemática a Teoria da Estruturação constitui uma boa ferramenta teórica dada a sua especial capacidade para ajudar na compreensão e explicação da ação humana, e por conseguinte da ação organizacional e suas consequências, ao ligar a ação dos agentes organizacionais à (re)estruturação dos sistemas sociais de uma dada realidade. Os conceitos integrantes desta Teoria podem ajudar-nos a compreender e explicar as

práticas dos agentes organizacionais e suas consequências. Nesse sentido utilizá-las para compreender e explicar as ações dos agentes que realizam práticas no domínio da reabilitação profissional das pessoas com deficiência.

Recordamos que a Teoria da Estruturação é constituída por um complexo *corpus* de conceitos cuja finalidade é situar as práticas dos agentes sociais na sua relação com as estruturas sociais. Referimo-nos especialmente aos conceitos de agente, agência, ação e dualidade da estrutura. O agente, de acordo com Giddens (2003: 331) refere-se à condição do ser humano como ator informado, competente e cognoscitivo. Na verdade, todos os atores sociais sabem muito sobre as condições e consequências do que fazem no seu dia-a-dia e têm capacidade para descrever pelo discurso o que fazem e porque o fazem. A agência é um fluxo contínuo e dinâmico que resulta da intenção e objetivos dos atores em atingir determinados resultados (Giddens, 1979: 55). Enquanto a ação é um processo contínuo em que a monitorização reflexiva do comportamento de cada indivíduo é fundamental para os seus comportamentos ao longo da vida (Giddens, 2003: 11). Para compreendermos essa monitorização reflexiva da ação, que diz respeito à intencionalidade do comportamento humano, às capacidades discursivas dos atores para justificar esses comportamentos, os resultados deste trabalho deverão reconhecer aspetos que estão para além do que é traduzido discursivamente e que os componentes não discursivos da consciência, i.e., a consciência prática, é que permitirão o acesso à cognoscitividade dos agentes. Não esquecendo que a consciência prática é o conhecimento implícito e habilmente aplicado na ação que o agente não verbaliza, e que à partida será o que os atores sabem (creem) acerca das condições sociais incluindo as próprias ações que não expressam discursivamente. Como bem diz Giddens (2003: XXV), as capacidades reflexivas do ator humano estão caracteristicamente envolvidas, de um modo contínuo, no fluxo da conduta quotidiana, nos contextos da atividade social. Mas a reflexividade opera apenas parcialmente num nível discursivo. O que os agentes sabem acerca do que fazem e de porque o fazem – a sua cognoscitividade como agentes – está largamente contido na consciência prática. Esta consiste em todas as coisas que os atores conhecem tacitamente sobre como “continuar” nos contextos da vida social sem serem capazes de lhes dar uma expressão discursiva direta.

O que se pretende saber é se as práticas dos agentes das organizações contribuem ou não para a reprodução do sistema de regras sociais da deficiência. Da observação explicativa e reflexão cognoscitiva da realidade observada, intuímos que os agentes das organizações de reabilitação do Norte de Portugal exercem a agência tendencialmente mais no sentido das suas consequências provocarem a reprodução do socialmente instituído do sistema de regras sociais sobre a deficiência. Ao passo que, na observação das práticas dos agentes da Galiza intuímos que as suas práticas tendem mais questionar o socialmente instituído e que, portanto, contribuirão sobretudo para a transformação do sistema de regras sociais sobre a deficiência aproximando-se mais daquilo que são os ideais de inclusão social das pessoas com deficiência contidos nos princípios de autodeterminação, vida independente e participação social. Diz Giddens (2003: 18) que a agência exerce-se através dos recursos, que são meios de poder que os agentes manipulam para influenciar a interação e onde intervêm os aspetos semânticos e normativos do conhecimento mútuo. Os recursos são veículos através dos quais o poder é exercido. Acrescenta que a capacidade de agência resulta de atos intencionais que podem levar a atingir objetivos traçados, mas também podem originar um conjunto de consequências não intencionais. Propõe o modelo estruturado do agente que é muito semelhante ao modelo estruturado da ação. A diferença entre os dois modelos é que o primeiro tem por referência o agente e o segundo a ação.

Fig. 1 Modelo estruturado da ação



Fonte: (Giddens, 1979: 56; 2003: 6)

A racionalização da ação funciona como suporte da monitorização reflexiva e traduz-se na capacidade que os atores têm em explicar as suas ações. As ações formuladas baseiam-se no conhecimento comum, i.e., um conjunto de esquemas interpretativos

que os atores dominam e utilizam nas interações sociais. A ação é um processo contínuo e os atores para além de controlarem e regularem as suas atividades, e esperarem que os outros também o façam, monitorizam aspetos sociais e físicos dos contextos em que se movem possibilitando a mudança de práticas rotinizadas. Então, segundo Giddens (2003: 3), a continuidade das práticas dos agentes presume reflexividade e esta só é possível devido à continuidade das práticas que as tornam intimamente “as mesmas” através do espaço e do tempo. Logo, a reflexividade deve ser entendida não meramente como autoconsciência, mas como o carácter monitorizado do fluxo contínuo da vida social. Por sua vez, a motivação da ação refere-se aos aspetos conscientes e inconscientes do cognitivo e do emocional. E o inconsciente depende do consciente, da monitorização reflexiva e da racionalização da ação através da consciência prática. O modelo do agente, muito semelhante ao da ação, faz referência às noções de consciência prática, consciência discursiva e inconsciente. A primeira reporta-se aos que se faz, a segunda ao que se diz sobre o que se faz e a terceira é quando os atores não informam discursivamente sobre os motivos de atuar de certo modo. Diz Lazar (1992: 405-410) que a consciência prática e a consciência discursiva reportam-se a uma reflexividade consciente e o inconsciente é uma característica típica da conduta humana. A consciência discursiva é a verbalização das memórias do ator e, portanto, a monitorização reflexiva da ação. A consciência prática é a mobilização que o ator faz da memória na ação social não implicando a verbalização. Quanto ao inconsciente, depende do consciente, da monitorização reflexiva e racionalização da ação através da consciência prática. Portanto, os agentes das organizações de reabilitação realizam ações ligadas à autodeterminação, vida independente e participação usando regras e recursos diversos, os recursos distributivos e de autoridade a que se refere Giddens, designadamente financeiros, humanos, físicos e o seu poder sobre os futuros trabalhadores (ou ex-formandos) e suas famílias usando, em especial, o prestígio social que as organizações gozam no meio onde estão sediadas e decorrente da necessidade das pessoas que as procuram. Na Teoria da Estruturação de Giddens (2003: 18-22), considera-se estrutura o conjunto de regras e recursos que implicam, de modo recursivo, a reprodução dos sistemas sociais. Considera-se também que as regras são elementos normativos e códigos de

significação que representam as convenções sociais e por isso são guias de orientação para a conduta humana, originam e são um meio de produção e reprodução das práticas sociais. Quanto aos recursos, referem-se às capacidades, à disposição dos atores para fazerem com que as coisas aconteçam, são propriedades estruturadas de sistemas sociais, definidos e reproduzidos por agentes dotados de capacidade cognoscitiva no decorrer da interação. Ainda na Teoria da Estruturação de Giddens (2003: 102) considera-se que as estruturas são conjuntos de regras que ajudam a constituir e regular as atividades, definindo-as como de uma certa espécie e sujeitas a uma determinada gama de sanções.

O trabalho exploratório realizado no terreno e a experiência de contato com os agentes das organizações apontam para a existência de alguma diferenciação entre as organizações estudadas quanto à orientação das práticas, à consequência das práticas, ao tipo de regras e recursos disponíveis. Isto dever-se-á ao facto de existirem diferenças na própria estrutura das organizações estudadas, nos contextos onde se inserem, na formação dos próprios agentes, nas ideias e nos valores sociais que partilham. Ou seja, algumas práticas específicas ligadas à preparação dos formandos dos cursos de formação profissional para a inclusão no mercado de trabalho em termos de autodeterminação, vida independente e participação social, podem ir no sentido da reprodução da estrutura e outras podem ir no sentido da sua transformação. Pode acontecer que tais práticas possam fazer com que as regras, por exemplo da não autonomia atribuídas às pessoas com deficiência em termos de mobilidade no espaço público saiam reforçadas. O que queremos dizer é que socialmente assume-se que as pessoas com deficiência mental não têm competências para uma mobilidade no espaço público de forma autónoma e livre de supervisão devido às limitações cognitivas decorrentes desse tipo de deficiência. Ou seja, as práticas formativas dos agentes das organizações tanto poderão reproduzir socialmente essa regra ao invés de contribuírem para a sua eliminação, como para não a reproduzir e assim contribuírem para a sua eliminação.

Na análise das práticas, transformadoras ou reprodutoras, não se deve esquecer o exercício do poder. Este consiste na intenção e vontade do agente em conseguir resultados através da capacidade transformadora e da dominação. É definido com

frequência como a capacidade de obter resultados desejados e pretendidos. Para isso, utiliza recursos materiais (que geram poder), de autoridade e sanções coercivas e indutivas (Giddens, 2003: 18). No caso das organizações estudadas, concordamos com Veiga (2006: 76) quando refere, que o poder é uma aliança entre as ideologias, os saberes e a autoridade dos seus agentes e das suas práticas.

Para melhor explicar a realidade, Giddens constrói o teorema da dualidade da estrutura. Com isto, pretende explicar a possibilidade dos atores reproduzirem relações sociais ao longo do tempo e do espaço (Junquilha, 2003: 104). A partir deste teorema, Giddens, propõe o modelo da dualidade da estrutura em interação que representa a reprodução da vida social. Este modelo é composto pelo domínio da estrutura, as modalidades e o domínio da ação humana (cf. Fig. 2)

Fig. 2 – Modelo da Dualidade da Estrutura em Interação



Fonte: (Giddens, 2003: 34)

O domínio da estrutura é composto pela significação, dominação e legitimação. O domínio da ação humana é composto pela comunicação, poder e sanção. O vínculo entre o domínio da estrutura e o domínio da ação humana é estabelecido através dos esquemas interpretativos, os recursos e as normas.

As modalidades funcionam como mediadores entre a estrutura e a interação no processo de reprodução social. As modalidades expressam a cognoscitividade dos agentes sociais em relação a cada dimensão da estrutura, pois todo o ator social é

cognoscitivo e reflexivo. Cognoscitivo porque possui um conjunto de habilidades e capacidade de domínio de determinadas convenções sociais que o orientam na vida social quotidiana. Este conhecimento das convenções sociais permite que atue corretamente definindo a forma como prosseguir na diversidade dos contextos quotidianos. E reflexivo devido ao facto do ser humano ser capaz de observar e entender o que faz e ao mesmo tempo estar atento à forma de se conduzir em relação a terceiros, e fazendo esses terceiros o mesmo em relação a ele (Giddens, 2003; Orlikowski, 1992; Rouleau, 1995; Saranson, 1995; Junquilha, 2003: 105).

Assim sendo, assumindo que é a cognoscitividade e a reflexividade dos atores sociais que possibilita a produção e reprodução da vida social, podemos refletir sobre as práticas dos agentes das organizações para o desenvolvimento de competências para a autonomia dos futuros trabalhadores no uso de transportes para aceder a lugares. Por exemplo, neste caso os agentes das organizações estudadas podem estar a realizar práticas comandadas pelos seus próprios interesses, pelos interesses das famílias ou dos potenciais empregadores para legitimar a forma como realizam estas práticas. Porém, com tais práticas também podem estar a contribuir para a reprodução do sistema de regras sobre a deficiência, nomeadamente das regras da não autonomia e dependência das pessoas com deficiência. Convém, todavia não esquecer que se há práticas que reproduzem os sistemas sociais outras as contrariam. Daí decorre que se as práticas dos agentes organizacionais no domínio da mobilidade física ou geográfica podem ser tidas como reprodutoras do socialmente instituído e, como os atores sociais são agentes cognoscitivos e reflexivos (o que de acordo com Giddens significa saber dizer o que fazem no dia-a-dia e porque o fazem), também será expectável que alterem ou contrariem o sistema social através de práticas transformadoras.

Repare-se que o modelo da dualidade da estrutura em interação, os esquemas interpretativos que os agentes usam para estruturar as suas práticas são um conjunto de conhecimentos sobre a realidade, permitindo-lhes partilhar, interpretar e comunicar significados nos processos de interação quotidiana (Junquilha, 2003: 107). Os recursos são os meios que esses agentes utilizam para alcançar os objetivos e resultados que lhes interessam. Portanto, é através dos recursos que o poder é exercido ao nível da interação. As normas no domínio da interação referem-se aos

conjuntos de regras, códigos e convenções que orientam a conduta humana na construção da ordem moral. Os agentes recorrem às normas para legitimar as suas práticas e sancionar as ações dos outros. Pensamos que as normas legais e formais que ordenam as organizações de reabilitação profissional estudadas, quer no Norte de Portugal quer na Galiza, também condicionam a forma como os agentes organizacionais realizam na prática as ações que promovem a autodeterminação, vida independente e participação social das pessoas com deficiência. Estas normas provêm das políticas públicas e é um facto que o poder dos agentes organizacionais está ordenado de acordo com as regras próprias do enquadramento legislativo de reabilitação dos países a que pertencem. Embora não se vá explorar os aspetos normativos, não deixa de ser um aspeto a destacar o facto das ações dos agentes também serem orientadas pelo dispositivo normativo legal dos dois países quanto à forma como deve ser a reabilitação profissional e o apoio ao emprego. Não se devendo descurar também a própria natureza não estatal das organizações, sua multidimensionalidade e o conjunto diferenciado de valências existentes. Neste estudo não vamos aprofundar estes aspetos. No entanto, podem ser úteis para trabalhos futuros para compreender até que ponto as práticas são ordenadas pelos interesses que decorrem das organizações serem complexas com diferentes áreas de intervenção, não sendo raras as pessoas com deficiência em trajeto organizacional ao longo da sua vida.

Como referimos atrás, as nossas observações parecem indicar que existem diferenças sensíveis entre as organizações do Norte de Portugal e as organizações da Galiza. No caso das organizações do Norte de Portugal, uma vez colocados os formandos no mercado de trabalho e esgotado o tempo de apoio à colocação deixam de existir vínculos entre a organização formadora e essas pessoas. Será essa quebra de relações uma das razões pela qual as práticas desenvolvidas pelos agentes das organizações durante a formação profissional, no que se refere por exemplo, ao treino para a autonomia na participação em atividades de ócio e tempos livre, parecem ter um carácter predominantemente reprodutor? Será que o número de vezes que os futuros trabalhadores treinam para esta autonomia é suficiente para a gerar? Será que nas organizações galegas, pelo facto de não acontecer essa quebra de relações, se gera

uma continuidade no treinamento ao ponto dos futuros trabalhadores se tornarem autônomos na participação em atividades de ócio e tempos livres? Será que essa continuidade, para além de “realimentar” as organizações com os antigos formandos, aperfeiçoa e recicla as suas competências e é de facto uma prática transformadora?

Diz Giddens (2003: 31) que a dualidade da estrutura é característica dos processos de reprodução social através do espaço-tempo e que pode ser analisada como um processo dinâmico de estruturação. É através da ligação entre os domínios estrutura e interação humana, na opinião de Junquillo (2003: 108), que se constitui o processo de estruturação da realidade, neste caso que se constituirá o processo de estruturação das práticas das organizações de reabilitação profissional das pessoas com deficiência.

Como veremos mais adiante (cf. capítulo 2) a qualidade de vida joga-se na vida quotidiana. Nesse caso, ter práticas que permitam melhorar a qualidade de vida dos seus formandos é um aspeto importante para que essas pessoas não sejam incluídas socialmente apenas de forma marginal ou liminal. Ou seja, ingressem e permaneçam no mercado de trabalho, tenham emprego e uma remuneração mas não tirem partido dessa situação, como tiram os restantes atores tendo em conta os seus contextos de vida, as suas limitações pessoais, familiares ou de classe. Contudo, e o que nos foi possível observar da vida quotidiana destas pessoas, é expetável que os seus níveis de autodeterminação, vida independente e participação social fiquem aquém do que é usual ocorrer com os membros das comunidades onde vivem e residem. Na verdade, parece-nos que ficam um tanto aquém dos conseguidos pelos outros atores, ditos normais, mesmo aqueles que têm limitações financeiras e educacionais.

A análise de qualidade de vida que iremos efetuar será restringida, como já foi referido, às dimensões de autodeterminação, vida independente e participação porque entendemos serem os indicadores fundamentais dos processos de inclusão social das pessoas com deficiência, não só ao nível do seu bem-estar geral, mas sobretudo nos tempos e espaços sociais da vida quotidiana. Em certa medida, é na vida de todos os dias que se pode aferir se as nossas vidas são vidas com qualidade. Daí decorre que os melhores testemunhos da realidade vivida sejam provenientes dos atores com quem partilham esse tempo e espaço de vida quotidiana (amigos, familiares, técnicos, formadores, empregadores e colegas de trabalho). Ou seja, é

através da análise qualitativa que se irá tentar desmontar o dia-a-dia de cada uma das pessoas da amostra cruzando os discursos dos diferentes atores que lhes são próximos.

Acreditamos que a Teoria da Estruturação de Giddens pode ser uma ferramenta muito útil para o estudo das práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional por permitir uma reflexão a partir do conhecimento de uma dada estrutura e por permitir uma interpretação das consequências da ação dos agentes a partir dessa mesma estrutura. Segundo o autor (2003: XXXV), o que é especialmente útil para a orientação da pesquisa é o estudo, primeiro das interseções rotinizadas de práticas que constituem os pontos de transformação nas relações estruturais, e, segundo, dos modos como as práticas institucionalizadas estabelecem conexão entre a integração social (reciprocidade de práticas entre atores em circunstância de copresença) e a integração do sistema (reciprocidade de práticas entre atores fora de condições de copresença).

Centremo-nos agora na questão central que orienta este estudo, nos objetivos traçados e nas hipóteses que vamos levantar. Assim sendo, um dos principais focos de interrogação está na relação entre as práticas dos agentes organizacionais e as “desejáveis” repercussões na qualidade de vida dos futuros trabalhadores com deficiência mental. Esta questão central dá origem a questões específicas que pretendem simultaneamente ter maior profundidade e abrangência, designadamente: Em que medida as práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional desenvolvem competências nos futuros trabalhadores para uma vida independente? De que modo as práticas dos agentes preparam as pessoas com deficiência mental para serem mais participativas na comunidade? De que modo as práticas dos agentes capacitam os futuros trabalhadores para serem autodeterminados?

Compreender e explicar o estado da autodeterminação, vida independente e participação comunitária dos futuros trabalhadores, com base no modelo de qualidade de vida de Veiga *et al* (2014), e tentar explicar as suas repercussões no quotidiano de vida destas pessoas são objetivos subjacentes à questão central deste estudo. Podem resumir-se do seguinte modo: identificar as práticas formativas dos agentes das organizações e analisá-las na sua relação com o desenvolvimento de comportamentos

autodeterminados; a promoção de uma vida independente e os impactos nas competências adquiridas pelos futuros trabalhadores; a promoção da participação na comunidade e os efeitos dessas práticas.

Estas três dimensões, autodeterminação, vida independente e participação, têm um lugar central na literatura da qualidade de vida. No caso das pessoas com deficiência, devido ao sistema de regras sobre a deficiência e às imagens de dependência e improdutividade que lhe estão associadas, preparar as pessoas com deficiência mental para condutas autodeterminadas, vida independente e participação social constitui um grande desafio. Particularmente, se por seguirem tais regras, as práticas dos agentes organizacionais provocam consequências não desejadas, impossibilitando estas pessoas de desenvolverem todas as suas competências e capacidades. Neste sentido ganham sentido a formulação das hipóteses que relacionamos: o desenvolvimento das referidas competências e capacidades com as práticas dos agentes das organizações durante as ações de formação profissional.

Regressando ao exemplo da aquisição de autonomia para a mobilidade no espaço público, importa questionar se as práticas dos agentes das organizações desenvolvem as competências necessárias para que os formandos adquiram significativa segurança ontológica para se sentirem seguros para se movimentarem livremente no meio onde estão inseridos e fora dele. Neste caso, e numa perspetiva teórica interessa verificar se a capacidade de agência dos agentes das organizações vai no sentido da transformação social, i.e., se as práticas dos agentes contrariam as regras sociais da não autonomia das pessoas com deficiência. Significa isso que questionamos as práticas dos agentes, na atenção que dão às possíveis mudanças que podem acontecer com impacto na vida dos trabalhadores, como as alterações dos horários de transporte da época de verão para a época de inverno, as alterações dos trajetos usuais de vida, as mudanças de emprego ou mesmo a novos percursos que possam surgir no decurso das mudanças de local de residências, etc. No fundo, tentaremos perceber tal como Veiga (2006: 92-93) se das práticas dos agentes das organizações poderão resultar mudanças significativas na aplicação das regras dos sistemas de regras relativamente à aceitação das pessoas com deficiência na sociedade e ao reconhecimento dos seus direitos de cidadania.

1.2. Críticas à Teoria da Estruturação de Giddens

A Teoria da Estruturação de Giddens pelo seu potencial analítico e explicativo é uma boa ferramenta para compreender e explicar a forma como os seres humanos através das suas práticas produzem e reproduzem a sociedade, permite efetuar reflexões a partir do conhecimento de uma dada estrutura e a partir da interpretação das consequências da ação efetuada pelo agente. Apesar do potencial desta Teoria há um conjunto alargado de autores que a critica, no entanto não pretendemos efetuar um levantamento exaustivo dessas críticas, pretendemos assinalar algumas para demonstrar que tem fragilidades.

Um dos temas centrais desta Teoria é o conceito de estrutura, Giddens define-a como regras e recursos que recursivamente intervêm na reprodução de sistemas sociais. O autor acrescenta que só existe como traços de memória, que são a base orgânica do entendimento humano, e é atualizada na ação. Cambiasso (2015: 225) assinala que a estrutura está fora do tempo e do espaço, que se caracteriza a partir da ausência do sujeito e não é só requisito mas também o resultado da interação. Por sua vez, Belvedere (1999:22) avança com uma crítica referindo que pelo facto da estrutura estar fora do espaço e do tempo surgem dificuldades nas explicações da reprodução da estrutura mediante a interação. O autor não compreende como algo que está fora do tempo e do espaço pode ser influenciado por algo que acontece no tempo e no espaço. Também a partir da noção da dualidade da estrutura Cambiasso (2015: 227-228) refere que a estrutura é ao mesmo tempo meio e resultado da ação em igual proporção, querendo isto dizer que os atores sociais são tão determinantes como criativos na sua atuação. Aponta outra crítica quando diz que é possível duvidar da margem de ação e criatividade do sujeito social devido à importância que Giddens dá à reprodução, rotinização e segurança ontológica. Belvedere vai mais longe quanto às contradições encontradas na Teoria da Estruturação de Giddens, referindo que podem ser o resultado de uma colagem de conceitos, pois Giddens desenvolve os elementos constitutivos da sua Teoria a partir de outros elementos de sistemas teóricos anteriores. O maior inconveniente não se encontra nesta colagem, reside no uso que se faz deles sem uma análise profunda às raízes filosóficas que permita vinculá-los sem os justapor, i.e., por vezes são o ponto de partida e a conclusão no mesmo argumento.

Quanto a este aspeto Cambiasso dá o seguinte exemplo: ao termos em conta os escritos onde Giddens expõe a Teoria da agência podem surgir interpretações que a ligam ao polo de interação. Por sua vez, ao termos em conta textos onde apresenta os grandes sistemas sociais, as interpretações podem estar ligadas ao polo da estrutura.

Uma outra crítica apontada por Cristiano (2011), em Cortés (2014:41), refere-se à concetualização da consciência prática que tem como base a reflexividade dos agentes. Para Alexander (1987:15), Giddens concebe o ator de modo excessivamente reflexivo e exagerou quando subestimou as estruturas sociais e superestimou a reflexividade dos indivíduos. Domingues (2002: 57) acrescenta que Giddens utiliza o conceito de reflexividade de forma próxima e dependente daquela que conformou o núcleo fundamental da tradição ocidental. O autor propõe que a reflexividade seja vista em três esferas: a cognitiva, a moral e a estética.

A ideia de tradição de Giddens definida por anti reflexiva é também criticada, Santos (2000: 85) acredita que o ponto de partida para uma reflexividade nova, aberta ao risco e a novas constelações sociais, como descreveu Giddens, não implica eliminação da tradição. A mesma autora (2000:90) refere a importância da coexistência entre a forma tradicional e a moderna, sobre esta oposição coloca a questão: até que ponto é possível as formas tradicionais de ser e pensar (onde se observa a prevalência de autoridades locais e relações interpessoais) serem totalmente substituídas pela reflexividade moderna? Responde argumentando com Canclini (1992) que nos seus estudos demonstra como as práticas tradicionais coexistem com outras consideradas modernas e reflexivas.

1.3.Valor Social do Trabalho

O significado de trabalho possui uma interpretação subjetiva construída de acordo com as perceções de cada pessoa. Contudo, de acordo com Salanova *et al* (1991: 113-114), na sociedade contemporânea ocupa um lugar importante como atividade humana, realidade social e é uma das atividades mais frequentes e relevantes na vida das pessoas pois contribui para a satisfação das necessidades económicas, psicológicas e sociais. Para uma pessoa com deficiência o valor social do trabalho é de igual modo

importante para as suas vidas, pois para além de serem remunerados sentem-se incluídos e mais participativos. Segundo Claes (1987), em Salanova *et al* (1991: 113), o significado e valores associados ao trabalho têm variado ao longo da história, pode, por exemplo, ser conotado como castigo, obrigação/direitos entre a pessoa e a sociedade ou como possibilidade de autorrealização. O significado de trabalho, para além de variar ao longo da história também varia durante o desenvolvimento evolutivo da pessoa ao longo da vida. Estas mudanças acontecem de acordo com processos de interação e negociação entre a pessoa e os diversos agentes de socialização (família, escola, companheiros, colegas, etc). Nesta interação aprende-se a desempenhar os papéis sociais de acordo com os modelos de atuação. Na opinião de Jaccard (1969), em Simões (2011: 4), o significado de trabalho é multifacetado, pode ser manual ou intelectual, obrigatório ou espontâneo, remunerado ou gratuito. Implica uma aprendizagem constante e a consciência da sua finalidade. Uma aproximação global a este tema foi efetuada pela equipa MOW (1981) – Meaning of Work Team – que apresentou um modelo heurístico baseado na conceção do significado de trabalho. Esta equipa conceptualizou-o não só com atributos relacionados com o trabalho, mas também com os que se referem à importância, valor, sentido e significado de trabalhar. Estudaram este conceito tendo por base crenças, definições e valores que as pessoas têm de “trabalhar” como uma das atividades mais relevantes que ocorrem nas suas vidas. Em Rosso, Dekas e Wrzesniewski (2010: 94), existem duas perspetivas quanto ao significado do trabalho. A perspetiva psicológica, defendida por Baumeister (1991), Brief e Nord (1990) e Wrzesniewski (2003), refere que o significado está enraizado nas pessoas a partir das suas compreensões e interpretações subjetivas do que são e o que foram as suas experiências em relação ao trabalho. A perspetiva sociológica, defendida por Geertz (1973), Kluckhohn (1951), Kluckhohn e Strodtbeck (1961) e Mead (1934), que dá sentido às coisas ou incute no indivíduo diferentes formas de perceber aspetos da sua vida, refletindo-se em visões social e culturalmente aceites e influenciadas pelo sistema de valores de cada um. Morin (2006: 3) assevera que o trabalho é uma atividade de grande importância para as pessoas e para a sociedade em geral. É uma atividade onde a pessoa se posiciona no mundo, revela os seus talentos, atualiza o seu potencial criando valor para si e

sentimentos de realização. Refere-se a tarefas ou atividades que se encaixam num papel ou numa função. O trabalho torna possível a interação com as outras pessoas no local de trabalho, aplica-se às relações que a pessoa mantém com os seus superiores, funcionários, colegas e clientes. Permite o sentimento de vinculação entre a pessoa e o seu trabalho ou ter um objetivo de vida evitando o aborrecimento (Morin, Gagné et Cherré, 2009: 6-7). As pessoas com deficiência não são diferentes, ao serem incluídas no mercado laboral experimentam tudo aquilo que o trabalho torna possível e que as pessoas ditas normais usufruem. É curioso que durante o trabalho de campo e no contato com os trabalhadores com deficiência diziam-nos que trabalhar fazia com que não estivessem parados em casa, assim não se aborreciam, estavam ocupados e faziam amizades. Para Macedo (2008: 4) o trabalho engloba na sua essência duas dimensões. A pessoal, que diz respeito ao modo como o indivíduo assegura a sua subsistência. A social que diz respeito ao estabelecimento de relações com os outros e a interação com a sociedade. Em Salanova *et al* (1991: 114) o significado de trabalho para a equipa MOW define-se como um conjunto de crenças, valores e atitudes que se vai aprendendo antes e durante o processo de socialização no trabalho e que varia em função das experiências subjetivas que se produzem no contexto de cada pessoa. Pois é com a socialização que as pessoas aprendem a desempenhar os papéis que são esperados pela sociedade. Trata-se de um conjunto de representações sociocognitivas (condutas, normas, papéis, tarefas e contextos) que as pessoas vão adquirindo mediante um processo mental como resultado da interação entre as suas experiências pessoais e os aspetos do ambiente onde estão inseridas. Para este grupo o trabalho pode ser definido com base num modelo constituído por cinco dimensões:

- **Centralidade do trabalho** – o grau de importância que o trabalho tem na vida das pessoas num dado momento;
- **Normas sociais sobre o trabalho** – afirmações socialmente estabelecidas que se utilizam quando realizamos avaliações normativas sobre o trabalho em termos do que se deveria esperar do trabalho e dos trabalhadores. Existem duas situações: a) o trabalho como direito que acentua o desenvolvimento

individual e a necessidade de realização pessoal; b) o trabalho como obrigação sendo um dever de todos dar contributos através do seu trabalho à sociedade;

- **Resultados valorizados do trabalho** – avaliam quais são os resultados que uma pessoa procura por trabalhar e qual é a sua importância relativa. Esta dimensão trata de responder à pergunta, porque trabalhamos? Existem dois tipos de valorização: a) instrumental ou extrínseca – o trabalho é procurado pelo dinheiro que obtemos em troca; b) expressiva ou intrínseca – o trabalho é uma atividade satisfatória. Surge prazer e realização pessoal devido à atividade laboral;
- **Identificação com o papel do trabalho** – este domínio avalia e identifica o trabalho em termos dos vários papéis e suas funções. As pessoas examinam os papéis de trabalho em termos do seu valor e fazem as suas escolhas com base na centralidade cognitiva desses papéis. São vários os papéis do trabalho, o papel da tarefa, organizacional, ocupacional/profissional e do dinheiro que se recebe.
- **Importância dos efeitos do trabalho** - concentra a importância nos vários objetivos e valores que as pessoas procuram com o trabalho.

De acordo com Harpaz e Fu (2002: 652), este modelo foi redefinido após uma análise fatorial em 1981 e evoluiu para um modelo com 6 dimensões:

- **Centralidade do Trabalho:** a) significado absoluto do trabalho, b) importância relativa de trabalhar em relação a outras áreas da vida;
- **Normas (direitos):** a) oportunidade para reciclagem, b) pedir sugestões aos empregados, c) trabalho significativo, d) direito a um emprego;

- **Normas (deveres):** a) contribuição para a sociedade, b) economizar para o futuro, c) valorizar qualquer trabalho;
- **Orientação Económica:** a) a importância do ordenado, b) papel do dinheiro, c) bom ordenado;
- **Relações Interpessoais:** a) contatos interessantes, b) tipo de pessoas com quem se trabalha, c) boas relações interpessoais;
- **Orientação Expressiva:** a) trabalho satisfatório, b) variedade, c) trabalho interessante, d) jogo de habilidade no emprego, e) autonomia.

1.4. A Socialização

Para além do valor social do trabalho, também a socialização é preponderante no processo de inclusão na sociedade para que as pessoas estejam ligadas entre si através de uma cultura partilhada e de um sistema estruturado de relações sociais. Na opinião de Giddens (2007: 702), a socialização é um processo onde crianças, adolescentes ou adultos aprendem o modo de vida da sociedade em que vivem e desenvolvem uma consciência da existência de normas. É um processo onde o comportamento humano é configurado de forma contínua por interações sociais permitindo que as pessoas desenvolvam o seu potencial, aprendam e se ajustem. As organizações de reabilitação e formação profissional têm um papel fundamental na socialização das pessoas com deficiência mental. A formação destas pessoas é sobretudo em função das falhas de socialização que apresentam, i.e., procuram resolver lacunas ao nível da família (socialização primária) e procuram prepará-los no sistema de relações sociais no trabalho (socialização secundária). Para Berger e Luckman (1973: 173) a socialização é composta por três momentos, a exteriorização, objetivação e interiorização. Para estes autores a socialização permite à pessoa adquirir o conhecimento e as capacidades, bem como a predisposição interna para as realizar, a fim de desempenhar os papéis sociais que a sociedade espera dela. Carreira (2008), em Silva (2010: 12), refere que

Bourdieu associa a socialização ao conceito de habitus. E que este conduz a pessoa a agir e reagir de determinada forma. A socialização é um instrumento que estabelece a interação entre a sociedade e as pessoas, molda a personalidade e condiciona os seus comportamentos. Nesta relação surgem as regras, reprodutoras ou transformadoras, para manterem o equilíbrio e condicionarem a liberdade de cada um de acordo com a representação dos papéis sociais esperados. No caso das pessoas com deficiência, a forma como as sociedades pensam estas pessoas e aquilo que elas são capazes de fazer advém da socialização. Dito de outro modo, da forma como a sociedade molda a personalidade, condiciona os comportamentos e expectativas em relação a estas pessoas. Comumente aposta-se no estereótipo que não lhes reconhece competências por exemplo para a autónoma mobilidade no espaço público conhecido e desconhecido.

A socialização primária ocorre durante a primeira fase da vida, é através desta que a pessoa se torna membro da sociedade aprendendo a identificar hábitos e valores característicos que a ajudam no desenvolvimento da sua personalidade e na inclusão.

Segundo Amaro (2006: 87), nesta fase forma-se o self e desenvolve-se a capacidade da pessoa se colocar no lugar dos outros. Esta capacidade permite compreender as expectativas dos outros em relação à pessoa dando possibilidade de corresponder com um comportamento adequado. A socialização é um processo e não um programa cultural onde durante a primeira fase da vida a criança interioriza as influências com as quais entra em contato. É a ocasião em que a criança aprende a falar e aprende os mais básicos padrões comportamentais que serão os alicerces de aprendizagens posteriores. Nesta fase é a família o principal agente de socialização. Hinton (1999), em Amaro (2006: 87), refere que todas as crianças nascem com capacidade para terem alguma espécie de perceção do meio ambiente e responderem seletivamente aos estímulos. Contudo, os aspetos socioculturais como o estilo de vida da mãe ou a assistência médica durante a gestação também podem influenciar o processo percetivo para o desenvolvimento da identidade, das emoções e da capacidade de resolução de problemas.

A socialização secundária é o processo que acontece ao longo da vida das pessoas e depois da socialização primária. Este processo permite a interiorização de novos papéis

sociais ou valores relativos a outros setores da sociedade. Do processo de socialização que se inicia na infância e decorre ao longo da vida fazem parte outros agentes de socialização que assumem alguma da responsabilidade que pertencia à família, como os grupos de amigos e colegas, a escola, grupos de pares, instituições, igreja, comunicação social, local de trabalho, grupos de natureza política ou ideológica. Na opinião de Giddens (2007: 702), nestes diferentes contextos as pessoas usufruem de interações sociais que as ajudam a aprender normas e valores sociais alcançando uma noção própria de eu-social para estabelecer os padrões da sua cultura. Para Amaro (2006: 90), os agentes de socialização têm um papel preponderante em todo o processo de socialização das pessoas, transmitem à criança, ao adolescente e ao adulto, modelos de atuação de como desempenhar os papéis sociais, os valores que lhes estão associados, as formas de reagir ao stresse, os comportamentos socialmente aceitáveis ou os comportamentos desviantes.

Tal como a socialização primária e secundária são um processo contínuo que ocorre ao longo do desenvolvimento humano, também a socialização organizacional é um processo contínuo de adaptação ao ambiente onde se está inserido profissionalmente. Na opinião de Helm (2004: 76), esta socialização é um processo onde as pessoas obtêm conhecimentos, habilidades e valores essenciais para iniciarem uma carreira profissional. Clark (1997: 442) defende que na socialização organizacional acontece a aquisição de conhecimentos, habilidades, valores, funções e atitudes associadas através da prática de uma profissão. Dunn, Linda e Seff (1994: 375) mencionam, por sua vez, que é um processo pelo qual as pessoas adquirem atitudes, crenças, valores e habilidades necessárias para participar efetivamente na vida social organizada. As pessoas com deficiência não são diferentes, ao passar pelo processo de socialização organizacional sofrem impactos ao nível da sua identidade profissional e aprendem a representar o seu papel. Este processo acontece quando a pessoa é definida em relação ao grupo de trabalho. Em regra têm uma postura de submissão ao poder dos atores com quem interagem, são pouco críticos a pedidos e ordens de patrões, chefias e colegas de trabalho, mostram-se obedientes, disponíveis e atentos ao que os outros têm para lhes dizer. De acordo com Veiga *et al* (2014: 143) esse papel representa o elo mais fraco do sistema de relações de poder das organizações empregadoras. Este facto

“patrocina” a sua presença no contexto laboral e contribui para a estabilidade das relações com todos atores aí intervenientes.

1.5. Sistemas de Regras Sociais

A atividade social humana organiza-se e regula-se por regras e sistemas de regras sociais. Esses sistemas de regras sociais possibilitam que os comportamentos e atitudes dos agentes e atores sejam padronizados. O que acontece é que os agentes sociais nas interações criam e mantêm regras sociais e sistemas de regras porque os sistemas são meios socialmente produzidos e reproduzidos para estruturar e regular a ação coletiva (Burns e Flam, 2000: 20). Os agentes ditos “normais” muitas vezes reproduzem o sistema de regras sociais sobre a deficiência a partir de um sistema de contravalores sociais, como falta de inteligência, apatia, indolência, alienação, dependência, não comunicação, extravagância e desconformidade face aos padrões socialmente idealizados (Veiga, 2006:143). Deste modo, os agentes e atores sociais organizam o seu comportamento, representam papéis e sustentam interesses com base em sistemas de regras sociais. Através das suas ações e interações, os atores regulam e alteram o seu mundo material, institucional e cultural (Burns e Flam, 2000: 5-8).

A interação entre as pessoas com e sem deficiência, devido ao sistema de regras sociais da deficiência, pode provocar constrangimentos e desconfortos pois a maioria das pessoas normais não está habituada a ter contato permanente. Deste modo, os atores sociais uma vez colocados perante a dissonância e o imprevisto auto defendem-se usando as regras sobre a deficiência como barreiras contra as incertezas dos comportamentos e dos discursos estranhos que escapam ao seu entendimento imediato (Veiga, 2006: 154). Besse-Saige (1996: 183) identifica bem alguns dos constrangimentos que as pessoas podem sentir na interação com as pessoas com deficiência, como o olhar, o escutar e os psicológicos. Como bem diz Veiga (2006: 152), as regras apresentam-se a todos com tanta naturalidade que as pessoas com deficiência (os dominados), desconhecedores dos seus mecanismos de dominação social e da sua arbitrariedade, também aderem à ordem dominante estabelecida pelas

peças sem deficiência (os dominantes). É possível testemunhar a força das representações sociais numa situação de contato direto ocasional entre pessoas com e sem deficiência pois nestas interações convocam-se e utilizam-se regras do sistema de regras sociais da deficiência. Assimilam-se espontaneamente atributos negativos e preconceitos que transformam as diferenças físicas ou mentais em diferenças sociais. As representações que resultam das interações entre pessoas com e sem deficiência tornam-se sinónimos de incapacidade, inutilidade, doença, anormalidade e diferenciação. Nessas interações realiza-se um processo de etiquetagem e de estigmatização da parte das pessoas sem deficiência em relação às pessoas com deficiência. De acordo com Burns e Flam (2000: 11-12), os sistemas de regras regulam as interações entre agentes, definem direitos e obrigações, regras de comando e obediência que regulam categorias específicas de atores ou de papéis em relação uns aos outros. Os sistemas de regras sociais incidem:

- nos agentes sociais enquanto formuladores, portadores, reprodutores e transformadores dos sistemas de regras;
- nas interações sociais entre agentes;
- nos processos de manutenção e reforma de regras através dos quais os sistemas de regras sociais podem ser reproduzidos, desenvolvidos e transformados nessas interações;
- nos principais sistemas de regras (instituições políticas e económicas) que moldam o contexto das condições da ação social na sociedade.

No caso do sistema de regras sobre a deficiência e inspirados em Veiga (2006:137), tentaremos identificar as regras que organizam e regulam as interações sociais entre os agentes das organizações e as pessoas com deficiência. Nomeadamente, que definem as condições e os limites em que operam os agentes organizacionais durante a formação profissional em relação às pessoas com deficiência para que as suas

práticas tenham impacto ao nível da qualidade de vida em termos de autodeterminação, vida independente e participação comunitária.

Burns e Flam (2000: 19) definem três tipos de regras básicas nos sistemas de regras sociais:

- **Regras descritivas e de classificação** – distinguem diferentes tipos de ação social, atores (tipos de participantes e não participantes, posições de status e papéis entre participantes), ações e interações, resultados, acontecimentos e tudo que é relevante numa relação. Incluem também formulações sobre inter-relações, incluindo ligações causais entre diferentes categorias;
- **Regras de avaliação ou os valores** – indicam os objetivos pelos quais os participantes da relação devem lutar – a sua noção sobre ideais desejáveis ou adequados –, como o valor das relações democráticas ou igualitárias, a importância de ser honesto e de trabalhar em cooperação ou de se conseguir vantagens económicas;
- **Regras prescritivas ou normas** – especificam como os atores da relação se devem comportar e quais os meios legítimos, ou pelo menos aceitáveis, para lutar por aquilo que é definido como positivo ou válido nas esferas de ação das relações. Para além das normas que se espera serem seguidas por todos os participantes, os sistemas de regras das relações sociais especificam papéis complementares e assimétricos.

Estes três tipos de regras associadas às metarregras (as regras sobre as regras) originam paradigmas (modelos ou padrões) que constituem as bases para que os membros de um dado grupo, organização ou comunidade organizem e regulem a ação e as interações sociais. Concordamos com Veiga (2006: 138-139) quando diz que a identificação deste tipo de regras e a conseqüente reconstituição do correspondente sistema de regras passa pela compreensão do lugar e das condições de existência das pessoas com deficiência, nos contextos macro, meso e micro social.

1.6. Sistema de Regras Sociais da Deficiência

Ainda que com menos vigor que até ao passado recente, tendencialmente as regras do sistema de regras sociais da deficiência patrocinam a exclusão, marginalização, dependência, estigmatização e segregação das pessoas com deficiência, que continuam a ser reproduzidos na interação social. Para Burns e Flam (2000: 14) os sistemas de regras sociais organizam e regulam as interações sociais, em termos de quem está autorizado a participar, que interações são apropriadas ou legítimas. Consideram ainda que as interações são essenciais para a formação e reforma dos sistemas de regras e que as regras e o sistema de regras manifestam-se nas atividades e práticas sociais observáveis na vida quotidiana.

As regras em vigor no modelo da sociedade atual, segundo Veiga (2006: 141-142), dão uma configuração organizativa e orientadora de sentido globalmente negativo da deficiência face aos interesses das pessoas com deficiência e aos modernos valores de solidariedade e cidadania. Através deste modelo de organização social verificam-se interferências em relação à deficiência persistindo práticas de segregação, estigmatização e dependência das pessoas que apresentam uma desvantagem social face às pessoas ditas normais.

Labregère (1981:21) organiza em cinco pontos as atitudes das pessoas sem deficiência quando em contato com a deficiência:

- Predominância de intenções positivas que se modificam para negativas quando as situações analisadas estão próximas da vida quotidiana das pessoas com deficiência;
- Predominância do direito ao subsídio (sobreviver-depender) sobre o direito ao trabalho (vida autónoma);
- Recusa do “viver com”;
- Soluções dos problemas e das necessidades reenviadas para o Estado ou para os profissionais da medicina, da educação e da reabilitação;

- Persistência da filosofia de assistência e pouca importância dada à vontade das próprias pessoas.

De acordo com Veiga (2006: 147-148) o sistema de regras sociais da deficiência contém um conjunto de regras, às quais fizemos um acréscimo, e que na sua aplicação às pessoas com deficiência as classificam de acordo com as tabelas 1 e 2:

Tabela 1 - Regras Classificativas
Membros da sociedade não produtivos e não competitivos
Impotentes para participarem socialmente, i.e., não têm poder para participar em todos os domínios do sistema social
Não competentes em preservarem ligações a coletividades ou associações
Estranhas e inestéticas
Diferentes
Menos capacidades que as outras pessoas
Não competentes para se movimentar no espaço público
Impotentes para trabalhar ou competir com as pessoas normais
Aparência física não agradável ao olhar
Sem interesse por questões políticas
Inferiores biológica e psicologicamente
Não têm direito à opinião, nem o direito de se fazerem escutar
Não têm capacidade para encetar e manter relações de amizade
Invisibilidade física que reforça as regras da exclusão social pois estas pessoas estão praticamente ausentes do espaço público
Incompetentes para cuidarem de si próprios
Incapazes para lidar autonomamente com grandes quantidades de dinheiro
Dependentes de terceiras pessoas
Comportamentos Infantis
Sem capacidade para consumir parte dos bens e serviços disponibilizados pela sociedade
Sem capacidade para imitarem e seguirem os estilos de vida das pessoas ditas “normais”

Fonte: elaboração própria

Tabela 2 - Regras Prescritivas
Devem ser alvo de segregação e marginalização
Devem ser alvo de controlo social permanente (vigilância e acompanhamento de profissionais especializados)
Devem ser supervisionadas e protegidas
Devem ser desculpadas quando têm comportamentos extravagantes ou excêntricos
Devem ser repreendidas pelas outras pessoas mesmo quando são pessoas adultas;
Devem ser controladas no exercício das atividades da sua vida quotidiana (uso de dinheiro, manejo de produtos mais delicados ou perigosos)
Devem ser controladas moralmente nas opções de vida (em termos da atividade sexual e da procriação, devido às consequências sociais e ao futuro das crianças)
Devem ser alvo de caridade e solidariedade
Não são pessoas em que valha a pena investir para descobrir e potenciar as suas qualidades pessoais
Deve-lhes ser negado o direito a imitar e a seguir os estilos de vida das pessoas ditas “normais”
Deve-lhes ser negado o direito à cidadania
Devem ser alvo de cuidados de assistência e auxílio
Devem ser facilmente descartadas das organizações empregadoras
Devem ser alvo de comparações com as pessoas ditas “normais” em relação ao nível de cumprimento das regras de responsabilidade e produtividade laborais
Deve ser evidenciada a deficiência como forma de desculpabilizar ou legitimar algumas atitudes ou comportamentos
Não lhes devem ser reconhecidas competências e capacidades

Fonte: elaboração própria

Capítulo 2 – Da qualidade de vida

Este capítulo servirá para expor a evolução do conceito de Qualidade de Vida e apresentar alguns dos modelos existentes para a sua análise e mensuração. Por fim, exporemos três das dimensões comuns a quase todos os modelos de qualidade de vida apresentados: autodeterminação, participação e vida independente. Essas três dimensões serão particularmente desenvolvidas na medida em que guiarão a compreensão e explicação das práticas dos agentes organizacionais em termos do seu contributo para a melhoria da qualidade de vida dos trabalhadores no pós inclusão profissional e suas consequências para a produção e reprodução do sistema de regras sociais sobre a deficiência. Conjuntamente com a Teoria da Estruturação de Giddens procurou-se constituir um arcaboiço teórico que funcionasse como fonte de pesquisa da análise estruturada das práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional do Norte de Portugal e da Galiza, considerando que importa compreender e explicar o seu contributo para a melhoria da qualidade de vida dos trabalhadores da amostra.

2.1. Qualidade de Vida: evolução concetual

Para compreender e explicar até que ponto a inclusão profissional das pessoas com deficiência contribuiu para uma melhoria da qualidade de vida torna-se necessário aclarar o entendimento e alcance deste conceito. Tratando-se de um conceito de difícil definição, devido à subjetividade e complexidade que lhe está inerente, serão apresentados vários modelos teóricos de Qualidade de Vida. Assim sendo, a Qualidade de Vida está, antes de mais, diretamente relacionada com a perceção que cada um tem de si e dos outros. Pensa-se que na sua aplicação ao campo da deficiência e reabilitação o conceito está ligado ao conceito de normalização e à renovada visão sobre as pessoas com deficiência que aposta na inclusão de todos os cidadãos. Aplica-se assim, contra estereótipos e preconceitos, promove o direito ao trabalho, o reconhecimento das suas competências e do seu contributo para a criação de riqueza.

A qualidade de vida pode ser avaliada mediante uma variedade de critérios, tais como a educação, a formação base, a atividade profissional, as competências adquiridas, a resiliência, o otimismo, as necessidades pessoais e a saúde. Por sua vez, esses critérios podem ser valorizados de acordo com as circunstâncias físicas, sociais, psicológicas, espirituais, culturais e económicas em que cada um se encontra. Também pode ser avaliada a nível micro, meso e macrosocial.

O conceito de Qualidade de Vida, frequentemente utilizado na linguagem comum, tem merecido algum destaque devido a pesquisas científicas em diferentes áreas do saber como na economia, sociologia, filosofia, educação e psicologia. Historicamente a utilização do conceito remonta à Antiguidade Clássica, Sócrates (469-399 a.C.), dizia que a felicidade resultava de uma boa vida com base numa perspetiva do que é útil e inútil. Mais tarde, no período pós-socrático, o conceito é elevado ao domínio dos desejos, desempenho das obrigações, aprendizagens para pensar com clareza sobre a própria pessoa e seu relacionamento com a comunidade. De igual modo, Aristóteles, segundo Nucci (2003:39), refere-se à ideia de felicidade como bem supremo, onde a humanidade floresce quando o sujeito é um ser adaptado e atinge uma integração social e psicológica sendo capaz de usar todas as potencialidades intelectuais e emocionais de modo adequado. Comenius, durante o século XVII, demonstra a vinculação entre saúde, higiene, educação e o prolongamento da vida.

No decénio de 30 do século passado, Pigou (1932) em “The Economics of Welfare” mencionou que a qualidade de vida e o bem-estar não ficam indiferentes às ciências económicas e, no decénio de 50, surge a denominação de “Qualidade de Vida no trabalho” a partir de estudos que relacionam, o indivíduo, trabalho e organizações. É possível que o conceito de Qualidade de Vida tenha sido empregue pela primeira vez em 1964 com o significado de realização eficiente de objetivos organizacionais quando o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (Fleck *et al*, 1999: 200). Desde então, o seu significado tem sido estruturado e aplicado nas mais diversas áreas do conhecimento científico.

Em meados do decénio de 70, Campbell *et al* (1976: 3) referem que as dificuldades para a definição de Qualidade de Vida tinham que ver com o facto de o conceito ser muito falado mas pouco definido. Acrescentam, que é algo sobre a qual muita gente fala, mas ninguém sabe claramente o que é. Ainda nessa altura, a Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico (OCDE), segundo Barandika (2002:30), propõe um sistema de indicadores sociais para medir o bem-estar dos indivíduos em áreas determinadas, de acordo com certas políticas. Estes indicadores sociais (saúde; desenvolvimento da personalidade pela aquisição de conhecimentos; emprego e qualidade de vida profissional; tempo e ócios; bens e serviços disponíveis; meio ambiente; segurança das pessoas e administração da justiça; participação na vida coletiva), na opinião de Santos (1992:55), tentam completar os indicadores económicos e reportam-se a aspetos demográficos e de estratificação social, à escolaridade, à religião e saúde. Agrupam-se de uma forma homogénea definindo áreas de vida como o bem-estar físico e mental, relações com os outros, atividades sociais, situação habitacional, atividades nos tempos livres, segurança e religião. Apesar da evolução estes indicadores ainda podem ser tidos como inadequados porque descrevem as condições de vida por hipóteses não avaliando a experiência de vida na realidade.

A partir do decénio de 80 o conceito de Qualidade de Vida surge associado à possibilidade de tomar decisões e de escolher entre opções diversas abrindo caminho para as pessoas com deficiência expressarem os seus desejos, metas e aspirações. De acordo com Goode (1990:46), inclui os mesmos componentes para todos e é experimentado quando são atendidas as necessidades básicas de uma pessoa e quando ele ou ela tem a oportunidade de prosseguir e atingir metas nos principais contextos da vida.

No decénio de 90 consolida-se o consenso entre os estudiosos do tema quanto a dois aspetos relevantes com a qualidade de vida a adquirir um estatuto de subjetividade e multidimensionalidade. No que diz respeito à subjetividade, trata-se de considerar a perceção da pessoa, perspetiva individual, sobre o seu estado de saúde e sobre os aspetos não - médicos do seu contexto de vida, i.e., como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. No

que diz respeito à multidimensionalidade trata-se de considerar que é constituída por várias dimensões que englobam diversos aspetos da vida de uma pessoa.

Também a OMS (Whoqol, 1998: 8) justifica o seu carácter subjetivo devido à análise da qualidade de vida depender das perceções dos indivíduos, da sua posição na vida, do contexto cultural, das metas, expetativas e preocupações. A Qualidade de Vida pode, de igual modo, ser entendida, como “bem-estar social apreciado por pessoas, comunidades e pela sociedade” (Bach e Rioux (1996) in Brown e Brown, 2004:101); “é ao mesmo tempo objetiva e subjetiva, envolvendo o bem-estar material, saúde, produtividade, intimidade, segurança, comunidade e o bem-estar emocional” (Cummins R., 1997a: 119); “é uma avaliação das circunstâncias atuais da vida de um indivíduo, tem uma natureza multidimensional e dinâmica e é medida de modo mais fiável por indicadores subjetivos e por pessoas capazes de se autoavaliarem” (Haas, 1999: 733); é uma “condição de vida desejada pela pessoa, principalmente relacionada com a casa, comunidade onde vive, escola ou trabalho, saúde e bem-estar” (Schalock, SD: sem página); é “quando um indivíduo, com ou sem deficiência, é capaz de conhecer as necessidades importantes nos principais contextos da vida (trabalho, escola, casa, comunidade) e ao mesmo tempo, satisfazer as expetativas normativas que os outros possuem para ele ou ela naquelas configurações, assim ele ou ela estão mais propensos a experimentar uma elevada qualidade de vida” (Goode, 1990: 46); dá “destaque à promoção de sentimentos gerais ou à percepção de bem-estar, às oportunidades de por à prova o seu potencial e os sentimentos positivos do envolvimento social” (Goode, 1997: 73); “é um conceito que tem significado para além dos sentimentos e experiências das pessoas. Diz respeito ao que as pessoas sentem sobre as suas vidas e às situações que lhes acontecem” (Taylor e Bodgan, 1996: 16); é uma “avaliação multidimensional, segundo critérios intrapessoais e socio-normativos, do sistema pessoal e ambiental de uma pessoa” (Lawton, 1991: 6).

A despeito da variedade de formas de definir o conceito é em Schalock (1996) que encontramos uma das definições de qualidade de vida aplicada às pessoas com deficiência mais acolhida pela comunidade científica. Na verdade, esta definição espelha bem as condições de vida desejadas por uma pessoa estando em simultaneidade com as oito necessidades fundamentais que pretendem representar as

dimensões da vida de cada um: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. De acordo com Fernández e Pérez (2005: 122), a maioria das pessoas nas sociedades ocidentais está muito familiarizada com a expressão qualidade de vida e por isso conotada com ela através de uma compreensão intuitiva de significado. Para além da variedade de definições, já referidas, são inúmeros os estudos sobre a qualidade de vida quer no campo da saúde, do envelhecimento e da deficiência. De acordo com Veiga *et al* (2014: 21), entre esses estudos podem destacar-se os que abrangem: utentes dos serviços de saúde (Schalock, 1999; Schalock, Bonham e Marchand, 2000; Velanovich, 2001); pessoas que possuem doenças graves (Bullinger *et al*, 1996); doenças genéticas ou hereditárias (Kunhle, Bullinger e Schwarz, 1996; Mancuso, Peterson e Charlson, 2000) ou doenças crónicas e letais (Stockler *et al*, 1999; Almeida e Loureiro, 2000; Sabaz *et al*, 2001; Vickery *et al*, 2001; Bullinger, Schmidt e Peterson, 2002); e, mais recentemente, a vida das pessoas idosas (Berglund e Ericsson, 2003; Walsh, 2002). Os autores referem também os estudos na área da educação, serviços sociais e famílias (Schalock, 2004) e os relacionados com a deficiência (Schalock, 1990, 1994, 1996, 2004; Schalock, Keith, Verdugo e Gómez, 2010; Verdugo, 1995, 2003; Verdugo, Caballo, Peláez e Prieto, 2000).

No domínio da qualidade de vida, no que diz respeito às pessoas com deficiência e especificamente com deficiência mental, os estudos realizados baseiam-se geralmente na opinião de profissionais e/ou de familiares (Walden, Pistrang e Joyce, 2000; Sabaz *et al*, 2001; Walsh, Heller, Schurf e Valk, 2001; Cummins, 2002; Hatton e Ager, 2002). A partir das perceções acerca da própria vida, dos seus relacionamentos e ambiente social onde vivem, tendo por base entrevistas elaboradas pelos próprios pesquisadores ou por outro tipo de instrumentos genéricos de recolha de dados.

Em 2003 são realizados dois grandes estudos: a avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiência em emprego com apoio por Schalock e Verdugo e a avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiência mental por Gómez-Vela *et al*. Os estudos são inovadores na medida em que centram as atenções nas pessoas, na autodeterminação, nos modelos de apoio e nas formas para melhorar a qualidade de vida.

Podemos, pois, concluir que a conceptualização da qualidade de vida é relativamente nova e que se altera de autor para autor conforme se pode sintetizar na tabela 1.

Tabela 3 - Definições de qualidade de vida na ótica de vários autores

Autor	Definição de qualidade de vida
Abrams (1973)	Qualidade de vida é o grau de satisfação ou insatisfação, sentido pela pessoa, com vários aspetos da sua vida.
Andrews (1974)	Qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação caracterizam a existência humana.
Lawton (1991)	É a avaliação multidimensional, determinando critérios tanto interpessoais como socio-normativos do sistema de ambiente pessoal de um indivíduo no passado, na atualidade e previsto.
Fernández-Ballesteros (1992) in Fernández-Ballesteros <i>et al</i> (1996)	Determina uma multidimensionalidade da qualidade de vida a partir de fatores pessoais e fatores socio-ambientais.
Setién (1993)	Nível em que uma sociedade permite que as pessoas que a compõem possam satisfazer as suas necessidades.
OMS (1994)	Perceção do indivíduo da sua posição de vida em contexto cultural, sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, normas e preocupações.
Badia y Patrick (1995)	Perceção global da satisfação de um determinado número de dimensões chave, com especial ênfase no bem-estar do indivíduo.
Schalock (1996)	Descreve-se por uma ambição humana por natureza.
Cummins (1997b)	É como um constructo universal com domínios, objetivos e subjetivos.
Schalock e Verdugo (2003)	A qualidade de vida individual é um estado desejado de bem-estar pessoal que é multidimensional, tem propriedades étic e emic, tem componentes objetivos e subjetivos, está influenciada por características pessoais e fatores ambientais.
Gómez-Vela et Sabeh (2006)	Condições de vida de uma pessoa, determinando a satisfação no que diz respeito aos componentes objetivos e subjetivos, a escala de valores, as aspirações e as expectativas pessoais.

Fonte: Llobet M. (2009: 41)

2.2. Qualidade de Vida: modelos de medição e análise

Na maioria dos modelos sobre a qualidade de vida existe consenso sobre a sua multidimensionalidade tendo por base indicadores objetivos e subjetivos. Destacam-se, os que a título ilustrativo, apresentaremos de seguida: O modelo heurístico de qualidade de vida e a perspetiva ecológica (Schalock e Verdugo (2003); o modelo da Teoria Ótima (Speight *et al*, 1991); o modelo de Murrell e Norris (1983); o modelo de

Qualidade de Vida e Transição Escolar (Halpern, 1993); o Life -Span Model (Stark y Faulkner, 1996); o modelo Tripartido (Felce e Perry, 1995); o modelo Compreensivo de Qualidade de Vida (Cummins, 1997a); a escala FUMAT (Verdugo, Sánchez e Martínez, 2009) e o modelo Concetual de Qualidade de Vida (Hughes *et al*, 1995).

O modelo de maior aplicação na área da deficiência mental tem sido o modelo desenvolvido por Schalock e Verdugo. Contudo no presente estudo o modelo que serviu de base à investigação inspirou-se no modelo concetual de Qualidade de Vida de Hughes *et al* (1995), na versão adaptada por Veiga *et al* (2014), por se considerar que o mesmo parece adequar-se melhor a uma abordagem do tipo sociológico do que os restantes. Sobretudo, na compreensão dos efeitos das práticas dos agentes organizacionais em termos de autodeterminação, vida independente e participação comunitária para a qualidade de vida das pessoas com deficiência. Neste modelo os componentes sociais estão sempre presentes, contemplam as necessidades do ser humano, a sua organização em contexto social e nas situações da vida quotidiana.

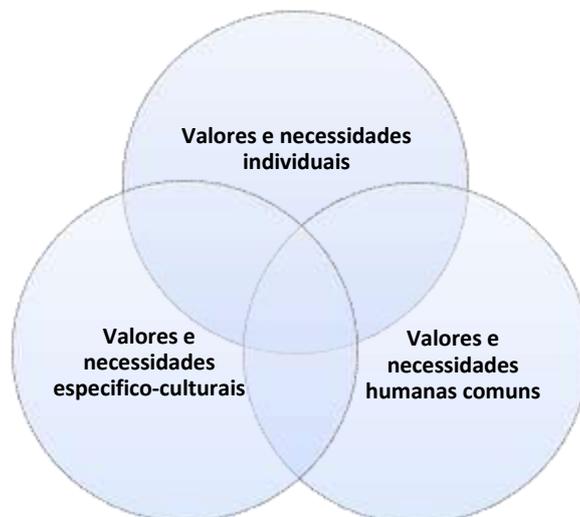
2.2.1. Modelo da Teoria Ótima

O modelo em questão, através de uma visão holística, procura harmonizar os valores da diversidade e universalidade. Mas para além disso, através da adoção do ponto de vista do mundo ótimo procura ir além da visão fragmentada da pessoa dado que, como bem sabemos, cada um possui desafios e realidades diferentes. Neste modelo parte-se da análise social das partes (indivíduos) para se alcançar uma leitura o mais global possível. Os defensores deste modelo consideram que as pessoas analisam o mundo com base na interação de três dimensões:

- Valores e necessidades humanas partilhados por toda a espécie humana;
- Necessidades e valores que possam ter enquanto indivíduos;
- Valores e necessidades humanas que são específicos da cultura onde estão inseridos.

Tal significa que a interação entre as necessidades e os valores individuais, culturais e universais permitem o entendimento da qualidade de vida das pessoas e de quem as rodeia.

Fig. 3 - Modelo da Teoria Ótima



Fonte: Speight *et al* (1991) in Dennis *et al* (1993: 501)

Repare-se que, com base neste modelo, quando nos referimos a grupos ou pessoas com ou sem deficiência, percebe-se que a determinação de qualidade de vida é complexa sendo fundamental ter em consideração valores e necessidades individuais. Na verdade, cada indivíduo é um ser único e particular. Se olharmos para o ADN, o mapeamento genético ou as impressões digitais verificamos que variam de pessoa para pessoa. Deste modo, esta diversidade desenha um cenário diferenciado para cada um de nós e conseqüentemente as necessidades serão sempre individuais e as vivências únicas. Isto sem descurar que cada pessoa é, em parte, o resultado da sua história de vida e das aprendizagens que fez. Além dos valores e necessidades individuais existem, de igual forma, as necessidades e valores humanos partilhados, que são fruto, segundo Durkheim (1999: 50), da consciência coletiva. Esta consciência é um conjunto de crenças e de sentimentos comuns a uma determinada sociedade e exerce uma força coercitiva sobre os seus membros. Os valores tendem a mudar ao

longo do tempo e, sobretudo, são muito sensíveis à situação histórica e política em que se encontram os membros de um dado grupo cultural. Na prática, a qualidade de vida de uma pessoa, com ou sem deficiência, decorre das necessidades e valores universais, das suas necessidades e valores pessoais e da partilha cultural com os seus semelhantes.

Como bem dizem Dennis *et al* (1993: 507), sob o ponto de vista da teoria ótima todos os indivíduos têm pontos fortes e necessidades únicas que se modificam de forma relacionada ou não com a sua deficiência. Na opinião de Mittler (1986: 39), existem sinais de que as pessoas com deficiência começam a insistir nos seus direitos, a manifestar a sua opinião com mais frequência sobre a qualidade dos serviços que lhes são administrados e que persistem no direito em participar nas decisões que atingem o seu futuro.

2.2.2. Modelo de Murrell e Norris

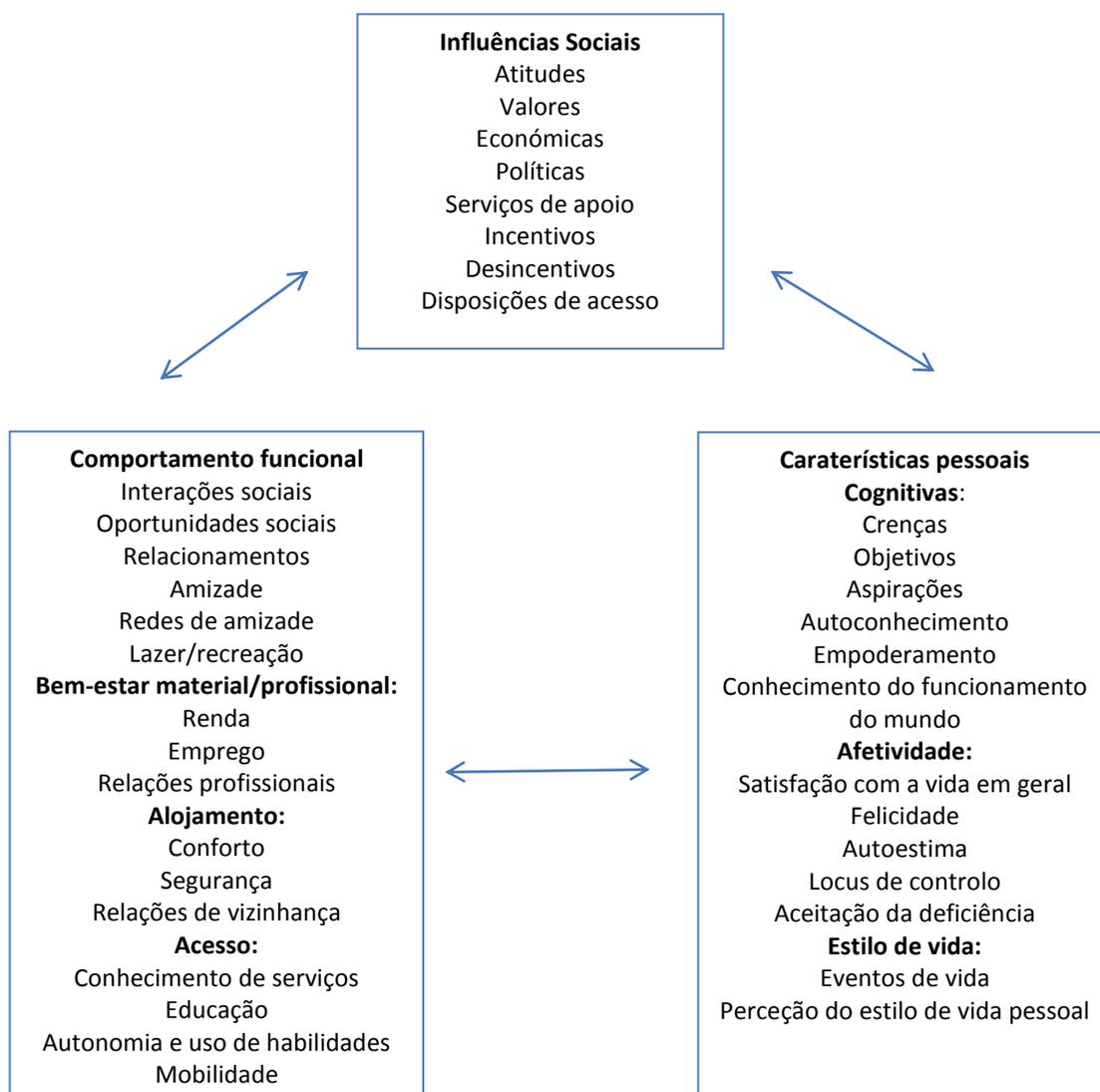
Este modelo define qualidade de vida como sendo um critério para descrever a adequação entre a pessoa e o ambiente onde vive. De acordo com Murrell e Norris (1983), quanto melhor esta adequação melhor será a qualidade de vida. São de opinião que o modelo deve ser sensível, abrangente e diretamente utilizável como recurso (Murphy e Williams, 1999: 81). Na prática, concetualizam qualidade de vida como um resultado do ajuste entre o ambiente e o indivíduo. Portanto, a um bom ajuste corresponde uma melhor qualidade de vida. Neste modelo procuram-se sobretudo avaliar o grau de adequação entre as necessidades da pessoa, os seus recursos e o ambiente onde vive.

2.2.3. Modelo de Parmenter e Donnelly

Trata-se de um modelo multidimensional interativo da qualidade de vida onde se incorporam aspetos do comportamento funcional das pessoas, variáveis associadas ao próprio e influências sociais. Este modelo apresenta algumas semelhanças com o

modelo “Having, Loving, Being” do sociólogo Allardt (1975, 1993), correspondendo “Having” às necessidades materiais, “Loving” às necessidades sociais e o “Being” às necessidades de desenvolvimento pessoal.

Fig. 4 - Modelo de Qualidade de Vida para pessoas com deficiência



Fonte: Parmenter e Donnelly (1997: 98)

2.2.4. Modelo de Qualidade de Vida e Transição Escolar

Este modelo baseia-se em resultados obtidos durante a etapa de transição escolar. Halpern (1993), parte do princípio que a transição escolar não deve ser vista

unicamente como um processo orientado para a obtenção de um trabalho, mas deve ser considerado um conjunto de dimensões importantes da pessoa, i.e., do adolescente em transição. O autor destaca três domínios base aos quais se elencam quinze indicadores (cf. Fig. 5).

Fig. 5 - Taxonomia de Qualidade de Vida de Halpern

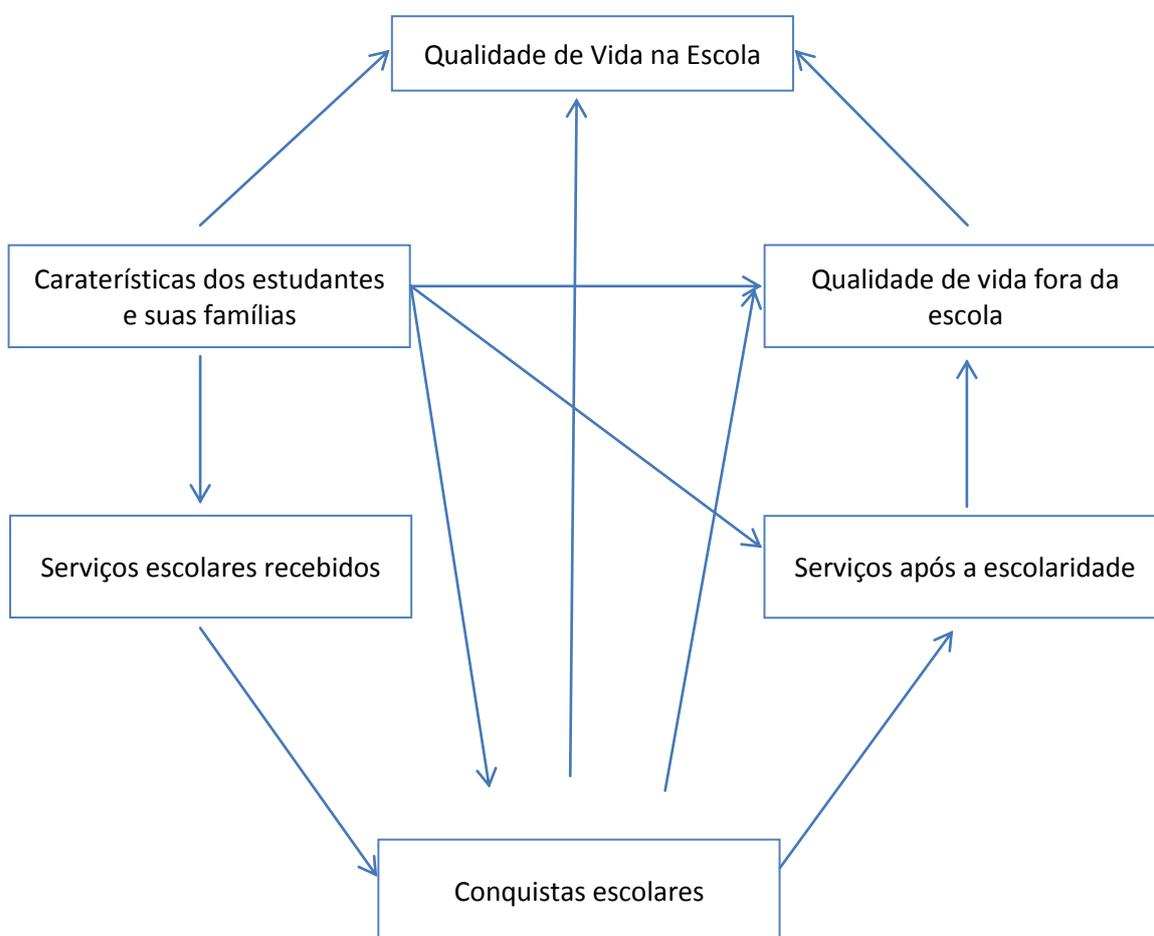
Bem-Estar Físico e Material	Desempenho nas Atitudes de Adulto	Realização Pessoal
<ul style="list-style-type: none"> •Saúde mental e física; •Alimentação, vestuário e alojamento; •Segurança Económica; •Segurança perante danos físicos. 	<ul style="list-style-type: none"> •Mobilidade e acesso à comunidade; •Profissão, carreira e emprego; •Ócio e tempo livre; •Relações pessoais e Redes sociais; •Percurso educativos; •Realização no âmbito espiritual; •Cidadania; •Responsabilidade Social. 	<ul style="list-style-type: none"> •Felicidade (estado transitório resultado de um momento determinado); •Satisfação (circunstância temporal mais ampliada); •Sentimento de bem-estar geral (vivência estável com qualidade de vida independente de situações que possam produzir felicidade ou satisfação).

Fonte: Halpern (1993: 492)

Estes domínios englobam quinze indicadores habitualmente presentes na literatura da qualidade de vida. O primeiro “Bem-Estar Físico e Material” diz respeito aos direitos universais, onde estão implícitos os problemas da saúde, degradação e carências nas habitações, índices mínimos para dispor de uma certa segurança económica, bem como o vestuário e a alimentação. De certa forma, esta dimensão está imbricada com as restantes, o desempenho nas atitudes de adulto e na realização pessoal, possibilitando ou não as suas conquistas. Assim sendo, o encadeamento das três dimensões referidas por Halpern centram-se no jovem adolescente abordando as suas preocupações, aspirações e sentimentos. A aplicação do modelo engloba o ambiente macro (através de normas), meso (contato com as organizações existentes no meio) e micro (família, amigos, formadores, técnicos) mas restrito à faixa etária da adolescência.

Estes três domínios são importantes mas de acordo com o autor são insuficientes para apurar a transição do jovem estudante. Portanto, Halpern (1993), recorre a seis dimensões para completar o modelo: características do estudante e sua família; serviços educativos recebidos; resultados escolares alcançados; qualidade de vida durante a escolarização; serviços recebidos durante a escolarização; qualidade de vida uma vez abandonada a escola.

Fig.6 - Influências entre as dimensões



Fonte: Halpern (1993) in Pernia (2004: 36)

A interligação entre estas dimensões permite, segundo o autor, descrever o *status* da pessoa e mostrar a influência entre as variáveis de cada âmbito. Este modelo analisa as dicotomias conceituais existentes e estabelece a importância de alcançar um equilíbrio

entre a eleição pessoal que um adolescente pode realizar, os objetivos socialmente desejáveis para qualquer pessoa e as políticas públicas.

Segundo Halpern (1993: 488), se a eleição pessoal é um pré-requisito da abordagem subjetiva para determinar a qualidade de vida então deve assumir-se que toda a pessoa tem capacidade para eleger.

2.2.5. Modelo Life-Span de Stark e Faulkner

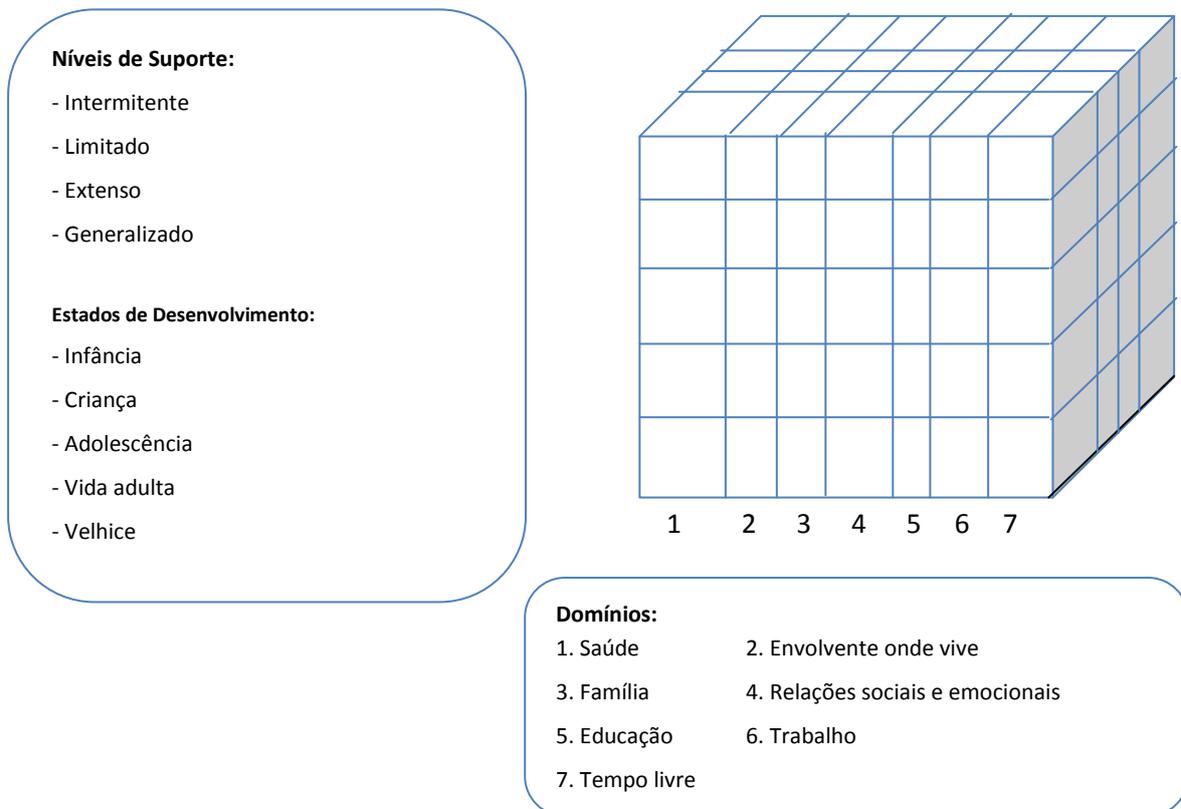
De acordo com os autores deste modelo, a qualidade de vida é um processo dinâmico mas dependente das etapas de desenvolvimento que o indivíduo se encontra, os suportes proporcionados e a interligação com as dimensões consideradas relevantes na vida. Neste modelo são salientadas três dimensões:

- **As etapas de desenvolvimento** – que todas as pessoas atravessam (infância, adolescência, vida adulta e velhice). No caso das pessoas com deficiência mental atravessam as mesmas etapas embora passando por regressões e progressões (fatores físicos e/ou cognitivos) de desenvolvimento que vão condicionar o seu desempenho nas diferentes áreas da sua vida;
- **A teoria do sistema social** – que considera o desenvolvimento de uma pessoa com “atraso” mental dependente de inúmeras variáveis que podem ou não ser favoráveis. Neste contexto, o indivíduo pode necessitar de intensidades de suporte diferentes (intermitentes, limitada, extensa e generalizada) em diversos momentos da vida. Estes apoios podem ser proporcionados por iguais, pela família e serviços profissionais que abrangem funções diferentes contribuindo para o crescimento pessoal. Assinala-se que tudo isto depende do ambiente onde a pessoa se desenvolve;
- **Os domínios de vida** – destacam-se importantes variáveis de influência para a qualidade de vida como a saúde, o ambiente onde vive, a família, as relações

sociais e emocionais com os amigos, companheiros de trabalho e/ou chefes de serviço, educação, ambiente de trabalho e tempo livre/ócio.

Os autores afirmam que os três aspetos são essenciais na consideração da qualidade de vida, que o modelo é caracterizado pela sua flexibilidade e fluidez sustentada na alegação de que as pessoas são diferentes (personalidade, influências culturais, funcionamento cognitivo e adaptativo, características pessoais...) e, por isso, não é igual para todos. A partir deste modelo torna-se possível apurar a qualidade de vida durante o ciclo de vida das pessoas, desde o seu nascimento, passando pela fase de infância e adolescência, pela fase adulta até à velhice.

Fig. 7 - Life-Span Model Stark e Faulkner



Fonte: Stark e Faulkner (1996: 26)

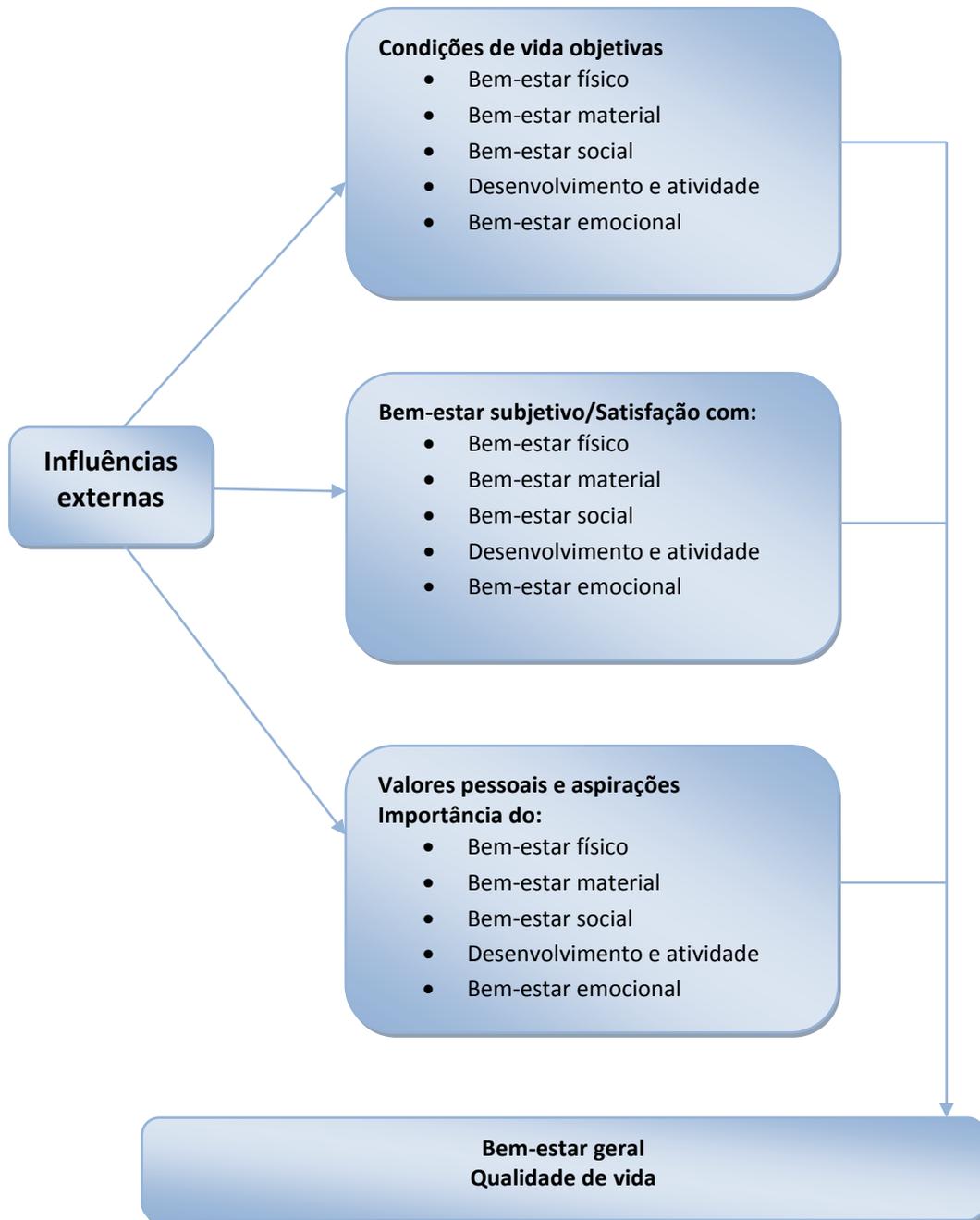
2.2.6. Modelo Tripartido de Felce e Perry

Os autores Felce e Perry, segundo Verdugo *et al* (2009: 20), realizaram uma revisão às propostas de avaliação da qualidade de vida e obtiveram um conjunto de indicadores que se repetiam, em todas elas, e se podiam agrupar em cinco dimensões: bem-estar físico (saúde, forma física, mobilidade e segurança pessoal); bem-estar material (renda, condições de habitação, transporte, segurança económica e posses); bem-estar social (relações pessoais e participação na comunidade); desenvolvimento e atividade (competição, produtividade e atividade); bem-estar emocional (felicidade e satisfação, sentimentos de stresse, saúde mental, autoestima, satisfação com o estatuto e respeito em relação às outras pessoas, satisfação com a fé e crenças, satisfação com a sexualidade). Numa fase posterior à revisão, propõem um modelo que, para além de ser uma síntese dos aspetos mais relevantes da literatura relacionada com a qualidade de vida, procura integrar a descrição objetiva das condições de vida e a avaliação subjetiva da satisfação pessoal com as aspirações e valores pessoais. Detalhadamente:

- **Condições de Vida Objetiva** – onde a qualidade de vida é a soma das medidas objetivas das condições de vida experimentadas por um indivíduo;
- **Bem-estar subjetivo** – satisfação pessoal com as condições ou estilos de vida, isto é, a satisfação experimentada pela pessoa;
- **Combinação de componentes objetivos e subjetivos com as aspirações e valores pessoais** - aqui a qualidade de vida é definida como a qualidade das condições de vida de uma pessoa junto da satisfação que experimenta; e por último surge a combinação das condições de vida e a satisfação pessoal ponderadas pela escala de valores, aspirações e expectativas pessoais. (ver figura 8)

Os três componentes têm uma interação contínua e são influenciados por eventos e condições externas. É na relação entre os três componentes e as influências externas que se determina a qualidade de vida de uma pessoa.

Fig.8 – Modelo dos Três Componentes de Qualidade de Vida



Fonte: Felce e Perry (1995) in Verdugo *et al* (2009:21)

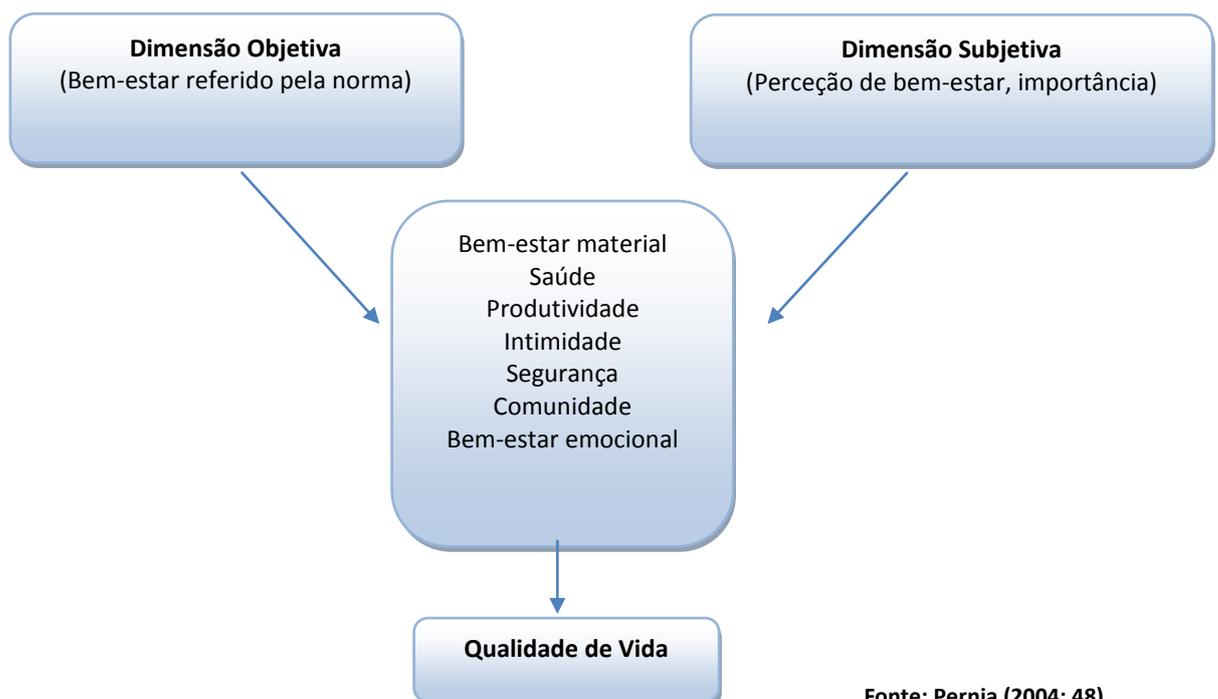
2.2.7. Modelo Compreensivo de Cummins

Segundo Cummins (1997a) para falar de qualidade de vida é fulcral ter em atenção dois eixos, o objetivo e o subjetivo. O primeiro eixo considera medidas de bem-estar referido nas normas e as condições de vida desejáveis para toda a população. Já o segundo utiliza medidas de bem-estar que assentam na satisfação individual e no valor ou importância que cada um concede às suas condições de vida.

De acordo com o mesmo autor, os dois eixos englobam sete domínios relevantes:

- Bem-estar material;
- Saúde;
- Produtividade;
- Intimidade;
- Segurança;
- Comunidade;
- Bem-estar emocional.

Fig.9 - Modelo compreensivo de Qualidade de Vida



Fonte: Pernia (2004: 48)

Portanto, o autor preocupa-se em criar um instrumento de análise da qualidade de vida das pessoas em geral (ComQol) e com base neste, elabora três versões da mesma escala de medida. O primeiro modelo, ComQol-A5 (Cummins, 1997b), destinado à população em geral também com as duas subescalas (objetiva e subjetiva). O segundo modelo, ComQol-S5 (Cummins, 1997c), destinado para adolescentes inseridos no contexto educativo. O terceiro modelo, ComQol-I5 (Cummins, 1997d), direcionado para pessoas com deficiência. Interessa-nos aprofundar um pouco mais este último devido à natureza do nosso estudo. Assim sendo, o ComQol-I5 contém um protocolo de pré-validação desenhado para determinar o número máximo de pontos da Escala de Likert capazes de ser usados fiavelmente pelas pessoas com deficiência. De igual modo, recorre a uma forma gráfica da Escala de Likert mas esta aplicada pelo investigador. Todos os modelos contêm dados psicométricos e estatística comparativa, sendo possível encontrar uma descrição geral em Cummins (1999). Através do uso destes modelos, “o autor trata de apreender a totalidade da pessoa, considerando tanto a dicotomia dos valores universais e partilhados pelos grupos de referência, bem como os individuais e a importância que cada um dos domínios tem para cada pessoa” (Pernia, 2004: 49).

2.2.8. Modelo Heurístico de Qualidade de Vida

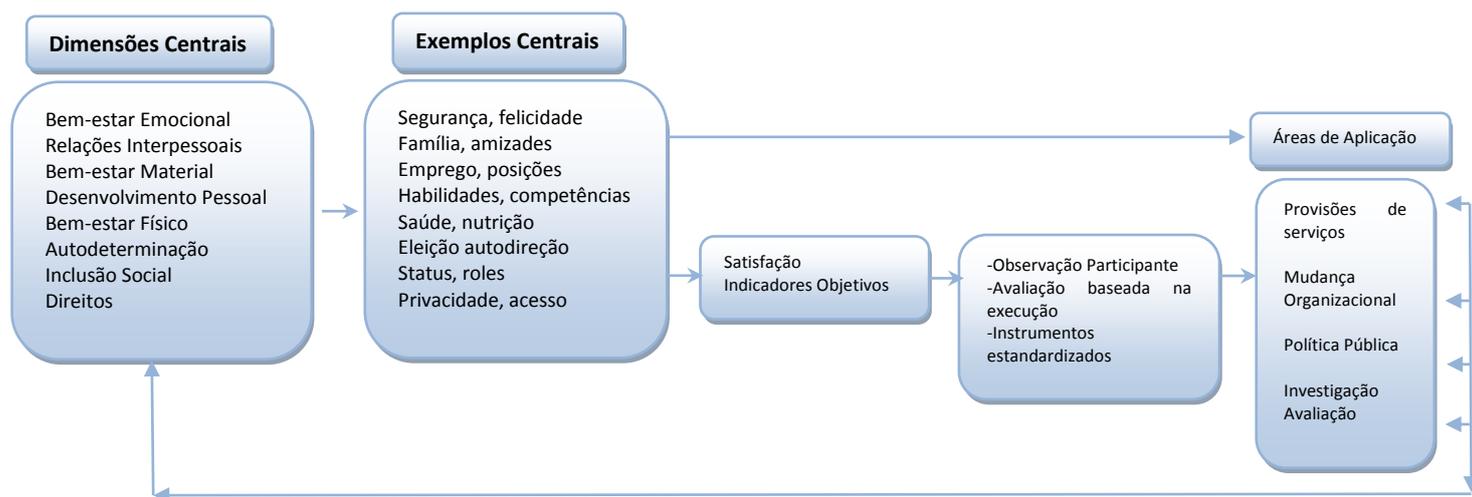
Na opinião de Schalock (1997) quantificar a qualidade de vida é um processo que não é estanque e é sensível a mudanças. Este modelo heurístico será posteriormente ampliado e aprofundado por Schalock e Verdugo (2003) dando origem à perspectiva ecológica de avaliação de qualidade de vida que exploraremos no ponto seguinte.

As dimensões propostas por Schalock definem vida de qualidade para pessoas com ou sem deficiência e propõem avaliar o bem-estar emocional, as relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos.

O autor defende que, as medidas de satisfação devem considerar os mesmos indicadores utilizados para as medidas objetivas, evitando deste modo, obter medidas gerais de satisfação que não correspondem ao carácter multidimensional a que

continuamente se faz referência sublinhando que os indicadores devem obedecer a três critérios: a) serem apropriados para a idade ou nível funcional da pessoa; b) serem valorizados pelo próprio; e, c) estar ligados ao programa ou serviço que a pessoa recebe. Na prática, o caráter multidimensional, as diferenças existentes entre as pessoas no momento das respostas ou a intencionalidade perseguida obrigam à utilização de mais do que um método, tal como se observa na figura 10 seguinte, para recolher a informação. São eles: observação participante, avaliação baseada na execução e instrumentos estandardizados. Segundo este autor, “o que faz o conceito de qualidade de vida ser tão importante neste campo é a nossa vontade de utilizar este conceito como um processo e um princípio organizativo para melhorar as vidas das pessoas com deficiência e para avaliar os resultados e a validade social das práticas atuais de reabilitação” (Schalock, 1997: 88). Portanto, a aplicação do método pressupõe repercussões positivas na forma como as organizações interpretam as regras e os recursos disponíveis para por em ação mecanismos de aprendizagens e serviços orientados para as pessoas com deficiência e também variações ao nível das políticas e práticas sociais.

Fig.10 - Modelo Heurístico da Qualidade de Vida



Fonte: Schalock (1997: 88)

2.2.9. Perspetiva Ecológica de Schalock e Verdugo

Este modelo, que passa por um acrescento da perspetiva ecológica ao modelo anterior, tem um cariz ecológico pois está vivamente interligado ao contexto educativo, sanitário, habilitador ou reabilitador em que as pessoas vivem e se relacionam com as outras. A medição da qualidade de vida com base neste modelo deve ser realizada em ambientes importantes para as pessoas que vão ser submetidas a análise, como por exemplo, os locais onde vivem, trabalham e se divertem.

Este modelo, para além de incluir um conjunto de indicadores que se agrupam em oito dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos, combinam com os seguintes sistemas (Schalock e Verdugo, 2003: 37):

- **Microsistema** – é o contexto social imediato. Aqui encontramos a família, o lugar, grupo de pares, local de trabalho, entre outros espaços, que afetam diretamente a vida da pessoa, que se podem designar como a dimensão pessoal.
- **Mesosistema** ou vizinhança – centrado na comunidade, nas agências de serviços e organizações que afetam diretamente o funcionamento do nível anterior. Estamos perante a dimensão funcional.
- **Macrossistema** – são os sistemas sociais, educação, saúde, políticos, economistas. Estão vinculados à sociedade e afetam diretamente valores, crenças, significado de palavras e conceitos das pessoas. Designamo-la como dimensão social.

Nas tabelas e nas figuras seguintes esquematizam-se as dimensões e indicadores deste modelo de análise da qualidade de vida. Este modelo propõe que as dimensões e indicadores se agrupem de acordo com uma perspetiva sistémica: microsistema, mesossistema e macrossistema permitindo assim desenvolver programas e

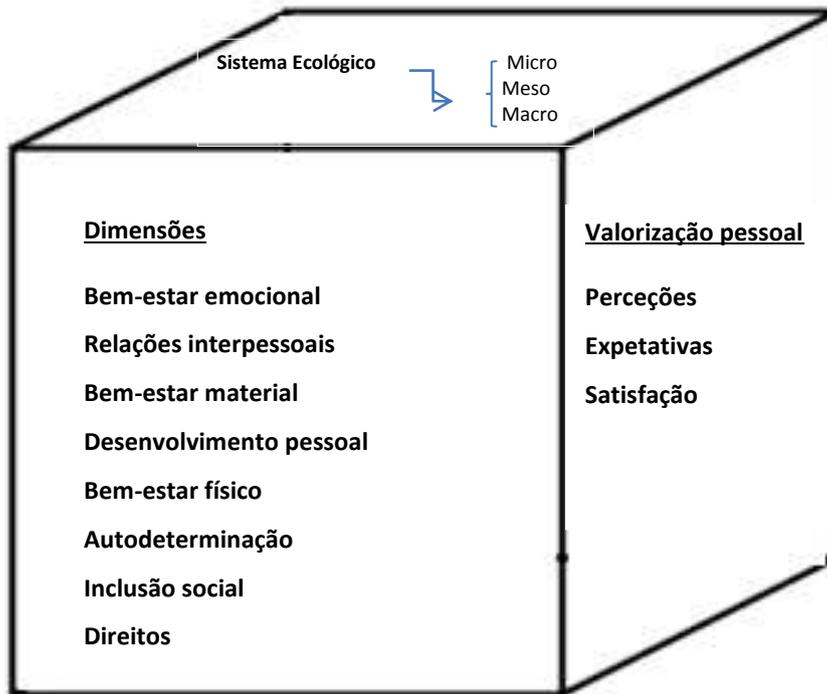
planificações e avaliar os aspetos pessoais dos sujeitos (micro), as funções do ambiente que o rodeia (meso) e os indicadores sociais (macro).

Tabela 4 – Indicadores de Qualidade de Vida segundo os sistemas e dimensões

Dimensões	Macrossistema	Mesosistema	Microsistema
Bem-estar emocional	Liberdade Religiosa. Vida familiar.	Ausência de stresse. Apoios.	Autoconceito. Satisfação.
Relações interpessoais	Segurança pública.	Estado civil. Interações.	Amizade. Intimidade.
Bem-estar material	Segurança social. Nível socioeconómico.	Propriedades. Oportunidades de emprego.	Rendimentos. Poupanças. Pertences.
Desenvolvimento pessoal	Legislação sobre a igualdade de oportunidades	Oportunidades de desenvolvimento e de melhora.	Nível educativo. Competência pessoal.
Bem-estar físico	Seguro de saúde.	Cuidados de saúde. Alimentação.	Estado de saúde. Mobilidade.
Autodeterminação	Leis sobre tutores legais.	Tomada de decisões. Controlo pessoal.	Eleições. Preferências.
Inclusão social	Leis sobre os espaços reservados a pessoas com deficiência.	Acesso à comunidade. Papéis.	Círculo de amigos. Participação.
Direitos	Legislação sobre direitos humanos	Políticas de proteção e defesa.	Voto. Privacidade. Valores pessoais.

Fonte: Barranco (2009: 136)

Fig.11 Modelo Ecológico



Fonte: Schalock e Verdugo (2003:46)

Das oito dimensões gerais expõem-se na tabela 5 as vinte e quatro subdimensões escolhidas e apontadas pelos autores como importantes para o desenvolvimento de investigações no âmbito da qualidade de vida

Tabela 5 - Indicadores de qualidade de vida mais usados em cada dimensão

Dimensão (Área)	Subdimensão (Indicador)
Bem-estar emocional	Satisfação: estar satisfeito, feliz e contente. Autoconceito: gostar do seu corpo, da sua forma de ser, sentir-se valioso. Ausência de stresse: dispor de um ambiente seguro, estável, previsível.
Relações interpessoais	Interações: estar com diferentes pessoas, dispor de redes sociais. Relações: ter relações satisfatórias, ter amigos e familiares. Apoios: sentir-se apoiado a nível físico, emocional, económico. Dispor de pessoas que lhes deem informações sobre as suas condutas.
Bem-estar material	Estatuto económico: auferir rendimentos suficientes para comprar o que necessita.

	<p>Emprego: ter um trabalho digno de que goste e ter um ambiente laboral adequado.</p> <p>Residência: dispor de uma casa confortável, onde se sinta bem e cómodo.</p>
Desenvolvimento pessoal	<p>Educação: ter possibilidades de receber uma educação adequada.</p> <p>Competência pessoal: dispor de conhecimentos e habilidades diferentes autonomamente na sua vida diária, no trabalho, no ócio e nas relações sociais.</p> <p>Desempenho: ter êxito nas diferentes atividades que realiza, ser produtivo.</p>
Bem-estar físico	<p>Saúde: ter um bom estado de saúde, estar bem alimentado e não ter sintomas.</p> <p>Atividades da vida diária: estar bem fisicamente para desenvolver atividades de autocuidado como alimentação, limpeza, vestir, etc.</p> <p>Cuidados de saúde: dispor de cuidados de saúde eficazes e satisfatórios.</p> <p>Ócio: estar bem fisicamente para poder realizar distintas atividades de ócio.</p>
Autodeterminação	<p>Autonomia/Controlo pessoal: ter possibilidade de decidir responsabilizando-se.</p> <p>Metas e valores pessoais: dispor de valores pessoais, expectativas e desejos.</p> <p>Eleições: eleger de forma independente, por exemplo, onde viver, em que trabalhar, que roupa vestir, que fazer com o seu tempo.</p>
Inclusão social	<p>Integração e participação na comunidade: aceder a todos os lugares e grupos do mesmo modo que o resto das pessoas sem deficiência.</p> <p>Papéis comunitários: ser uma pessoa útil e valorizada nos diferentes lugares e grupos onde participa, ter um estilo de vida similar ao das pessoas sem deficiência da sua idade.</p> <p>Apoios sociais: ter redes de apoio e ajuda necessária.</p>
Direitos	<p>Direitos humanos: que conheçam e respeitem os seus direitos e deveres.</p> <p>Direitos legais: Dispor dos mesmo direitos que o resto dos cidadãos.</p>

Fonte: Verdugo (2004:7-8)

Por último, podemos dizer que relativamente ao foco de intervenção, os autores moldam este modelo em diferentes significados de qualidade de vida e em sintonia com o campo que está a ser abordado: medição, implementação e avaliação. Referem, de igual modo que, a medição da qualidade de vida pode ser considerada como um resultado, por exemplo, na avaliação da eficácia dos serviços e programas; como um

indicador social das condições de vida e a satisfação por parte da população; e de outra forma, pode ser o resultado de uma avaliação pessoal de diferenças individuais na percepção do bem-estar e satisfação.

2.2.10. Escala FUMAT

Os autores, Verdugo, Sánchez e Martínez (2009), construíram uma escala de qualidade de vida para idosos e pessoas com deficiência. Tiveram em conta oito grandes dimensões (bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, integração social e direitos), para as quais selecionaram 80 itens. Garantiram que estes representavam as dimensões e que eram indicadores importantes para avaliar a qualidade de vida de pessoas idosas e pessoas com deficiência. O desenvolvimento da escala FUMAT seguiu um rigoroso procedimento com o objetivo de maximizar a fiabilidade e a validade do instrumento construído.

Tabela 6 - Modelo de Qualidade de vida – Escala FUMAT

Bem-estar Emocional	
Estabilidade Emocional (saúde mental)	O contexto onde vive produz stresse
	Nos serviços que frequenta proporcionam-lhe atenção psicológica quando necessita
Satisfação	Mostra-se satisfeito com os serviços e apoios que recebe
	Mostra-se satisfeito consigo próprio
	Na generalidade mostra-se satisfeito com a sua vida.
Autoconceito	Diz que é um inútil
	Mostra sentimentos de incapacidade e insegurança
Ausência de stresse, sentimentos negativos	Diz sentir-se triste ou deprimido
	Tem problemas de comportamento
	Mostra-se intranquilo ou nervoso
Relações entre pares	O serviço que frequenta dificulta a formação de relações entre pares
	Tem companheiro(a) ou tem possibilidades de o(a) ter se desejar

Relações Interpessoais	
Tem amigos claramente identificados	Recebe visitas dos seus amigos
	Realiza as atividades que gosta com outras pessoas
Relações Sociais	Mantem uma boa relação com os seus companheiros do serviço que frequenta
	Mantem uma boa relação com os profissionais do serviço que frequenta
Relações Familiares	Mantém uma boa relação com a sua família
	Não tem nenhum familiar por perto
Contatos sociais positivos e gratificantes	Manifesta sentir-se querido pelas pessoas importantes para si
	Valoriza positivamente as suas relações de amizade
Bem-estar Material	
Habitação	O lugar onde vive é confortável
	O lugar onde vive necessita de reformas para adaptar-se às suas necessidades
	O lugar onde vive tem barreiras arquitetónicas que impedem ou dificultam algumas das suas atividades
Condições do serviço	O serviço que frequenta cumpre as normas de segurança
	O serviço que frequenta cumpre as normas de higiene
	O serviço que frequenta tem barreiras arquitetónicas que impedem ou dificultam alguma das suas atividades
Aposentadoria	Diz não estar satisfeito com a sua reforma (por ter deixado de realizar a atividade que desempenhava)
Pertences	Dispõe das coisas materiais que necessita
Rendimentos	Lamenta-se do seu salário (ou pensão)
	Os seus rendimentos permitem-lhe cobrir as suas necessidades básicas
Desenvolvimento pessoal	
Oportunidades de aprendizagem	O serviço que frequenta desenvolve atividades que permite aprender coisas novas
	O serviço que frequenta proporciona informações sobre questões que lhe interessam
	O serviço que frequenta proporciona a oportunidade de adquirir novas habilidades
Habilidades funcionais (competência pessoal, conduta adaptativa,	É responsável pela toma da sua medicação
	Resolve com eficácia os problemas que se lhe apresentam
	Mostra pouca flexibilidade mental

comunicação)	Compreende a informação que recebe
Habilidades académicas	Expressa informação
	Manipula conceitos matemáticos básicos e úteis para a vida quotidiana (somar, subtrair...)
	Pode ler informações básicas para a vida quotidiana (cartazes, jornais...)
Bem-estar Físico	
Cuidados de saúde	Tem acesso aos cuidados de saúde que necessita
Memória	Tem problemas para recordar informação importante para a vida quotidiana (caras familiares, etc.)
Mobilidade	Tem problemas de mobilidade
Visão	Tem dificuldades de visão que o impedem de realizar as suas tarefas habituais
Dormir	Tem problemas de sono
Acesso a ajudas técnicas	Dispõe de ajudas técnicas caso as necessite
Atividades da vida diária - incontinência	Tem problemas de incontinência
	Apresenta-se limpo e asseado
Audição	Tem dificuldade para seguir uma conversa porque ouve mal
Saúde Geral	A sua saúde impede-o de sair à rua
Autodeterminação	
Metas e Preferências Pessoais	O serviço que frequenta organiza atividades sem atender às suas preferências
	Faz planos para o seu futuro
Autonomia	Manipula o dinheiro de forma autónoma (cheques, aluguer, faturas, ir ao banco, etc.)
	Organiza a sua própria vida
Eleições	Escolhe como passar o seu tempo livre
	Os serviços e os apoios que requer mudam à medida que mudam os seus desejos, necessidades e preferências
	Elegeu o lugar onde atualmente vive
Decisões	Toma decisões sobre questões quotidianas
	Toma decisões importantes para a sua vida
	A sua família respeita as suas decisões

Fonte: Verdugo, Sánchez e Martínez (2009: 44-47)

A escala FUMAT foi construída considerando que a vida das pessoas idosas sofre alterações frequentes. Podendo as mudanças estar associadas a doenças e perdas de diversos tipos. Segundo Verdugo, Sánchez e Martínéz (2009: 19), as ditas perdas não são impeditivas que estas pessoas possam gozar de níveis aceitáveis de bem-estar físico, psicológico e social.

2.2.11. Modelo da Who (World Health Organization)

O grupo WHOQOL, World Health Organization Quality of Life, produziu na segunda metade da década de noventa um instrumento de avaliação da qualidade de vida. O grupo constituiu-se devido à vontade de criar um instrumento que fosse capaz de avaliar a qualidade de vida numa perspetiva internacional. Avalia seis domínios descritos com pormenor na tabela 7: 1) físico; 2) psicológico; 3) independência; 4) relações sociais; 5) ambiente; 6) espiritualidade.

Tabela 7 – Domínios do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-100

Domínios	Temas
Físico	1 - Dor e desconforto 2 - Energia e fadiga 3 - Sono e repouso
Psicológico	4 - Sentimentos positivos 5 - Pensar, aprender, memória e concentração 6 - Autoestima 7 - Imagem corporal e aparência 8 - Sentimentos negativos
Nível de Independência	9 - Mobilidade 10 - Atividades da vida diária 11 - Dependência de medicamentos ou tratamentos 12 - Capacidade de Trabalho
Relações Sociais	13 - Relações pessoais 14 - Suporte social 15 - Atividade sexual
Meio ambiente	16 -Segurança e segurança física

	17 - Ambiente doméstico 18 - Recursos financeiros 19 - Saúde e Assistência Social: acessibilidade e qualidade 20 - Oportunidade para adquirir novas informações e habilidades 21 - Participação e oportunidades para atividades de recreação e lazer 22 - Ambiente físico (poluição / ruído / trânsito / clima) 23 – Transporte
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	24 - Crenças pessoais e como estas afetam a qualidade de vida
Qualidade de vida global e estado geral de saúde	

Fonte: World Health Organization (1998: 19)

O instrumento tem 24 temas e por cada tema são colocadas quatro questões perfazendo 96 questões. As restantes 4 são de caráter geral e sobre a qualidade de vida (Leal, 2008: 14). Este instrumento de avaliação composto por 100 questões apresenta a desvantagem da extensão. Esta situação facilitou o aparecimento de um instrumento menos extenso com pouco tempo de preenchimento, o WHOQOL-BREF.

O modelo WHOQOL-BREF é constituído por 26 questões que avaliam os mesmos seis domínios do modelo WHOQOL-100, 24 questões representam cada um dos 24 temas que compõem o instrumento original e por cada tema é colocada uma única questão, as duas questões restantes são de caráter geral e sobre a qualidade de vida.

A World Health Organization tem outros testes de avaliação da qualidade de vida direcionados para contextos específicos, como por exemplo o WHOQOL-SRPB que é composto por 32 questões que abrangem aspetos da qualidade de vida relacionadas à espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. O teste WHOQOL-HIV que também é baseado no WHOQOL-100 e utiliza-se em populações com HIV.

2.2.12. Modelo Concetual de Qualidade de Vida de Hughes, Hwang, Kim, Eisenman e Killian (Hughes *et al*)

Os autores, a partir de uma vasta bibliografia sobre qualidade de vida em pessoas com ou sem deficiência, estabelecem uma taxonomia das principais dimensões e suas componentes. Das 44 dimensões identificadas entre 1970 e 1993 apuraram 15 e ordenaram-nas em conformidade com a frequência que aparecem.

Tabela 8 - Modelo Concetual de Qualidade de Vida

Dimensões e Componentes	Medidas Representativas
1. Relações Sociais e Interação	
Amizades	Número de amigos com ou sem deficiência mental, variedade de amigos, ter um melhor amigo
Relações interpessoais	Número de relações, ter namorado (a), relação com os vizinhos.
Interação Social	Frequência de interação com os amigos e família, tamanho do grupo de interação.
Atividades Interpessoais e Sociais	Tipo de atividades a que se dedica, almoços fora com família e amigos, visita a outras pessoas.
Redes de suporte social	Implicação dos membros da família, recursos de suporte social, números de pessoas implicadas na rede de suporte.
Habilidades sociais	Ir com outros, fazer amigos, iniciar interações sociais.
Tipo de suporte recebido	Suporte social e emocional, ser ajudado para manter o nível de autocuidado, dependência de um benfeitor ou advogado.
Afeto	Sorrir quando interage, manifestações de afeto, utilizar maneiras apropriadas.,
Oportunidade de participar em atividades sociais *	
2. Bem-estar psicológico e Satisfação pessoal	
Satisfação de Vida	Satisfação com a situação residencial, com as amizades, com as atividades de ócio e tempo livre.
Sentimentos	Sentimento de solidão, deprimido.
Perceção da situação de vida	Perceção do nível de independência, bem-estar, do nível de sentir-se normal.

Autoconceito	Autoconfiança, autoestima, imagem corporal.
Saúde Mental	Estabilidade emocional, verbalização de sentimentos, enfrentar uma situação (cólera).
Sentido de bem-estar geral	Desfrutar da vida, dimensão qualitativa da vida.
Felicidade	Manter uma felicidade pessoal, sentimento geral de felicidade.
Dignidade pessoal	Sentimento de dignidade pessoal.
3. Emprego	
Satisfação laboral	Satisfação com as oportunidades de promoção, responder positivamente ao trabalho.
Habilidades Vocacionais	Iniciativa no trabalho, habilidades laborais, assistência.
Suporte no local de Trabalho	Redes de Suporte Social no trabalho, suporte familiar no trabalho, emprego com suporte.
Interação social no lugar de trabalho	Frequência das interações sociais no trabalho, ter amigos no trabalho, interagir com os companheiros e os superiores.
Emprego relacionado com habilidades interpessoais	Aparência física no trabalho, habilidades de comunicação.
Condições e ambiente de trabalho	Número de companheiros, tipo de supervisão
Caraterísticas e história do emprego	Tempo/duração do trabalho, consistência do seu cumprimento
Requisitos e caraterísticas do trabalho	Tipo de trabalho, exigência nas tarefas, descrição das tarefas.
Efeitos positivos	Melhorar as atitudes dos trabalhadores, aumentar a independência.
Oportunidade de promoção	Oportunidade para melhorar o trabalho.
Integração no local de trabalho	Nível de integração, implicação dos trabalhadores sem atraso mental.
Igualdade	Entre o que o trabalhador deseja e o que tem.
Status e Prestígio	Status Laboral
Perceção da relação desempenhada	Perceção da importância que o trabalho desempenhado tem.
Mudanças laborais *	

4. Autodeterminação, Autonomia e Eleição Pessoal	
Controlo pessoal e autonomia	Controlo em relação às horas de dormir, quando se deve levantar, poder impedir a entrada de alguém em casa, sair sozinho.
Preferência e eleição	Preferência para gastar o dinheiro sozinho, escolher com quem viver, escolher o próprio menu.
Independência	Nível de independência quando se escolhe a casa, nível de independência bancário, autossuficiência.
Liberdade Pessoal	Liberdade para escolher se sair ou não em grupo, liberdade para correr riscos, liberdade de restrições e rotinas.
Tomada de decisões e soluções de problemas	Habilidade para tomar decisões, resolução de problemas pessoais, decisão de como gastar o próprio dinheiro.
Autodireção	Autocontrole, estabelecimento de objetivos.
Oportunidade de expressar preferências	Selecionar os programas da TV, para rotinas individuais.
Oportunidade de viver independente	Oportunidade de viver sozinho.
Poder *	
5. Recreação e tempo livre	
Tipo de atividade	Ver TV, visitar os amigos, ir ao cinema.
Oportunidade de recreio e tempo livre	Disponibilidade de atividades de tempo livre, oportunidade para participar em atividades de tempo livre, disponibilidade de um companheiro de atividades de tempo livre.
Passatempos e experiências de tempo livre	Experiências de tempo livre, grau de supervisão necessário.
Qualidade das atividades	Frequência de participação, participação ativa em vez de se manter ocupado.
6. Competências pessoais, ajustes à comunidade e experiências de vida independente	
Experiências domésticas	Preparar comida, limpar a casa.
Experiências de autocuidado	Selecionar roupa, comer, embelezar-se.
Comunicação e experiência linguística	Experiência de linguagem recetiva, modo de comunicação, experiência de linguagem escrita.
Experiência na administração do dinheiro	Manejar o dinheiro, ter cartão de crédito pessoal, fazer compras.

Experiências de vida independente	Comprar em lojas, poder trabalhar, frequência no desempenho das habilidades diárias.
Experiências de estabilidade	Controlo do tempo, utilizar telefone, tomar medidas de segurança.
Funcionamento Adaptativo	Adaptabilidade, moderação.
Competência pessoal	Saber arranjar-se, controlar as necessidades diárias.
Experiências Cognitivas	Conhecimento geral
Responsabilidade	Responsabilidade pessoal.

7. Ambiente em Casa

Condições de vida	Número de companheiros, sentido de unidade e coesão no lugar, segurança, condições de saúde.
Ambiente Residencial	Proximidade dos serviços, ambiente urbano em relação ao rural, integração física da habitação na vizinhança.
Disposição da habitação	Supervisão, vida independente, viver com os pais.

8. Integração na comunidade

Integração e participação na Comunidade	Frequência das visitas à igreja, sinagoga, frequência de visitas aos amigos, uso dos recursos da comunidade.
Mobilidade	Frequência do uso de transportes públicos, passear-se pela comunidade com segurança e independência, experiência para deixar um edifício de forma independente ou com ajuda.
Experiência da vida em Comunidade	Utilizar o telefone, frequência no cumprimento de experiências de vida na comunidade, adaptação à vida em comunidade.
Oportunidade para participar nas atividades Comunitárias	Colocação de impedimentos nos que não é possível participar na Comunidade, oportunidade para participar na comunidade.

9. Normalização

Modelos de Atividade Apropriados	Adequação da idade às atividades, rotinas e ritmos, variedade de atividades, objetivo da atividade (funcional, social, pontual, ...)
Estilo de vida normalizado	Privacidade: mudanças entre o tempo a que se levanta e faz a cama durante a semana; realizar atividades de tempo livre só, com suporte pessoal, com outro residente, com todos os residentes.
Modelos de Serviços Normalizados	Atitudes do pessoal que promove a independência e a normalização, uso de termos apropriados socialmente para referir-se a clientes, aplicação dos princípios de normalização em residências.

10. Serviços e Suportes Recebidos

Serviços recebidos e necessários	Melhora dos serviços recebidos por mês, assistência no lugar, serviços de saúde recebidos.
Caraterísticas do pessoal de suporte	Pessoal de suporte que facilitam uma positiva relação com o lugar, volume de pessoal, expectativas dos residentes sobre os cuidados proporcionados.
11. Indicadores Demográficos Individuais e Sociais	
Individuais e ambientais (idade, género, caraterísticas comunitárias, facilidades de acesso, ...)	Idade, género, caraterísticas da comunidade, custo do transporte público.
Caraterísticas individuais	Iniciativas na comunidade onde está inserido ou no trabalho, persistência individual, grau em que são manejáveis os problemas pessoais.
Caraterísticas familiares	Ingressos familiares
12. Desenvolvimento Pessoal e Realização	
Oportunidades Instrutivas	Preparação em habilidades de vida independente, preparação para atividades laborais, acesso a formação.
Habilidades Académicas	Habilidades de leitura e escrita, melhoria das habilidades académicas.
Atenção Educativa	Atenção escolar, frequência que assiste às aulas, programa em que está matriculado.
Realização Espiritual	Auto-melhora, conservação de interesses pessoais.
Acesso ambiente estimulante	Grau de estimulação da comunidade em que vive.
Oportunidade para o desenvolvimento e realização pessoal	Liberdade para escolher novas tarefas e desenvolver novas habilidades.
Criatividade *	
13. Aceitação e Status Social	
Aceitação social	Aceitação social no trabalho, resposta que recebe em público, respostas amáveis dos vizinhos, conduta aceite.
Relação Social	Contribuir para a Comunidade, trabalho produtivo que contribui no lugar ou na comunidade.
Respeito	Respeito mútuo.
Ajuste pessoa/Envolvente *	

14. Bem-estar físico e material	
Saúde Física	Pressão sanguínea, desenvolvimento físico.
Saúde pessoal	Segurança (perante abusos), liberdade (perante a exploração).
Segurança Financeira *	
Comida, roupa e abrigo *	
15. Responsabilidade Civil	
Aceitação e cumprimento de Histórias de impedimentos, direitos e responsabilidades *	
Oportunidade para atividades cívicas *	

* - Sem medidas representativas

Fonte: Hughes *et al* (1995: 623-641)

Devido ao seu carácter subjetivo as dimensões referidas variam no significado que individualmente cada um lhes atribui. Tal sucede por, de certo modo, na vida de cada um existirem ocasiões, situações específicas, experiências particulares que fazem com que a qualidade de vida varie de pessoa para pessoa, mas esta singularidade não é impeditiva que se estabeleçam dimensões comuns a todos os indivíduos. Estas dimensões servem de referência para avaliar programas aplicados e o desenvolvimento de políticas sociais proporcionando o desenvolvimento de um modelo único que funcione como marco geral. Existem ainda alguns aspetos que condicionam a perceção de uma pessoa sobre a qualidade de vida apontados pelos autores, o ambiente onde se vive e a intensidade de apoios necessários para as pessoas com deficiência.

2.2.13. Modelo de qualidade de vida de Veiga *et al*

No estudo sobre inclusão profissional e qualidade de vida Veiga *et al* (2014) adaptaram o modelo de Hughes *et al*, por se situar no cruzamento da psicologia social com a sociologia, ajustando-se melhor que qualquer um dos outros a uma abordagem

sociológica dos efeitos do processo de inclusão profissional nas diversas dimensões da qualidade de vida dos indivíduos da amostra. Das quinze dimensões consideradas por Hughes *et al* (cf. Tabela 8), Veiga *et al* (2014) procederam à (re)elaboração do modelo em cinco dimensões conforme se apresenta na tabela 9.

Tabela 9 - Modelo de Qualidade de Vida de Veiga *et al*

Dimensão 1 – Relações Sociais e Interação	
Relações de Amizade	Identificação de alguns amigos; composição das redes segundo os locais da sua constituição; situação dos amigos perante a deficiência, género, estatuto socioeconómico, local de residência, idade; dinâmica e intensidade das relações; identificação do melhor amigo; amigos com os quais existe maior relacionamento no dia -a -dia; amigos a quem se recorre em caso de necessidade; como conheceu os amigos; se os amigos são suficientes ou não; impactos na relação com os amigos após a inclusão profissional; se aumentou o número de amigos; saídas com os amigos no final do dia de trabalho.
Relações familiares	Natureza do relacionamento com a família; convivialidade com familiares; frequência das saídas com os familiares e com quem sai; impactos da inclusão profissional nas relações com a família.
Relações de vizinhança	Natureza do relacionamento com vizinhos; intensidade da relação com os vizinhos; se costumam conviver e com que vizinhos; a que vizinho(s) se recorre em caso necessidade; impactos da inclusão profissional nas relações de vizinhança.
Relações com colegas de trabalho	Tipo de interação com colegas (intra e extralaboral); lugares onde decorre a interação; convivialidade em dias de semana, fins -de -semana e feriados; convivialidade em dias festivos.
Relações amorosas	Envolvimento em relações de namoro ou conjugais; situação do parceiro amoroso face à deficiência; tempo de duração das relações; fatores de rutura e continuidade.
Redes de suporte social	Composição da rede em termos de familiares, amigos, vizinhos, técnicos, patrões, namorado(a)s ou conhecidos e suas funções em diversas situações (doença, apoio, ausência, aconselhamento).
Habilidades sociais	Capacidade de iniciar interações sociais conhecendo novas pessoas e criando novos laços de amizade; a importância dos diferentes lugares.

Dimensão 2 – Emprego	
Satisfação laboral	Satisfação com o trabalho e a remuneração; vontade de mudança de emprego; oportunidades de promoção; progressão do salário, aspirações futuras; importância do emprego e suas razões; relevância do emprego para a comunidade e suas razões; contributo do trabalho na realização de vontades/desejos.
Suporte no local de trabalho	Redes de suporte social no trabalho; apoio familiar à manutenção do emprego; suportes à mobilidade para assiduidade e pontualidade no trabalho.
Interação social no local de trabalho	Desenvolvimento de amizades com colegas de trabalho e responsáveis; natureza das interações com companheiros e chefias; tipo de convivência com os colegas dentro e fora do local de trabalho.
Condições e ambiente de trabalho	Tipo de supervisão no local de trabalho; modos de integração nas atividades laborais.
Caraterísticas e história de emprego	Tempo/duração do trabalho; consistência do seu cumprimento; tipologia do trabalho; satisfação com a atividade desempenhada no posto trabalho; contributo da formação profissional para o desempenho das funções.
Efeitos positivos	Aumento da participação na vida da comunidade; aumento da autonomia pessoal.
Igualdade	Existência de tratamento não discriminatório.
Perceção da valia das funções desempenhadas	Contributo das funções desempenhadas para as finalidades da organização empregadora.
Dimensão 3 – Bem -estar psicológico e satisfação pessoal	
Satisfação de vida	Satisfação com a situação residencial, com as amizades, com as atividades de ócio e tempo livre.
Sentimentos	Perceção do seu estado de espírito.
Perceção da situação de vida	Perceção da sua situação a partir do ponto de vista dos outros.
Autoconceito	Nível de satisfação pessoal.
Sentido de bem-estar geral	Nível de satisfação com a vida em geral.
Felicidade	Sentimento geral de felicidade e suas razões; contributo do emprego para a felicidade e suas razões.
Dignidade pessoal	Sentimento de dignidade pessoal autorreferenciada e suas debilidades; sentimento de dignidade héterorreferenciada e suas razões.

Dimensão 4 – Autodeterminação e Vida Independente	
Controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição	Controlo em relação às horas de dormir e de levantar; poder de autorizar/impedir a entrada de pessoas em casa; autonomia para sair sozinho à noite; autonomia para organizar os tempos livres; liberdade para utilizar o dinheiro do salário; autonomia de utilização dos transportes públicos; poder para decorar o quarto de dormir a seu gosto; poder de decisão em relação à roupa que veste; satisfação sentida face a com quem vive; competência para fazer valer as suas opções pessoais; autonomia para escolher os alimentos a consumir.
Independência	Nível de independência para escolher casa; autonomia na escolha da casa; ambição por casa própria; nível de independência na gestão da conta bancária própria.
Liberdade pessoal	Liberdade para escolher sair ou não em grupo; liberdade para correr riscos; liberdade de recusar restrições a rotinas.
Auto-direção	Estabelecimento de objetivos; elenco de aspirações; perceção da concretização das aspirações; razões aduzidas para a concretização, ou não, dos objetivos.
Oportunidade de viver independente	Aspiração a viver independente; existência de oportunidades de concretizar a aspiração.
Dimensão 5 – Competências pessoais e integração na comunidade	
Experiências domésticas	Autonomia para o aprovisionamento doméstico; competência para a colaboração na limpeza doméstica; competência para colaborar na alimentação doméstica; autonomia para colaborar na higiene das roupas.
Participação na comunidade	Participação em atividades sociais como: festividades locais, passeios, visitas, eventos culturais e desportivos, aniversários, casamentos, batizados, integração em coletividades, tipo de atividades religiosas, recreativas e de lazer que pratica e com quem o faz: família, amigos, colegas de trabalho, namorado(a); número de familiares, amigos e colegas de trabalho quando realiza atividades lúdicas; ida às compras, correios, banco e finanças; frequência de estabelecimento de ensino; manifestações de expressão de cidadania, hábito de voto; pertença a coletividades e natureza dessas coletividades.
Mobilidade	Frequência no uso de transportes públicos no trajeto casa-trabalho; frequência no uso de transportes públicos para fins vários; periodicidade

	de uso de transportes públicos para fins vários; autonomia para resolver assuntos; autonomia para deslocação a outros lugares; autonomia no retorno a casa; existência de suporte ao retorno a casa.
Experiência de vida em comunidade	Competência para usar telefone/telemóvel; nível de uso do telefone/telemóvel; existência de dificuldades de relacionamento com os outros; perceção da avaliação da sua personalidade pelos outros; nível da rede de relações de proximidade/vizinhança.
Oportunidade para participar nas atividades comunitárias	Perceção da existência de impedimentos à participação em atividades comunitárias; identificação dos impedimentos.
Indicadores demográficos individuais e sociais	Idade; sexo; número de irmãos; habilitações literárias; formação recebida; profissão dos pais; idade dos pais; pessoas com quem coabita; tipo de organização onde trabalha; categoria profissional; salário; tempo de serviço.

Fonte: Veiga *et al* (2014: 25-28)

2.2.14. Modelo de qualidade de vida utilizado nesta investigação

O modelo de análise da qualidade de vida utilizado neste estudo baseou-se no modelo usado por Veiga *et al* (cf. Tabela 9). É, pois, fruto da nossa participação no projeto “Inclusão Profissional e Qualidade de Vida”. Visando o seu uso numa perspetiva comparada entre o Norte de Portugal e Galiza e em apenas 3 das suas dimensões originais ficou composto de acordo com a sinopse que se apresenta na tabela 10.

Tabela 10 - Sinopse do Modelo de Qualidade de Vida concebido com base no Modelo conceitual de Qualidade de Vida de Veiga *et al* (2014)

Dimensão 1 – Autodeterminação	
Controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição	Autonomia na gestão de horários do dia-a-dia (Controlo em relação às horas de dormir e de levantar; Horários de dormir ao fim de semana e horário a de dormir à semana); Autonomia nos cuidados de higiene diária (Tomar banho; Cuidar da

	<p>aparência física; Escolher roupa para as diversas ocasiões; Colaborar na higienização das roupas – por na máquina de lavar, lavar, secar, passar e remendar);</p> <p>Autonomia na gestão de atividades correntes da vida diária (Ter conta bancária – nível de independência na gestão da conta; ir aos correios; ir às finanças; ir a lojas; ir a supermercados);</p> <p>Autonomia no seio familiar (Poder de autorizar/impedir a entrada de pessoas em casa; Autonomia para sair sozinho à noite; Competência para fazer valer as suas opções pessoais; Liberdade de recusar restrições a rotinas – recusar saídas em família);</p> <p>Autonomia para organizar os tempos livres (Escolher e decidir os tempos livres; Satisfação com as atividades de lazer que têm nos tempos livres).</p>
Auto-direção	O estado dos objetivos e aspirações (Estabelecimento de objetivos; Elenco de aspirações).
Habilidades sociais	<p>Relações familiares (se são bem tratados e escutados no ambiente familiar. Impactos da inclusão profissional nas relações com a família);</p> <p>Relações de amizade (Identificação de alguns amigos; Amigos com os quais existe maior relacionamento no dia -a -dia; Se os amigos são suficientes ou não; Saídas com os amigos no final do dia de trabalho);</p> <p>Relações profissionais (Tipo de interação com colegas (intra e extralaboral); Qualidade das relações entre colegas, chefias e empregadores; Lugares onde decorre a interação; Convivialidade em dias de semana, fins -de -semana e feriados; Convivialidade em dias festivos);</p> <p>Relações amorosas (Envolvimento em relações de namoro ou conjugais – capacidade de estabelecer relações amorosas na opinião dos formadores; Tempo de duração das relações; Quem vive em união de facto);</p>
Dimensão 2 – Vida Independente	
Experiências domésticas	Autonomia na gestão da vida doméstica (Poder para decorar o quarto de dormir a seu gosto; Autonomia no aprovisionamento doméstico; Competência para a colaboração nas limpezas domésticas; Competência para colaborar na alimentação doméstica – escolher e confeccionar alimentos para consumir);
Mobilidade	Autonomia de mobilidade no espaço público (Autonomia de utilização dos transportes públicos; Frequência no uso de transportes públicos no trajeto casa-trabalho; frequência no uso de transportes públicos para fins vários;

	Periodicidade de uso de transportes públicos para fins vários; Autonomia para deslocação a outros lugares; autonomia no retorno a casa;
Dimensão 3 – Participação	
Participação na comunidade	<p>Pertença a Coletividades e Associações integração em coletividades e associações e tipo de atividades desenvolvidas nesses espaços;</p> <p>Expressão de cidadania - Manifestações de expressão de cidadania, hábito de voto);</p> <p>Participação em atividades de lazer (tipo de atividades recreativas e de lazer que pratica - festividades locais, passeios, visitas, eventos culturais e desportivos, aniversários, casamentos, batizados);</p>
Experiência de vida em comunidade	Autonomia no uso dos meios de comunicação e informação (Competência para usar telefone/telemóvel; Nível de uso do telefone/telemóvel – escrever mensagens e conversar; Competência para utilizar computadores; Competência para utilizar tablets)

Fonte: Elaboração própria

A escolha das três dimensões para o modelo de qualidade de vida prendeu-se com dois aspetos. Um relacionado com a exequibilidade da investigação pela inclusão da região da Galiza. Neste caso passou-se de um projeto coletivo para um projeto individual estendendo-se o campo de ação a um país estrangeiro onde, naturalmente, surgem dúvidas quanto à viabilidade e ao apoio que se pode obter das organizações contactadas. Portanto, existiram objetivamente razões de ordem pessoal referentes aos recursos, que são mais limitados do que os recursos do projeto “Inclusão Profissional e Qualidade de Vida”, e à contenção das expectativas quanto à recetividade que se iria obter por parte das pessoas e das organizações.

O outro aspeto relaciona-se com o facto dessas dimensões, como veremos mais à frente, serem transversais à generalidade dos modelos de qualidade de vida. E por serem, igualmente, indicadores dos processos de inclusão social na sua relação entre o individuo e a comunidade. Isto permite-nos, tendo em conta a Teoria da Estruturação de Giddens, verificar a produção ou reprodução do sistema de regras com base em práticas concretas possíveis de identificar a partir das variáveis de análise presentes no

modelo de qualidade de vida escolhido. As variáveis elencadas no modelo são possíveis de observar no cotidiano de vida das pessoas, estão, sobretudo, imbricadas na relação e interação social entre os sujeitos e definem da melhor maneira o que é alcançar a qualidade de vida na perspectiva da inclusão social propriamente dita. Em suma esta investigação assenta numa simbiose entre a utilização dos conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens na análise das práticas dos agentes organizacionais que são identificadas a partir do modelo de qualidade de vida adotado nas três dimensões selecionadas. Reiteramos que a escolha das três dimensões aconteceu pelas razões específicas acima apresentadas. No entanto podemos ir mais além na justificação da escolha das dimensões dizendo que elas mostram o indivíduo em interação e que é nessa interação que se vão manifestar as regras sociais identificadas no desenvolvimento das práticas formativas.

Obtemos qualidade de vida quando as pessoas têm um comportamento autodeterminado, mais participativo na comunidade e conseguem ter uma vida independente. Estas dimensões representam a melhor forma de questionar a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e a própria transformação e/ou reprodução das regras sociais a seu respeito. Estas dimensões desviam-se das dimensões psicológicas e individuais para se centrarem no domínio coletivo e de interação social, conforme apontam diversos autores, como veremos adiante no capítulo 2. No entanto, podemos exemplificar, por antecipação, a nossa escolha das três dimensões ancorando-nos nas opiniões de alguns autores especialistas na matéria. No referente à dimensão autodeterminação Mithaug (1998:41-43) define-a através de dois significados. O primeiro, um direito humano básico com uma forte componente social que reflete as oportunidade de escolha e ação que são garantidas por outras pessoas. O segundo, como uma característica individual de componente psicológica, que reflete a capacidade individual de escolher e agir de acordo com as necessidades de cada um. Que as pessoas sejam a própria causa do seu modo de atuar e não dependam de outros para atuar de certa forma. Quanto à dimensão participação Dyson (2001:155) é de opinião que a inclusão implica participação ativa. A Convenção Internacional das Nações Unidas (2006) dá, de igual modo, um valor específico à participação coletiva nos seus artigos 29 e 30 quando diz que os países devem garantir a participação na

vida política, na vida pública e reconhecer o direito de participar na vida cultural das pessoas com deficiência. Para Hasler (2003:55) a vida independente é uma filosofia de emancipação que fortalece as pessoas com deficiência e lhes permite influenciar, eleger e controlar cada aspeto da sua vida. García Alonso (2003b:285) acrescenta que é a capacidade de escolher as alternativas, a capacidade de controlar o ambiente e as variáveis que afetam a vida das pessoas, a igualdade de oportunidades e a liberdade para organizar a própria vida, decidir as prioridades e caminho a seguir e deste modo alcançar o sonho de uma vida plena.

2.3. Qualidade de Vida: diversidade de modelos de medição e análise

Ao longo deste capítulo ficou evidente que a concetualização e medição de qualidade de vida se foram alterando ao longo do tempo e, que nos últimos anos, serviu não só como um fim em si mesmo mas também como ferramenta para avaliar as estratégias e a qualidade dos resultados que decorrem da atuação de diferentes atores e diferentes processos. Concretamente na área da deficiência, concordamos com Verdugo *et al* (2005: 44) quando refere que há um crescente interesse em avaliar em que medida os programas de reabilitação profissional, os serviços e tratamentos melhoram a qualidade de vida das pessoas com deficiência. De facto, e tal como Schalock (SD) assinala, as organizações prestadoras de serviços a pessoas com deficiência têm o desafio de proporcionar ações de qualidade que sejam efetivas e que no final se traduzam em resultados de qualidade. Na verdade, as aplicações destes modelos de qualidade de vida terão sempre em comum o seu carácter de multidimensionalidade o que permite compreender o ser humano integralmente e na perspetiva do desenvolvimento da objetividade (aspetos biológicos que fazem referência às condições e componentes da saúde das pessoas) e subjetividade (componentes mais relacionados com a perceção de bem-estar pela própria pessoa)

Para além disto, terão de igual modo aferir da pertinência e utilidade dos programas aplicados quanto à satisfação destas pessoas a respeito das respostas às suas necessidades do ponto de vista da saúde, do bem-estar psicológico e social. Schalock (SD) refere ainda, a respeito da avaliação dos programas, que o trabalho dos

profissionais deve concentrar-se em melhorar a qualidade de vida real dos beneficiários diretos: as pessoas com deficiência, suas famílias e a comunidade onde vivem. E que toda a informação recolhida acerca da qualidade de vida das pessoas com deficiência poderá muito bem contribuir para a tomada de decisões nas políticas públicas e nos serviços de apoio com vista à construção de uma sociedade mais inclusiva.

Em seguida tentaremos aprofundar as três dimensões do modelo adotado (autodeterminação, participação e vida independente) em conformidade com as finalidades que se pretendem compreender e explicar neste estudo.

2.4. Qualidade de Vida e a Autodeterminação

2.4.1. Autodeterminação: evolução concetual

Schalock citado por Wehmeyer (2001: 129) propõe que a qualidade de vida seja concetualizada com base num conjunto de princípios e dimensões centrais, sugerindo que a autodeterminação seja uma dessas dimensões, considerando que contribui para melhorar a qualidade de vida das pessoas. Tendo em conta o contributo da autodeterminação para compreender e explicar as práticas dos agentes das organizações de reabilitação vamos apresentar e discutir a sua importância para os objetivos perseguidos.

As pessoas com deficiência podem converter-se em indivíduos autodeterminados. Um dos fatores que influencia esta situação é a forma como se entende a noção de autodeterminação. De acordo com Wehmeyer (2006: 5) é esse “modo de entender a autodeterminação que determina o tipo de oportunidades que se oferecem às pessoas com deficiência para que se convertam em indivíduos mais autodeterminados”.

Numa perspetiva sócio histórica, o conceito de autodeterminação pode ser encontrado na doutrina filosófica do determinismo onde as ações são causadas por eventos ou leis naturais que antecedem a ocorrência da ação, portanto na perspetiva de que conduta humana é governada por eventos ou leis naturais. Contudo Wehmeyer (2006: 7), que vai mais longe na definição de conduta humana, afirma que esta reúne um conjunto de

causas que a definem, tais como: os genes, elementos neuroquímicos, experiências passadas, normas culturais ou condutas educativas, crenças religiosas, estado psicológico, temperamento, emoções, etc.

Na literatura científica as primeiras concetualizações da autodeterminação surgem no decénio de 30 e relacionam-se com a psicologia da personalidade definindo-se como a determinação do próprio destino ou curso de ação sem coerção.

No decénio de quarenta, de acordo com Angyal (1941: 33), postula-se que “um organismo vive num mundo onde as coisas sucedem de acordo com as leis que são heterónomas (governadas de fora) desde o ponto de vista do organismo e que os organismos estão sujeitos às leis do mundo físico, como qualquer outro objeto da natureza, com a exceção de que a autodeterminação pode opor-se à determinação externa”.

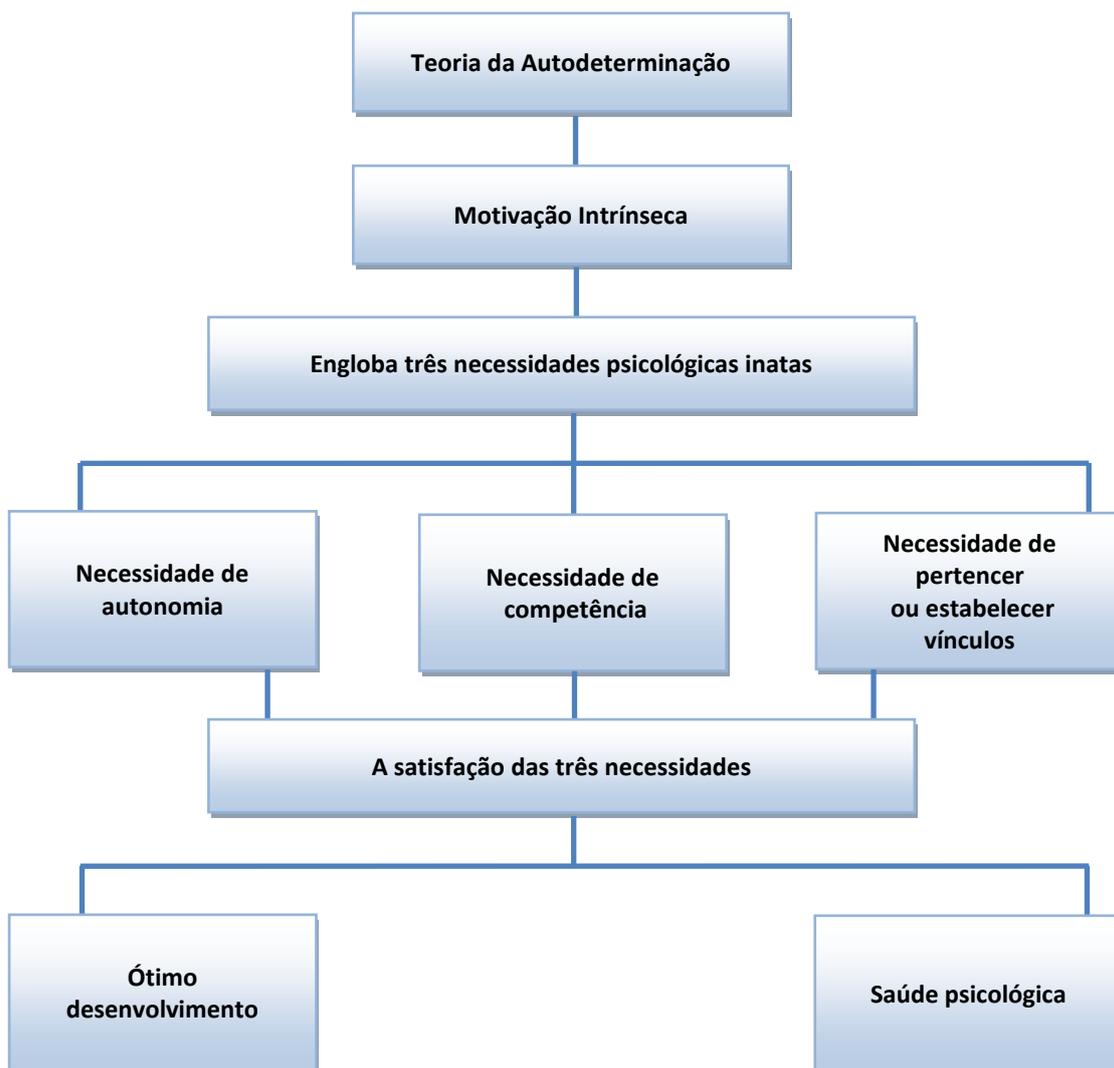
Durante os decénios de 70 e 80 as pessoas com deficiência começaram a lutar para serem reconhecidas e terem voz ativa quando se tomaram decisões que afetavam diretamente as suas vidas, propondo que as deixassem falar por si mesmas, tomar decisões sobre a sua própria vida, participar e contribuir para a comunidade (Dybwad, 1996 citado por Verdugo SD: 3).

A primeira referência na literatura sobre autodeterminação adaptada às pessoas com deficiência surge com Nirje (1972), citado por Wehmeyer (2001:119), num texto intitulado “*O direito à autodeterminação*”. De acordo com o autor, a autodeterminação permite às pessoas controlarem as suas vidas e destinos incluindo eleições nas atividades pessoais, controlo na educação, independência, participação em decisões, informação sobre a tomada de decisões e a resolução de problemas. Nirje compara a autodeterminação com o respeito e a dignidade a que todas as pessoas têm direito. Reconhece que a autodeterminação é fundamental para que se alcance o respeito, a dignidade e para que as pessoas se sintam dignas e valorizadas. Acrescenta que se deve colocar acessível às pessoas com deficiência as orientações e condições de vida quotidiana que sejam tão próximas quanto possível às normas e orientações do corpo principal da sociedade e que se deve criar condições através das quais estas pessoas experimentem o respeito normal a que qualquer ser humano tem direito.

No decênio de 70 a autodeterminação surge no campo da psicologia motivacional e Deci (1975), citado por Wehmeyer (2001:117), propõe a teoria de avaliação cognitiva com base em três princípios: 1) as pessoas têm uma necessidade intrínseca de autodeterminação; 2) as pessoas têm uma necessidade intrínseca de ser competentes e de alcançar bons desafios; 3) os sucessos relacionados com a iniciação e regulação de conduta têm três aspectos (informação, controlo e motivação) que se destacam de formas diferentes em diferentes pessoas. Mais tarde, Deci e Ryan (1985: 44) ampliam a concetualização original dando origem à teoria da autodeterminação que faz a distinção entre as dinâmicas motivacionais subjacentes às atividades que as pessoas realizam livremente e as atividades em que se sentem obrigadas ou pressionadas a fazer. Gozar de autodeterminação significa realizar uma atividade com um sentido completo de desejo, eleição e aprovação pessoal. Ao gozar de autodeterminação, as pessoas atuam de acordo consigo mesmas.

Deci e colaboradores (Deci e Ryan, 1985; Ryan, Connell e Deci, 1985) referem que a base desta teoria é a conceção do ser humano como um organismo ativo, dirigido para o crescimento, para o desenvolvimento integrado do sentido do self e para a integração em estruturas sociais. Acrescentam que está incluída a procura de experiência para alcançar objetivos tais como: desenvolver habilidades e exercitar capacidades; procurar e obter vínculos sociais; e obter um sentido unificado do self por meio da integração das experiências intrapsíquicas e interpessoais. Portanto, a teoria da autodeterminação põe acento na personalidade e motivação humanas, foca as tendências evolutivas, as necessidades psicológicas inatas e as condições contextuais favoráveis à motivação, ao funcionamento social e ao bem-estar pessoal. Pode, ainda, assumir-se que esta teoria é possuidora de uma motivação intrínseca e que por sua vez engloba três necessidades psicológicas inatas: necessidade de autonomia, necessidade de competência e necessidade de pertencer ou de estabelecer vínculos. A satisfação destas três necessidades dá origem ao ótimo desenvolvimento e à saúde psicológica.

Fig.12 Teoria da Autodeterminação de Deci e cols. (1985)



Fonte: Elaboração própria

A autodeterminação, segundo Wehmeyer (2001: 114), teve também dois significados com notável influência na sua compreensão: como conceito pessoal quando se refere a questões de causalidade e controlo pessoal na conduta e ação humana; e como conceito aplicado a grupos e ao direito de determinar o seu próprio estado político e autogoverno, i.e., ser capaz de exercer controlo sobre si mesmo e ter direito ou poder de autonomia.

Num discurso realizado na Conferência Nacional sobre Autodeterminação, organizado pelo Departamento Norte-americano de Programas de Educação Especializada em 1989, Williams R. (1989: 16) afirma que a autodeterminação favorece uma vida com

crecentes expectativas, dignidade, responsabilidade e possibilidades. A autora Pernia (2004: 70) acrescenta a esta afirmação, que também é importante ter atitude para estabelecer os próprios objetivos e a habilidade para os alcançar. Destaca a assertividade, a atualização, a criatividade, o orgulho ou autodefesa como algumas características para alcançar a autodeterminação.

Na opinião de Martín e Marshall (1995: 147) a autodeterminação é uma qualidade que significa que as pessoas sabem eleger, sabem o que querem e como consegui-lo. Para além disto, conhecem de igual modo as suas necessidades pessoais, elegem metas e perseguem-nas tenazmente, o que implica que reafirmem a sua presença, deem a conhecer as suas necessidades, avaliem o progresso até à realização dos objetivos, adaptem o desempenho e criem uma forma especial de abordagem para a resolução de problemas.

Mithaug (1998: 41-43) considera dois significados essenciais de autodeterminação: autodeterminação como um direito humano básico ou ideal e autodeterminação como uma característica individual. Refere-se ao primeiro como um conceito de componente social e refere-se ao segundo como um conceito de componente psicológica. Entende que a componente social é o direito à autodeterminação porque reflete as oportunidades de escolha e ação que são garantidas por outras pessoas. Por outro lado, a componente psicológica é o poder de autodeterminação porque reflete a capacidade individual de escolher e agir de acordo com as necessidades de cada um. Portanto, ter o direito e o poder de autodeterminação significa ter a liberdade para usar os recursos e perseguir os objetivos de vida, que são (1) consistentes com as necessidades e interesses de cada um e (2) é expressa numa comunidade que se compromete a respeitar esses propósitos. A autodeterminação implica que os indivíduos sejam a própria causa do seu modo de atuar e não dependam de outros para atuar de certa forma.

Na opinião de Wehmeyer (1992: 305), a conduta autodeterminada relaciona-se com as atitudes e capacidades necessárias para a pessoa poder atuar como agente causal primário da própria vida e para realizar eleições a respeito das próprias ações livre de influências ou interferências externas inapropriadas. Mais tarde, em 1996, Wehmeyer modifica a definição por forma a refletir melhor os tipos de condutas que supõem um

comportamento autodeterminado. Do ponto de vista do autor o que faltava na definição original era a relação de implicação entre autodeterminação e a qualidade de vida das pessoas. Deste modo, este atributo (qualidade de vida) passa a estar incluído na definição que supõe que “numa conduta autodeterminada deve atuar-se como agente causal primário da própria vida, realizar eleições e adotar decisões sobre a própria qualidade de vida livre de influências ou interferências externas inapropriadas” (Wehmeyer, 2006: 9). Ainda segundo o mesmo autor (2001: 114), são dois os significados estruturantes que melhor definem a autodeterminação. Por um lado, sendo um conceito pessoal (surge na década de quarenta do século XX através do desenvolvimento do campo da psicologia da personalidade conduzindo a sua aplicação às áreas da educação e dos serviços para pessoas com deficiência mental), refere-se a questões de causalidade e controlo pessoal na conduta e ação humana. Por outro, por ser um conceito aplicado a grupos de pessoas reporta-se ao seu direito de determinarem o seu próprio estado político e autogoverno (diz respeito ao direito dos povos se autogovernarem).

Wehmeyer (1995; 1999; 2001) concentrou-se na definição de autodeterminação e na forma como esta pode ser estudada e promovida em pessoas com deficiência. Baseando-se em estudos de Angyal (1941) e Deci e Ryan (1985), Wehmeyer (2001: 122-123) traçou as características principais de uma conduta autodeterminada, a partir de um modelo com quatro dimensões de atividade de vida essenciais para se produzir um comportamento autodeterminado:

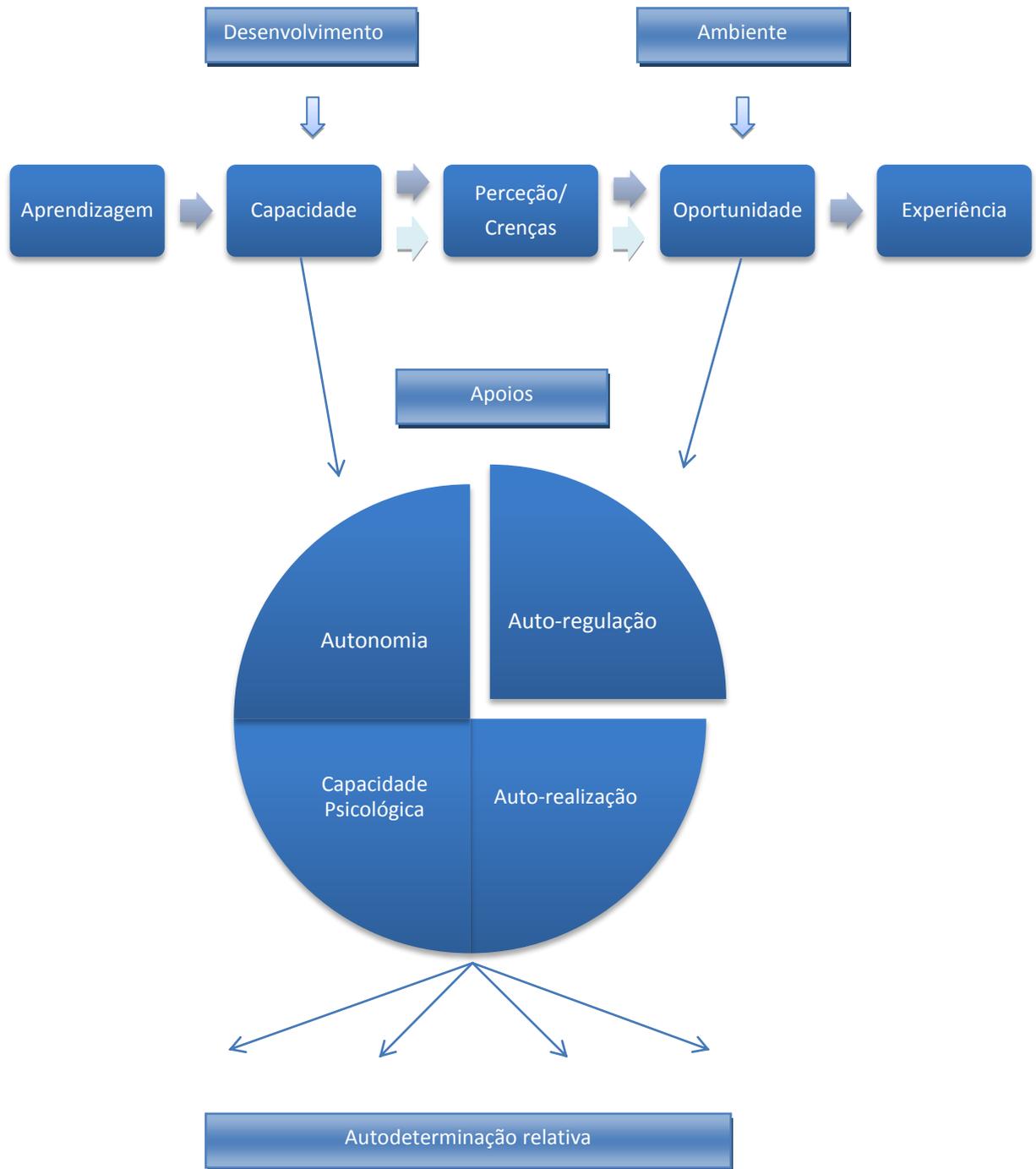
- **Autonomia Comportamental:** considera-se um comportamento autónomo aquele que é pessoal e guiado por preferências pessoais, não necessita de muita orientação ou apoio de outras pessoas. O desenvolvimento humano implica uma progressão desde a dependência de outras pessoas nos cuidados e orientações até à autonomia na própria realização;
- **Autoregulação:** é um sistema de respostas complexo que permite aos indivíduos examinarem os seus ambientes e códigos de resposta para se adaptarem e tomarem decisões sobre como atuar e avaliar a conveniência dos

resultados das suas ações. Inclui estratégias de autogovernança (autocontrolo, autoensino, autoavaliação e autoesforço), conquistas de objetivos, comportamentos para resolução de problemas e estratégias de aprendizagem de observação;

- **Autorealização:** Envolve o uso de um conhecimento compreensivo e preciso de si mesmo, das suas qualidades e limitações para produzirem melhores resultados. Este autoconhecimento e compreensão geram-se através da experiência e interpretação do ambiente;
- **Treino psicológico:** As pessoas que se acham fortes psicologicamente baseiam-se nas crenças: 1) têm um controlo sobre as circunstâncias importantes para eles; 2) possuem as aptidões necessárias para alcançar os resultados desejados (autoeficácia); 3) supõem que os resultados identificados realizar-se-ão caso decidam por em prática estas habilidades.

Wehmeyer, Agran, e Hughes (1998: 11) descreveram 12 competências que são importantes para o surgimento de comportamento autodeterminado. Esses elementos são: capacidade de escolha; capacidade de tomar decisões; resolução de problemas; estabelecimento de metas e sua realização; independência, noção de riscos; auto-observação e avaliação; autoinstrução; autodefesa e competências de liderança; locus interno de controlo; atributos positivos de eficácia e as expectativas de resultados; autoconsciência; e autoconhecimento.

Fig.13 Modelo Funcional de Autodeterminação de Wehmeyer



Fonte: Wehmeyer (2001:125)

As principais características que definem uma conduta autodeterminada surgem do desenvolvimento e aquisição de múltiplos elementos integrantes interrelacionados. O

desenvolvimento e aquisição destes elementos duram toda a vida e iniciam-se muito cedo.

Tabela 11 – Elementos integrantes da conduta autodeterminada

Atitudes para realizar eleições
Atitudes para tomar decisões
Atitudes para resolver problemas
Atitudes de fixação e alcance de objetivos
Atitudes de auto-observação, autoavaliação e autoesforço
Atitudes de autoeducação
Atitudes de liderança e defesa própria
Ponto interno de controle
Atribuições positivas de eficácia e expectativa de resultados
Autoconsciência
Autoconhecimento

Fonte: Wehmeyer (2001:124)

2.4.2. Principais elementos da autodeterminação

Para melhor se compreender a autodeterminação na visão de Wehmeyer, Agran e Hughes (1998) é conveniente conhecer e compreender as principais características e elementos constantes da figura 14 (cf. página 103).

2.4.2.1. A realização de eleições

Relativamente à realização de eleições, Pernia (2004: 76) aponta que quando uma pessoa faz uma escolha, na verdade está a selecionar entre duas ou mais opções e a consequência desse ato são dois resultados, a manifestação de preferências e o controle sobre o meio. Segundo a mesma autora (2004: 77), Bambara e Koger (1996), assinalam que o processo de ensino da realização de eleições envolve três aspetos

fundamentais: ensinar a comunicar aos outros as próprias opções (verbalmente, gestualmente ou pelo olhar); ensinar que as escolhas são resultado das preferências e que têm impacto sobre o meio; proporcionar oportunidades de controlo e assim aumentar as possibilidades de eleições.

2.4.2.2. A tomada de decisões

No que concerne à tomada de decisões e segundo Beyth-Marom *et al* (1991) em Pernia (2004:77), tal supõe conhecer as alternativas relevantes, valorizar a(s) consequência(s) de algumas ações a realizar, pesar a probabilidade de ocorrência se a ação é desenvolvida, estabelecer a importância relativa (valor ou utilidade) de cada consequência e integrar o valor e a probabilidade para identificar o caminho mais interessante a seguir. A mesma autora (2004: 78) é de opinião que no caso das pessoas com deficiência, alguns estudos comprovam que têm competência para participar no processo de tomar decisões e desenvolvê-las. No entanto podemos encontrar pessoas com deficiência que nunca tiveram oportunidade de eleger e decidir. Para esta falta de oportunidade de eleger e decidir, muito contribui o julgamento apressado das suas supostas “deficiências” e uma presunção de uma inferioridade que não se questiona, a que se enraizou e generalizou socialmente.

2.4.2.3. A resolução de problemas

Relativamente à resolução de problemas como uma característica autodeterminada, Wehmeyer *et al* (1997) em Pernia (2004:78) referem que no dia-a-dia confrontámo-nos com situações, impessoais ou pessoais e interpessoais, que requerem resoluções. Os problemas impessoais são de mais fácil resolução do que os que envolvem interações com pessoas, com vários pontos de decisão e possíveis soluções que variam no tempo ou segundo o lugar. Mas em ambos os casos é necessário um processo de resolução de problemas que implica a autodeterminação. No caso de pessoas com deficiência Wehmeyer denuncia que em demasiadas ocasiões o ensino centra-se no

desenvolvimento de habilidades sociais em prejuízo do desenvolvimento da resolução de problemas.

2.4.2.4. O estabelecimento de metas e realizações

Quando a autodeterminação tem que ver com o estabelecimento de objetivos, segundo Wehmeyer *et al* (1997), em Pernia (2004:80), é necessário aprender e desenvolver habilidades para que seja possível planejar, estabelecer e conseguir alcançar os objetivos planejados. Contudo, a concretização dos objetivos não implica sempre êxito. De acordo com a autora, o comportamento autodeterminado não pode ser julgado pelo êxito de uma ação, do mesmo modo que ação dirigida a objetivos não pode ser determinada pela realização de um objetivo específico. É fundamental que familiares e educadores desenvolvam as competências necessárias para que sejam capazes de identificar e estabelecer objetivos a curto e a longo prazo.

2.4.2.5. A vida independente

No que respeita à autodeterminação para uma vida independente, segurança e assunção de riscos, Dever (1989: 43) é de opinião que a independência passa por mostrar comportamentos adequados nos ambientes frequentados por pessoas com idade e nível social semelhantes para que não se perceba que a pessoa precisa de ajuda devido ao seu comportamento. A chave da independência baseia-se no papel que é previsível que uma pessoa desempenhe de acordo com a idade e ambiente que frequenta.

Turnbull e Turnbull (1985: 108) definem independência como a escolha de viver a própria vida com as capacidades e meios que lhe são inerentes, de forma consistente com os valores pessoais como sinónimos de liberdade de escolha, autodeterminação e autonomia de interferências externas. Para Margalit e Schulman (1986: 291) é o desejo de uma pessoa controlar as suas próprias ações e ficar livre do controlo coercivo do seu comportamento pelos outros. Portanto, uma vida independente supõe um

conjunto de competências (por exemplo: modo de subsistência, aprovisionamento doméstico, higiene pessoal, alimentação) que permitam desempenhar um papel de pessoa adulta, assumir responsabilidades e ter controlo da sua própria vida.

2.4.2.6. A auto-observação, autoavaliação, autoesforço e autoinstrução

Num comportamento autodeterminado devem estar inseridas competências de auto-observação, autoavaliação, autoesforço e autoinstrução. Para Pernia (2004: 82) significa respetivamente uma necessidade das pessoas: observarem, valorizarem e recordarem o seu próprio comportamento no sentido de orientar as suas próximas ações; de avaliarem os resultados obtidos de acordo com objetivos predefinidos; de gerirem as suas ações, i.e., as consequências, sejam elas positivas ou negativas; de serem capaz de orientar o seu comportamento através da verbalização das ações que têm para realizar.

2.4.2.7. A autodefesa e liderança

Quando a autodeterminação está relacionada com a autodefesa e liderança, Wehmeyer citado por Pernia (2004: 83) é de opinião que as pessoas devem aprender a reconhecer os seus direitos e deveres; a ser assertivas e não agressivas; a comunicarem de forma eficaz quer num pequeno ou grande grupo; a negociarem, a comprometerem-se e a utilizar a persuasão; a serem bons ouvintes e a movimentarem-se dentro do sistema e sua burocracia. A autodefesa apresenta-se como um conjunto de estratégias para que as pessoas possam defender os seus próprios interesses.

2.4.2.8. O controlo interno

No que concerne ao controlo interno é necessário um conjunto de atitudes que ajudam a pessoa a perceber que têm controlo psicológico sobre o que acontece na sua

vida. Na opinião dos autores Wehmeyer, Agran e Hughes (1998), em Pernia (2004: 83-85), quando uma pessoa com deficiência atua numa determinada situação, é importante que saiba que é ela que tem o controlo e o que sucede na sua vida é resultante do que previamente fez. Ao pretender-se proporcionar às pessoas com deficiência a possibilidade de aprender a ter controlo sobre os resultados que acontecem nas suas vidas, devem os programas ensinar a resolução de problemas, a realização de eleições, a tomada de decisões e o estabelecimento de metas dentro dos mesmos contextos das restantes pessoas.

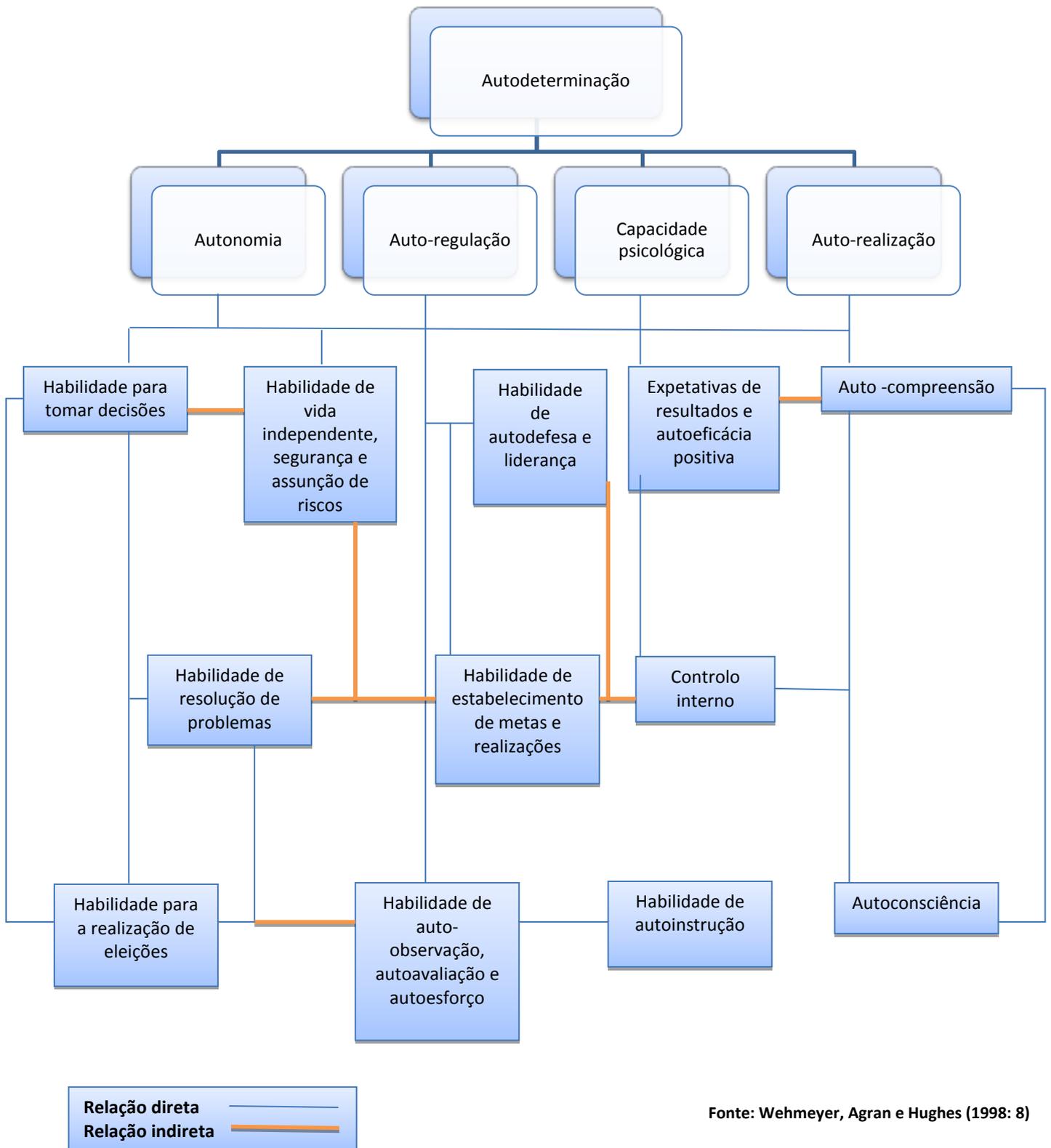
2.4.2.9. A autoeficácia e a eficácia

A autoeficácia e a eficácia são dois aspetos fundamentais para um comportamento autodeterminado. Bandura (1986: 391) define o primeiro conceito como o juízo das pessoas sobre as suas capacidades em organizar e executar cursos de ação necessários para obter determinado tipo de realização e resultados. Este juízo não se refere às capacidades que cada um possui, refere-se sim ao que cada um é capaz de fazer sejam quais forem as capacidades que possui. Uma vez adquirida a autoeficácia, esta pode ter maiores efeitos na ação do que a própria capacidade cognitiva. O segundo conceito requer para além das capacidades lógicas necessárias, a crença na eficácia pessoal em as utilizar adequadamente. Isto é, que um comportamento específico ao ser realizado conduzirá ao resultado esperado. Ainda de acordo com o mesmo autor (1986: 390-391), existe uma grande diferença entre possuir determinadas capacidades e ser capaz de as utilizar com eficácia nas mais variadas circunstâncias. Em muitas situações, as pessoas apesar de saberem bem o que fazer e de possuírem as capacidades necessárias não agem de maneira eficaz. Dito de outro modo, várias pessoas com iguais capacidades, ou a mesma pessoa em ocasiões diferentes, podem ter resultados diferentes. O que as pessoas pensam de si e das suas capacidades tem uma importância fundamental na motivação, na ação e nas reações emocionais que experimentam no seu quotidiano de vida. Este pensamento funciona como um mediador cognitivo entre o conhecimento e a ação.

2.4.2.10. A autorrealização e autoconhecimento

Uma outra característica do comportamento autodeterminado, na opinião de Pernia (2004: 86), pressupõe autorrealização e autoconhecimento, i.e., que a pessoa tenha conhecimento sobre o seu corpo, as suas limitações e capacidades (autoconhecimento) e que a pessoa tenha conhecimento sobre si mesma e que essa imagem seja valorizada (autorrealização). Na opinião de Peters (1998:241), conhecer-se a si mesmo significa a procura do amor-próprio. Esta procura torna-se difícil para as pessoas com deficiência mental, porque não podem amar-se nem valorizar-se se aceitam as regras colocadas em prática pela sociedade. Isto é, o autoconhecimento e a autorrealização dificilmente se produzem quando as pessoas com deficiência são continuamente ignoradas ou desvalorizadas.

Fig.14 Principais características e elementos da autodeterminação



Fonte: Wehmeyer, Agran e Hughes (1998: 8)

2.4.3. Interpretações erradas da autodeterminação

Para além das características que representam um comportamento autodeterminado existem debilidades e interpretações erradas deste conceito, por ser um tema vulgarmente usado no quotidiano e por todos pensarem conhecê-lo.

Deste modo, ser autodeterminado não significa que as pessoas façam o que querem sem restrições e sozinhas. Na opinião de Wehmeyer (1998: 10), trata-se de uma visão redutora pois assim fica excluída um grande número de pessoas, aquelas que necessitam de apoios de outros para tomar decisões ou para a resolução de problemas. Todas as pessoas necessitam daqueles que estão presentes na sua vida quotidiana, família, amigos, namorado(a) e colegas de trabalho pois, segundo Rousso (1997), citado por Wehmeyer (1998: 10), apesar de exercerem controlo sobre as suas vidas podem, ao mesmo tempo, dar apoio na resolução de algumas das dificuldades. Uma outra interpretação, também incorreta, é definir autodeterminação aplicando a retórica de controlo. Ao fazê-lo, salienta-se o poder e a autonomia em termos absolutos em detrimento da orientação sobre aspetos mais relevantes da vida (Wehmeyer, 2006: 7). Portanto, não é correto pensar que uma pessoa é autossuficiente em termos absolutos pois, na verdade, o passo para a vida adulta pressupõe mudanças entre os atores não implicando o fim da interdependência. A autodeterminação é um movimento de dependência para a independência e não um movimento da dependência para o controlo absoluto (Wehmeyer, 1998: 11).

Outra interpretação errada, para o mesmo autor (1998: 11-12), é acreditar que um comportamento autodeterminado terá sempre êxito. Centrar o êxito na simples obtenção de resultados é inapropriado pois, na verdade, o foco deve estar dirigido para a possibilidade das pessoas poderem ser agentes causais do que sucede nas suas vidas e nos resultados das suas ações. Também é errado reduzir a autodeterminação a um conjunto de habilidades ou competências que as pessoas devem possuir e à realização de eleições. Ser mais ou menos autodeterminado não corresponde, de forma alguma, a viver em casa própria, alugada ou com familiares, não tem que ver com o facto de a pessoa viver independente, utilizar serviços, manipular dinheiro ou constituir família.

De acordo com Sands e Doll (1996) em Pernia (2004: 68), não é uma característica que aparece num momento específico das etapas de crescimento, deve ser desenvolvido desde o nascimento até onde seja necessário oferecer opções ou oportunidades para que as pessoas possam exercer um maior controle sobre as suas vidas.

É igualmente considerada uma má interpretação, segundo Wehmeyer (1998:11-12), definir autodeterminação como autodependência ou autossuficiência. Estes termos não estão normalmente associados a pessoas com deficiência, estas pessoas podem precisar de muitos e complexos apoios para serem o mais independente possível. Outra má interpretação é considerar a autodeterminação como algo que fazemos. Existem organizações bem intencionadas que implementam programas de inclusão e depois acabam por excluir as pessoas com deficiência com base nos critérios de elegibilidade que são criados devidos aos limitados recursos. Há uma tendência em falar sobre autodeterminação como se fosse um programa ou algo que se faz. Este procedimento altera o seu significado, deixa de ser algo que uma pessoa faz e passa para algo que alguém faz às pessoas.

Em traços gerais, quando alguém se esforça e provoca que acontecimentos sucedam na sua vida, pode ser considerada autodeterminada. Esta característica não se revela em todas as pessoas do mesmo modo porque as experiências, oportunidades de aprendizagem, habilidades e atitudes não são idênticas. Um comportamento autodeterminado refere-se, a maior parte das vezes, a ações de vontade própria que permitem que uma pessoa atue como agente principal causal de sua vida e que tenha ou melhore a sua qualidade de vida.

2.5. Qualidade de Vida e a Participação na Comunidade

Para podermos abordar o conceito de participação é fundamental aprofundar a teoria ecológica de Bronfenbrenner. Esta teoria relaciona o indivíduo e os seus ambientes para explicar o desenvolvimento humano e faz a ligação entre as capacidades funcionais de cada pessoa e os ambientes de vida real.

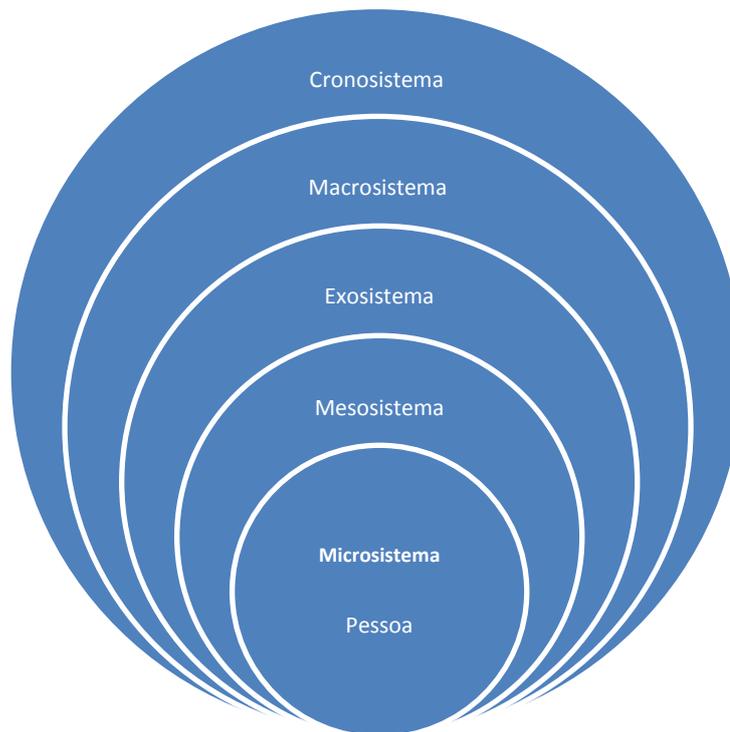
2.5.1. A Ecologia de Bronfenbrenner como instrumento da participação

Na teoria ecológica de Bronfenbrenner (1996: 18) a ecologia do desenvolvimento humano compreende o estudo científico da progressiva acomodação mútua entre um ser humano ativo em desenvolvimento e as propriedades que se modificam dos ambientes imediatos em que vive a pessoa em desenvolvimento.

Na opinião de Bronfenbrenner (2015: 46), uma transição ecológica produz-se quando a posição de uma pessoa no ambiente ecológico se modifica como consequência de uma mudança de papel, de ambiente, ou de ambos ao mesmo tempo. De acordo com esta definição, o mesmo autor dá exemplos de casos de transições ecológicas que ocorrem durante toda a vida: a mãe e o bebé voltam a casa do hospital depois do parto; a criança que entra na creche; chega um irmão; entram na escola, tiram a licenciatura; encontram e mudam de trabalho; perdem o emprego; o primeiro filho; o primeiro automóvel; a primeira casa; mudar de carreira; emigrar, ficar doente; ir ao hospital; jubilar e a última transição, para a qual não há exceção, morrer. Como indicam os exemplos as transições dependem de aspetos biológicos e da mudança das circunstâncias ambientais, portanto, representam exemplos por excelência do processo de acomodação mútua entre o organismo e o seu ambiente, que constitui o principal centro que o autor chamou de ecologia do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 2015: 46). Por isso, parece-nos que, com a inclusão profissional dos trabalhadores, pessoas com deficiência, poderá acontecer uma transição ecológica pois o ambiente e o papel dessas pessoas alteram-se, i.e., deixam de ser formandos nas organizações de reabilitação profissional e passam a ser trabalhadores assalariados sob a tutela de um empregador. Contudo, apesar desta mudança de papéis são três as características que Bronfenbrenner (2015: 40-41) entende serem importantes mencionar na ecologia do desenvolvimento humano: 1) não se considera a pessoa em desenvolvimento como uma tábua rasa sob a qual repercute o ambiente, mas como uma entidade crescente, dinâmica, que se vai inserindo progressivamente e reestruturando; 2) como o ambiente também influencia e requer um processo de acomodação mútua, considera-se que a interação da pessoa com o ambiente é bidirecional e caracteriza-se pela sua reciprocidade; 3) o ambiente, definido como importante para o processo de desenvolvimento, não se limita a um único ambiente

imediatamente, mas estende-se para incluir as interconexões entre estes ambientes e as influências externas que emanam dos ambientes mais amplos. Portanto, o ambiente ecológico caracteriza-se como uma disposição em série de estruturas concêntricas, onde cada uma está contida na seguinte.

Fig. 15 – Modelo Ecológico de Bronfenbrenner



Fonte: Adaptado de Portugal (1992:40)

De acordo com Lange e Garret (2014: 3-4), a pessoa vai-se construindo, com exclusividade, a partir da reciprocidade que ao longo do tempo estreita com os ambientes mas, para além desta construção, ela própria participa na criação desses ambientes. Deste modo deve ter-se em conta no desenvolvimento humano: 1) a pessoa – as suas características pessoais, o seu contexto cultural e a sua história pessoal; 2) o processo – as interações recíprocas entre ambientes e pessoas; 3) o contexto – considerando o microsistema, mesossistema, exossistema e

macrossistema; 4) o tempo – o tempo pessoal e a sequência histórica dos acontecimentos.

Bronfenbrenner, no final do decênio de 90, reformulou a sua teoria dando mais destaque às características biopsicológicas das pessoas no processo de desenvolvimento. Deste modo o modelo passou a designar-se de modelo bioecológico centrando o seu foco nos processos proximais das pessoas. O autor (1979), citado por Linares *et al* (2002: 46), considerava que os ambientes onde as pessoas podem estar incluídas são variados, os “ambientes ecológicos”, e que diz serem compostos por um conjunto de estruturas concêntricas (cf. Fig. 15) que se encaixam umas nas outras, que se interrelacionam e onde os indivíduos vivem. São elementos essenciais para perceber o desenvolvimento e os comportamentos dos seres humanos. Estas estruturas definem-se do seguinte modo: microssistema é o contexto mais imediato, mais próximo das pessoas, incluindo comportamentos, papéis e relacionamentos característicos da vida quotidiana. É onde as pessoas podem interagir face a face, diretamente e com continuidade, por exemplo em casa, no trabalho e com os amigos (Bronfenbrenner, 1996, 2015; Linares, 2002). Um mesossistema compreende inter-relações de dois ou mais ambientes em que a pessoa em desenvolvimento participa ativamente tais como: as relações na família, no trabalho e na vida social. Estas relações ocorrem entre dois ou mais ambientes do microssistema. Por exemplo, para uma criança as relações entre a casa, a escola e o grupo de pares do local onde vive e para um adulto entre a família, o trabalho e a vida social. Assim, o mesossistema é um sistema composto por diferentes microssistemas, e deve ser tido em conta para melhor compreender o processo de desenvolvimento, o comportamento e o modo de ver o mundo. Um mesossistema é formado ou ampliado sempre que a pessoa em desenvolvimento entra num novo ambiente. (Bronfenbrenner, 1996: 21). E para além desta ligação primária as interconexões podem adotar várias formas adicionais como por exemplo outras pessoas que participam ativamente nos mesmos ambientes, comunicações formais e informais entre ambientes e o grau e a natureza do conhecimento e as atitudes que existem num ambiente em relação a outro (Bronfenbrenner, 2015: 44).

No caso de um exossistema, podemos dizer que é também um sistema de relação entre os ambientes, mas neste caso entre um ou mais ambientes que não incluem a pessoa em desenvolvimento como participante ativo, mas nos quais ocorrem acontecimentos que afetam, ou são afetados, por aquilo que acontece no ambiente que inclui a pessoa em desenvolvimento, por exemplo para uma criança de alguns meses poderia ser o local de trabalho dos seus pais, as aulas que frequenta um irmão mais velho ou o grupo de amigos dos seus pais (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner, 1996, 2015).

Um macrosistema tem em consideração a influência de fatores ligados aos padrões socioculturais, às instituições políticas e sociais, aos valores e significados partilhados, às crenças, aos costumes e aos estilos de vida, aos recursos materiais e simbólicos que se encontram disponíveis num determinado contexto de desenvolvimento. É o sistema mais alargado em termos de ambientes de vida de qualquer pessoa gerando o sentimento de pertença a um determinado grupo. Refere-se às correspondências, em forma e conteúdo, dos sistemas de ordem inferior, o micro, meso e exossistema, que existem ou pode existir juntamente com qualquer sistema de crença ou ideologia que apoia essas correspondências (Bronfenbrenner, 1996; Bronfenbrenner, 2015).

Um cronossistema incorpora uma dimensão temporal e diz respeito às transições ecológicas no decurso da vida e aos efeitos criados pela passagem do tempo ou pelos períodos críticos do desenvolvimento (Enesco, 2001: 10).

As relações interpessoais a que os trabalhadores têm acesso durante o processo de reabilitação profissional e durante a inclusão no mercado de trabalho poderão servir de veículo para uma participação, chamada por Bronfenbrenner de conjunta. Segundo o autor (2015:80), esta participação acontece quando uma pessoa começa a prestar atenção às atividades de outra e vice-versa. E que quando duas pessoas participam numa atividade conjunta é provável que surjam sentimentos recíprocos diferenciados e permanentes, ou seja, é provável que os trabalhadores possam assim desenvolver relações de amizade, amorosas e/ou profissionais. Por sua vez, estas relações podem criar condições especialmente favoráveis, não só para os trabalhadores aprenderem durante o curso da atividade comum com as outras pessoas com quem vão interagir, mas também para aumentar a motivação para levar a cabo e aperfeiçoar a atividade

quando os participantes já não estão juntos (Bronfenbrenner, 2015: 78). No fundo, o que queremos dizer é que com isto aumentem os índices de autodeterminação e vida independente para que os trabalhadores possam participar na comunidade de modo livre e ativo. Importa referir, que esta possível aprendizagem poderá contribuir para o desenvolvimento cognitivo e social dos trabalhadores, já que as relações de poder tanto caracterizam os fenómenos físicos como os sociais que a pessoa em desenvolvimento encontra em diversos ambiente ecológicos (cf. Fig. 15) ao longo da sua vida (Bronfenbrenner, 2015: 78-79). Tomando como exemplo a participação autodeterminada dos trabalhadores em atividades de tempos livres, poderá acontecer que os trabalhadores ao contatarem com outras pessoas e ao serem estimulados aprendem a participar autonomamente em grupos de convívio e associações, a estabelecer relações interpessoais, a participar na comunidade visitando museus e outros locais culturais, a participar em festas, discotecas e cafés. Podem assim ser mais fácil e regularmente convidados para festejos de aniversários, batizados ou casamentos, aderir e participar em aulas de guitarra, piano ou artes marciais. Ou seja, ao participarem numa atividade conjunta nos diferentes ambientes ecológicos treinam e reforçam a segurança ontológica quer no domínio sobre as coisas quer na capacidade de se moverem no meio de forma segura. Aumentam a possibilidade de conhecer novas pessoas e acrescentar o número de relações sociais, aumentando a quantidade de pessoas com quem desfrutam o dia-a-dia e as dinâmicas do quotidiano. Isto poderá permitir um maior leque de oportunidades para participar em atividades sociais diversificadas, para além do reconhecimento social que proporcionam.

As pessoas podem viver o mesmo ambiente de formas diferentes porque são ativas e interferem nos ambientes onde estão inseridas e ao mesmo tempo são influenciadas por eles. Deste modo, ao analisarmos a participação dos trabalhadores pretendemos compreender e explicar como acontece a socialização para uma acomodação progressiva entre o organismo humano em crescimento e o seu ambiente mais próximo e comunitário e a forma como participam na comunidade. Pois na opinião de Linares *et al* (2002: 46), o ambiente que circunscreve a pessoa é a principal fonte de influência sobre o comportamento humano.

2.5.2. A participação: evolução concetual

A participação diz respeito a um envolvimento das pessoas numa situação de vida real. Pode ser exercida em diferentes ambientes ecológicos, no local de trabalho, na escola, em casa, na localidade onde se vive e pode ser exercida a nível local, nacional e internacional. Através da participação poderão ser adquiridas competências cívicas e de intervenção e as pessoas socialmente ativas tenderão a ser mais politicamente participativas. Apesar da difusão deste conceito a partir do final do decénio de 60 do século passado, na opinião de Pateman (1992: 9-10), é nos teóricos clássicos que ele encontra maior popularidade. A autora (1992: 35-36) coloca Rousseau como o teórico de excelência da participação, pois toda a sua teoria política apoia-se na participação individual de cada cidadão no processo político da tomada de decisões e para além disso provoca um efeito psicológico sobre os que participam assegurando uma inter-relação contínua entre o funcionamento das instituições e as qualidades e atitudes psicológicas dos indivíduos que interagem dentro delas. Rousseau, citado por Pateman (1992:39-41), acrescenta que quanto mais o cidadão participa mais ele fica capacitado para o fazer. Refere também que a participação tem a função de controlo real sobre o curso da vida e do meio em que se vive tendo repercussões no aumento do valor da liberdade para o indivíduo e na sua função de integração representada pela sensação de pertença a uma coletividade. A participação por aumentar o valor da liberdade pode capacitar as pessoas a serem donos de si mesmo e da própria vida. Também Labelle (1974), em Kalubi (2009: 49), definiu este conceito referindo que participar num grupo, numa organização ou numa sociedade supõe a existência de valores partilhados, em que as partes interessadas devem reconhecer-se. Acrescenta, que devido à presença de diferentes grupos com valores antagónicos na mesma sociedade, alguns têm que lutar para lhes ser reconhecido o direito à participação.

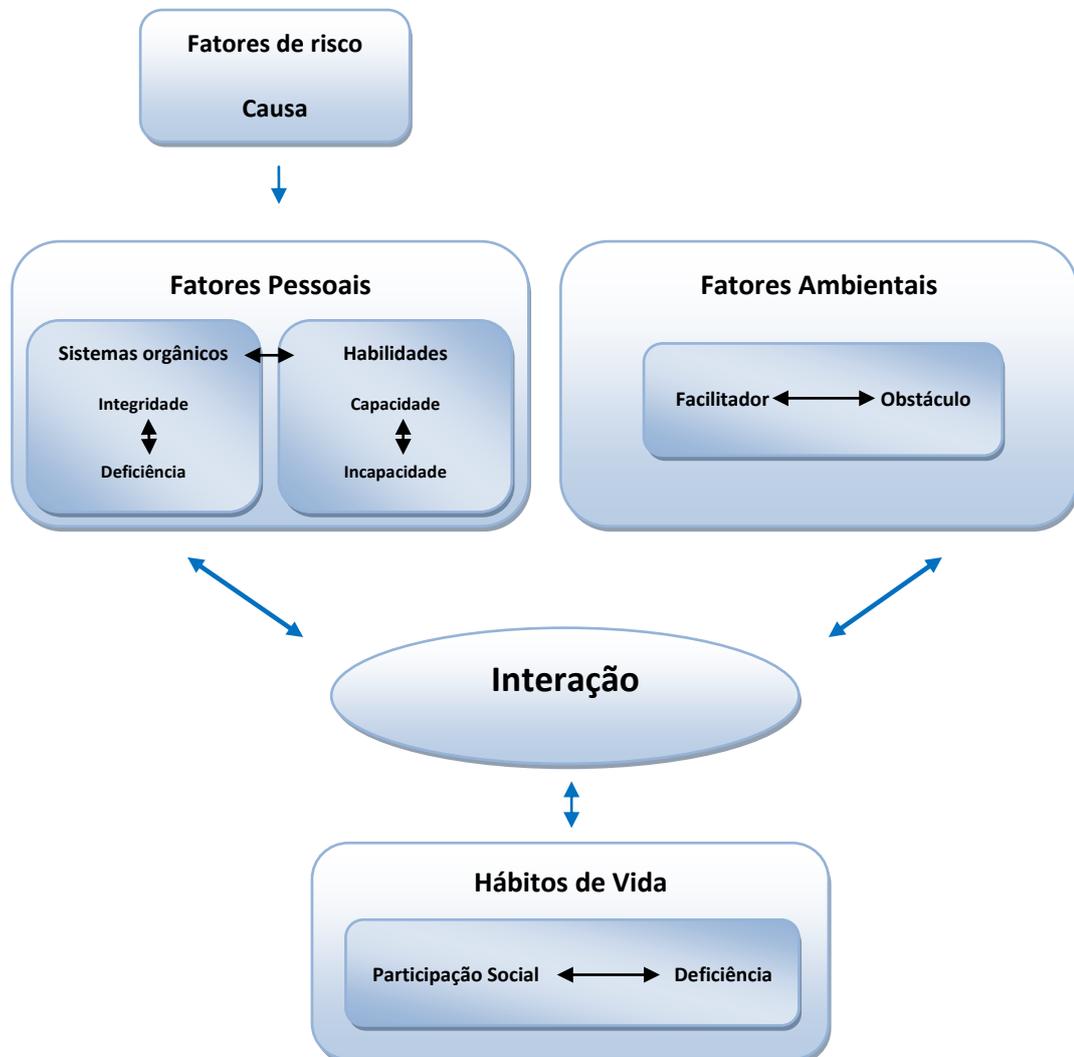
Durante o decénio de 90 Fougeyrollas (Fougeyrollas *et al*, 1998; Fougeyrollas, 2002a) desenvolveu uma estrutura concetual chamada PPH (Modèle de Processus de Production du Handicap). Com este modelo o autor, na opinião de Petitpierre, (2009: 19), pretendia compreender a participação social, o significado e o plano de vida das pessoas com deficiência, através de atividades diárias e papéis sociais nos seus contextos de vida específicos. Para Fougeyrollas (2009a: 119), participação define-se

como resultado da interação entre as capacidades funcionais de cada pessoa e o contexto de vida real. O modelo é composto por três dimensões: os fatores pessoais, que distinguem os sistemas orgânicos (integridade/deficiência), competências (capacidade/incapacidade) e características de identificação; os fatores ambientais físicos e sociais (barreiras/facilitadores); e o resultado da sua interação, os hábitos de vida (situação de participação social/condição de deficiência), que incluem tanto atividades da vida diária como os papéis sociais (Fougeyrollas, 2009b: 235-236). No modelo proposto interagem vários elementos que se encontram definidos da seguinte forma por Fougeyrollas (2009b: 238):

- **Fator de risco** - elemento que pertence ao indivíduo ou que provém do ambiente suscetível para causar uma doença, trauma ou qualquer outra coisa que afete a integridade ou o desenvolvimento da pessoa;
- **Fator pessoal** - característica que pertence à pessoa, como idade, sexo, identidade sociocultural, sistemas orgânicos, habilidades, etc;
- **Sistema orgânico** - grupo de componentes corporais com uma função comum (integridade é a qualidade de um sistema orgânico inalterado, uma deficiência é o grau de violação anatômica, histológica ou fisiológica de um sistema orgânico);
- **Habilidade** - capacidade de uma pessoa para executar uma atividade física ou mental (capacidade corresponde à expressão positiva da capacidade; incapacidade é o grau de redução da capacidade);
- **Fator ambiental** - dimensão social ou física que determina a organização e o contexto de uma sociedade (um facilitador corresponde a um fator ambiental que favorece o alcance de um estilo de vida quando ele interage com os fatores pessoais; um obstáculo corresponde a um fator ambiental que impede a realização de hábitos de vida quando ele interage com os fatores individuais);

- Hábito de vida** - atividade básica ou um papel social valorizado pela pessoa ou pelo seu contexto sociocultural de acordo com suas características pessoais (idade, sexo, identidade sociocultural). Assegura a sobrevivência e o desenvolvimento de uma pessoa na sua sociedade ao longo da sua situação existencial (participação social corresponde à plena realização de hábitos da vida; uma situação de incapacidade corresponde a uma redução da realização dos hábitos de vida).

Figura 16 – Modèle de Processus de production du handicap (PPH)



Fonte: Fougeyrollas (2009a: 125)

Este modelo explica as causas e consequências das doenças, traumatismos e outros ataques à integridade ou ao desenvolvimento da pessoa, e teve repercussões nas discussões internacionais que conduziram à adoção pela OMS em 2001 da nova Classificação do Funcionamento da Deficiência e Saúde (CIF) (OMS, 2001; Fougeyrollas 2002b; Ravaud e Fougeyrollas, 2005; Fougeyrollas, 2009b: 236). A American Association Mental Retardation (AAMR, 2002), agora American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), define-a como um compromisso do indivíduo na execução de “tarefas” relacionadas com as situações do quotidiano, tarefas essas de cariz normativo e valorizadas por cada um. Para a OMS (2001), a participação é definida como um envolvimento numa situação da vida real, com base numa perspetiva funcionalista orientada para a performance do indivíduo e em conformidade com a norma (Veiga *et al*, 2014: 213). Por sua vez Viviane Guerdan (2009: 9-10) apresenta uma definição de participação através de quatro passos:

- **Um princípio** – a participação e integração plena na sociedade;
- **Uma finalidade** – reconhecer as valiosas contribuições que poderão trazer as pessoas com deficiência ao bem-estar geral e à diversidade da sua comunidade;
- **Um meio** – para o desenvolvimento e implementação de leis e políticas adaptadas aos fins das pessoas com deficiência;
- **Um objetivo** – favorecer a plena integração e a plena participação das pessoas com deficiência em todos os aspetos da vida.

A autora refere que, para que estes passos sejam praticados, os diversos atores sociais devem assumir responsabilidades: os governos devem apoiar a criação de leis e assumir as responsabilidades financeiras das medidas adotadas; as pessoas com deficiência devem-se fazer escutar e intervir na tomada das decisões que os afetam diretamente; os atores do campo social, da educação e da saúde devem fomentar uma mudança na forma de se relacionarem com as pessoas com deficiência e estimularem

a criatividade para se desenvolverem práticas que lhes consintam recuperar e influenciar o curso das vidas e do ambiente social; os investigadores devem realizar estudos que favoreçam as condições de participação.

Guerdan (2009: 12) sugere que as organizações que lidam com a deficiência participem no processo de evolução dos olhares e práticas com o intuito de acelerar e catapultar a transição para uma participação mais ativa e plena em pessoas com deficiência. Portanto, participar é formar parte ativa da sociedade, é exercer um direito de todos. Para as pessoas com deficiência, é um fator muito importante exercerem ativamente a sua qualidade de cidadãos. Para sermos cidadãos, segundo Peña Echeverría (2000), são necessários três passos: “pertencer (fazer parte da comunidade); participar (ser parte ativa da sociedade); e usufruir dos direitos civis, políticos e sociais” (FEAPS, 2013: 9). Para Cruz (2000: 267) a ação coletiva, pertencer a grupos ou organizações, é um dos veículos importantes para ser reconhecida a cidadania.

Como as questões relacionadas com a participação das pessoas com deficiência não são um problema exclusivo do domínio da vida privada, devem também ser vistas como uma questão política. E porque a participação é um tema fortemente relacionado com a inclusão social, importa referir que nos últimos 30 anos na União Europeia têm existido preocupações e debates a este nível. Dois textos permitiram uma mudança de paradigma, o Programa de Ação Mundial Relativo às Pessoas com Deficiência (adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 03 de Dezembro de 1982) e as Regras pela Igualdade de Oportunidades em Pessoas com Deficiência (adotadas pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 20 de Dezembro de 1993). Os dois textos revelaram-se fundamentais reforçando os princípios de uma sociedade inclusiva. Uma sociedade onde cada indivíduo, incluindo as pessoas com deficiência, têm os mesmos direitos e as mesmas obrigações, sendo de todos o dever de edificar esse tipo de sociedade. Para Dyson (2001: 155) a inclusão implica participação ativa. No sentido em que participação significa ter emprego, ter um nível de vida aceitável, ter oportunidade de melhorar os empregos e aumentar os rendimentos. Em 2006 na Convenção Internacional das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência, destaca-se a participação nos artigos 29 e 30 em que “os países devem garantir a participação na vida política, na vida pública e reconhecer o direito de

participação na vida cultural das pessoas com deficiência” (FEAPS, 2013: 11). Vários organismos e países da Comunidade Europeia legislaram o direito à participação das pessoas com deficiência. Em Portugal em 2006 foi criado o Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências que pretendia promover uma nova geração de políticas sociais para a inclusão social. Define cinco objetivos: 1) promoção dos direitos humanos e do exercício da cidadania; 2) integração das questões da deficiência nas políticas setoriais; 3) acessibilidade a serviços, equipamentos e produtos; 4) qualificação, formação e emprego das pessoas com deficiências; 5) qualificação dos recursos humanos/ formação dos profissionais e conhecimento estratégico. Em Espanha entre 2009 e 2012 surge o III Plano de ação para pessoas com deficiência e em 2013 aprova-se a Lei Geral dos Direitos das Pessoas com Deficiência e sua Inclusão Social. Esta lei promove a plena participação na vida política, económica, cultural e social.

Em 2010 foi instituída a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF) que pretendia consolidar o investimento intersetorial iniciado com o Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências, definindo para o efeito, um conjunto de medidas distribuídas por cinco eixos estratégicos: eixo 1 - Deficiência e multidiscriminação; eixo 2 - Justiça e exercício de direitos; eixo 3 - Autonomia e qualidade de vida; eixo 4 - Acessibilidades e design para todos; e eixo 5 - Modernização administrativa e sistemas de informação, (Gonçalves e Nogueira, 2012:17).

A participação pode ser entendida tanto como razão existencial dos sujeitos (na sua relação com o outro e com o mundo), como processo pedagógico de aprendizagem (de aquisição de competências participativas), quer ainda, como lugar político ou relação conflitual entre poder atribuído e poder reclamado. (Vieira, 2015: 39)

2.6. Qualidade de Vida e a Vida Independente

2.6.1. Vida Independente: evolução concetual

Para falar de vida independente é importante partir do conceito de independência, o que nos remete para a situação de uma pessoa não depender de outra para participar de forma socialmente ativa e controlar o seu próprio destino. Segundo García Alonso (2003a: 32), as pessoas tornam-se independentes quando saem de casa dos pais e iniciam uma vida assumindo os riscos pessoais tais como: encontrar trabalho que garanta a independência, ter uma casa, decidir da sua decoração, a quem convidar, decidir os horários das refeições, etc. Mas ser independente acarreta de igual modo um assumir de novas responsabilidades menos atrativas, por exemplo, levantar mais cedo, manter um emprego assalariado para pagar a renda do apartamento, os impostos, as faturas mensais, organizar e dar atenção às relações pessoais, etc.

A independência, num plano mais filosófico e político, define a atitude perante a vida. Supõe a liberdade de eleição do destino, ter controlo sobre os próprios atos e pensamentos, poder eleger entre diferentes opções de vida. É um princípio orientador que permite alcançar os objetivos universais de igualdade de oportunidades, plena participação na sociedade e liberdade individual.

Na história da afirmação do conceito de vida independente deve-se fazer referência ao Movimento de Vida Independente (Independent Living Movement). Este Movimento tem como práticas preconizadoras, no decénio de 50, a lei da reabilitação profissional redigida por Mary Switzer e a criação de programas de assistência em casa durante a epidemia de poliomielite por Gini Laurie. Apesar destas ações o Movimento de Vida Independente só teve início em 1962 na cidade de Berkeley quando Ed Roberts o aplicou na sua própria vida. Mais tarde, o Movimento desenvolveu-se e propagou-se na sua aplicação prática fundamentalmente nos Estados Unidos, Canadá, países do Norte e Centro da Europa, Austrália e Japão. Este movimento responde à existência de barreiras no ambiente físico e barreiras psicológicas na comunidade, às reduzidas expectativas de realização pessoal, à estigmatização da deficiência, aos preconceitos que isso implica, e à discriminação social, política e económica limitante até ao desaparecimento social das pessoas com deficiência (García Alonso, 2003a: 40). Este

Movimento apesar da origem política é livre de orientações partidárias e a independência pessoal é delimitada na democracia ocidental pela Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 da Organização das Nações Unidas onde se apoiam as constituições políticas dos países para construir uma sociedade equitativa, plural e socialmente coesa (García Alonso, 2003a: 33). Outras declarações surgiram entre as quais destacamos a de Madrid, realizada no Congresso Europeu das Pessoas com Deficiência durante o primeiro semestre de 2002 e que se baseia no princípio da "Não discriminação + Ação Positiva = Inclusão Social". A Declaração reconhece que a deficiência é uma questão de direitos humanos, que as pessoas com deficiência devem ter igualdade de oportunidades e não caridade, proclamando que vai sendo tempo de as pessoas com deficiência deixarem de ser cidadãos invisíveis e serem aceites como mais um elemento da diversidade humana (García Alonso, 2003a: 44). A Declaração de Sapporo, realizada no Congresso Mundial das Pessoas com Deficiência durante o segundo semestre de 2002, lançou um apelo a todas as pessoas com deficiência: união para se fazerem ouvir; usar tecnologias como veículo de comunicação para discutir problemas e promover iniciativas; realizar programas de educação para pessoas com deficiência e para a sociedade civil sobre o conceito de vida independente (García Alonso, 2003a: 46). Do Congresso Europeu sobre Vida Independente realizado em 2003, saiu o Manifesto pela Vida Independente: a vida independente é um direito humano fundamental para todas as pessoas com deficiência e todo o ser humano deve ter o direito de eleição nos temas que afetam a sua vida. A autodeterminação e vida independente são elementos fundamentais para alcançar os direitos humanos das pessoas com deficiência. Em 2006, de acordo com Gómez e Arroyo (2013: 81), o direito de vida independente adquire um reconhecimento legal no âmbito internacional com a aprovação da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O artigo 19º desta Convenção reconhece o direito destas pessoas em viver de forma independente, a serem incluídas na comunidade e obrigam os estados membros da convenção a proporcionar assistência pessoal para uma plena participação social em igualdade de oportunidades. O artigo 19 declara que estas pessoas têm: 1) a oportunidade de eleger a sua residência, onde e com quem querem viver, em igualdade de condições e que não se vejam obrigados a viver de acordo com um

sistema de vida específico; 2) acesso a uma variedade de serviços de apoio da comunidade, incluída a assistência pessoal necessária para facilitar a sua existência e inclusão na comunidade; 3) as instalações e os serviços comunitários para a população em geral estejam à disposição, em igualdade de condições, das pessoas com deficiência e tenham em conta a suas necessidades.

Apesar de na literatura serem muitas as definições sobre a vida independente existe um fator comum, todas remetem para algumas palavras-chave tais como: ideal, escolha, controlo e liberdade. Para Philip Mason², citado por Hasler (2003: 55), é um ideal onde as pessoas com deficiência podem desempenhar os seus papéis com as oportunidades que a sociedade oferece e cumprir com as responsabilidades que a sociedade requer. Para John Evans³, citado por Hasler (2003:55), a essência da vida independente é a liberdade de tomar decisões sobre a própria vida e participar plenamente na comunidade. Segundo o Centro Nacional de Vida Independente do Reino Unido significa ter possibilidade de eleger quem e como os ajudam, não se tratando de fazer as coisas pelas pessoas com deficiência, mas sim de ajudá-las a ter controlo sobre as suas vidas no dia-a-dia. Para Hasler (2003:55) a vida independente é a filosofia da emancipação, uma prática que fortalece as pessoas com deficiência e lhes permite influenciar, eleger e controlar cada aspeto da sua vida. Para García Alonso (2003b: 285), é a idealização, no sentido de alcançar os sonhos de uma vida plena; a capacidade de escolher as alternativas; a capacidade de controlar o ambiente e as variáveis que afetam a vida das pessoas; a liberdade para organizar a própria vida e decidir as prioridades e o caminho a seguir; e a igualdade de oportunidades. Adolf Ratzka (1992:31) diz que as pessoas com deficiência querem as mesmas oportunidades de vida e as mesmas possibilidades de eleição na vida quotidiana que os seus irmãos e irmãs, os seus vizinhos e amigos sem deficiência dadas como adquiridas. Acrescenta que, as pessoas com deficiência necessitam de estar a cargo das suas próprias vidas, necessitam de pensar e falar por si mesmas sem interferência de outras pessoas. Para este propósito têm que se apoiar e trabalhar para mudanças políticas que os

² Philip Mason (1997), notas da apresentação realizada na Conferência "Facing our own future", Southampton.

³ John Evans (1989), apresentação da Conferência "Independent Living", London.

conduzam à proteção legal dos direitos humanos e civis. (Hasler F., 2003: 56-57; Maraña J., 2004: 24).

Segundo Morris (1993), citado por Barnes (2003: 67), a vida independente fundamenta-se em quatro pressupostos: 1) toda a vida humana, independentemente da natureza, complexidade e/ou gravidade da deficiência, tem o mesmo valor; 2) qualquer pessoa, qualquer que seja a natureza, complexidade e/ou gravidade da deficiência tem a capacidade de tomar decisões e deve-lhes ser permitido tomar essas decisões; 3) as pessoas que estão subvalorizadas por respostas sociais a qualquer forma de deficiência credenciada – física, sensorial ou cognitiva – têm o direito de exercer o controlo sobre as suas vidas; 4) e as pessoas com deficiências perceptíveis e etiquetadas como tal têm o direito a participar plenamente em todas as atividades: económicas, políticas e culturais, sob a forma de vida em comunidade do mesmo modo que as outras pessoas.

DeJong (1979), líder teórico do Movimento de Vida Independente, citado por Láñez (2009: 94-95), definiu o modelo de vida independente e foi o primeiro a realizar investigações sob este paradigma e interessou-se pelos fatores externos e individuais que poderiam influenciar a vida independente. O autor propôs um modelo diferente do modelo médico-reabilitador que considerava a deficiência como um problema da pessoa causado por doença, trauma ou condição de saúde. No novo modelo DeJong (1979) propõe que, as pessoas deixem de ser vistas como um problema sendo dever da sociedade fazer modificações ambientais oportunas para possibilitar a integração em igualdade de oportunidades. Ou seja, propõe a passagem do modelo de reabilitação, onde a pessoa com deficiência está condicionada pela patologia que restringe a sua participação social, para o modelo de vida independente onde os problemas das pessoas com deficiência estão no meio social. Na tabela seguinte efetua-se a comparação entre os dois modelos.

Tabela 12 – Comparação entre o modelo médico-reabilitador e o modelo de vida independente em relação à deficiência

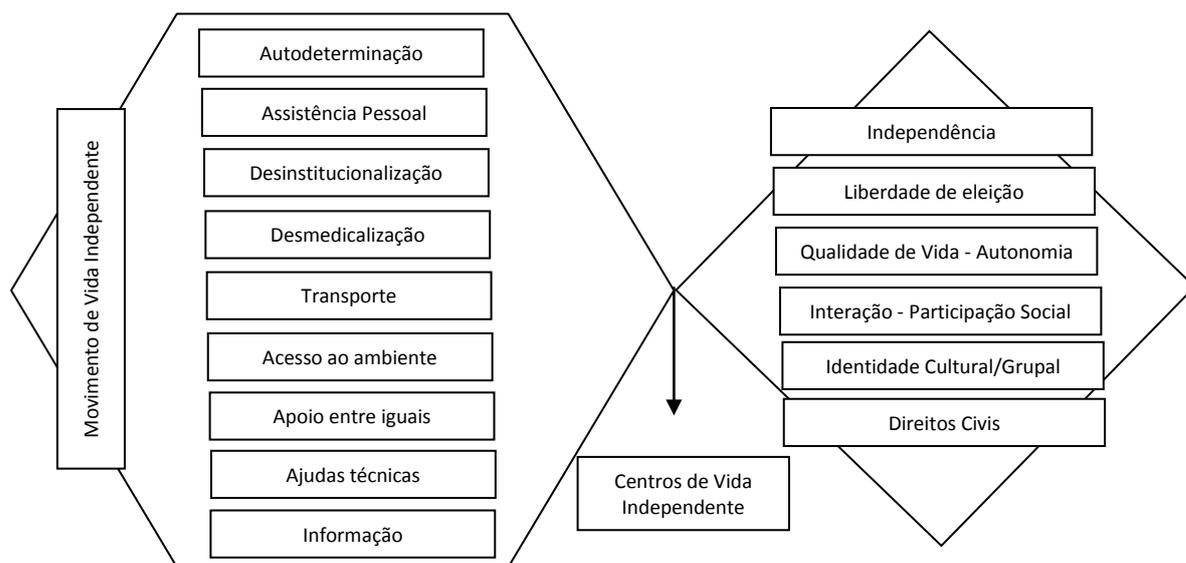
Caraterísticas	Paradigma da Reabilitação	Paradigma de Vida Independente
Definição do problema	O problema passa pela diferença física, intelectual ou sensorial e a falta de qualidades para o trabalho.	O problema passa pela dependência das pessoas com deficiência dos profissionais, familiares, etc.
Localização do problema	Está no indivíduo.	Está no ambiente físico e nos processos de reabilitação.
Solução para o problema	Está na interação dos médicos reabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, trabalhadores sociais, psicólogos, etc.	Está na assistência entre pares, a ajuda mútua, o controle como consumidores, o serviço de assistente pessoal e na eliminação de barreiras.
Papéis Sociais	Paciente/Cliente do médico	Utilizador e consumidor.
Quem tem o controlo	Os vários profissionais que cuidam da pessoa com deficiência.	Autocontrolo como utilizador e o consumidor.
Resultados desejados	Máxima capacidade para realizar as atividades da vida diária.	Qualidade de vida através da autonomia pessoal e vida independente.

Fontes: García Alonso (2003a: 41); Iáñez (2009: 95)

O modelo de vida independente estabelece o conceito de consumidor, propõe dar protagonismo às pessoas com deficiência para a participação em questões que afetam as suas vidas. Contra as medidas de política social, organizadas e dirigidas pelas administrações públicas, associações e fundações propõe medidas de autoajuda, de aconselhamento de pares, de assistência pessoal, o estabelecimento de estruturas de apoio próximas ao indivíduo e opostas a sistemas institucionais ou ligados a métodos hospitalares (Maraña e Ratzka, 1999: 19).

O modelo engloba um processo de aquisição de poder, de autonomia pessoal e de criar a consciência com que deve identificar-se a existência das pessoas com deficiência. Portanto, permite às pessoas com deficiência alcançar a igualdade de oportunidades, conhecer e fazer valer os seus direitos e alcançar a plena participação em todos os aspetos da sua vida (García Alonso, 2003a: 42).

Fig. 17 – Um modelo social da deficiência



Fonte: Maraña (2004: 32)

O esquema estabelece a relação entre o Movimento de Vida Independente e os centros de vida independente que prestam serviços às pessoas com deficiência por forma a desenvolverem a independência, a liberdade de eleição, a autonomia, a interação e participação social, a identidade cultural e os direitos civis. Estes centros colocam à disposição dos utilizadores/consumidores serviços tais como: Informação e referência – informação atualizada sobre questões de habitação e transporte acessível, ofertas e pedidos de emprego, contatos de assistentes pessoais e intérpretes de linguagem gestual; Treino de competências para a vida independente - que pode incluir treino para gestão da assistência pessoal ou monetária, o acesso a recursos e procedimentos legais para o próprio e/ou a defesa dos direitos civis; apoio e aconselhamento entre pares – partilha de conhecimento e experiências por pessoas semelhantes; assessoria – para adquirirem competências no desenvolvimento pessoal e assim desempenharem o papel de utilizador e consumidor; ações formativas - remodelação e reparação de ajudas técnicas, adaptações em casa, atividades relacionadas com o lazer, etc.

Pode considerar-se que o Movimento de Vida Independência procura que as pessoas com deficiência desempenhem um papel de pessoa adulta, que assumam

responsabilidades, que tenham controlo e poder de decisão sobre o nível de participação na vida económica e social. No fundo é uma filosofia de vida que acarreta uma vontade de mudança, uma mudança legislativa e política que estabelece uma nova atitude para nos relacionarmos com a questão social da deficiência (Maraña e Ratzka, 1999: 19). É um princípio orientador que ajuda a alcançar os objetivos de igualdade de oportunidades, participação social e liberdade individual. É, sem dúvida, um veículo de ideias que contribui para fortalecer os direitos que pertencem somente ao indivíduo (Maraña e Lobato, 2003: 270-271).

Na opinião de Cordeiro (2009: 121), para compreendermos a vida independente é preciso ter noção dos conceitos, independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades. A independência, de acordo com Sasaki (2006: 35), é a capacidade de decidir sem depender de outras pessoas (familiares, técnicos ou professores) e implica assumir responsabilidades; a noção de autonomia refere-se à condição de domínio sobre o ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce; o empoderamento, segundo o mesmo autor (2004: 11), refere-se ao processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente à sua condição (por exemplo: deficiência, género ou cor) para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo o controlo da sua vida. Este poder nasce com a pessoa, no entanto é necessário que aprenda a usá-lo (García Alonso, 2003a: 43); a participação define-se como resultado da integração entre as capacidades funcionais de cada pessoa e o contexto de vida real (Fougeuollas, 2009a: 119); para que haja igualdade de oportunidades é preciso que as pessoas com deficiência participem em processos de elaboração de políticas públicas do seu interesse e tenham acesso a participar em todos os setores da sociedade (Cordeiro, 2009: 127). A filosofia de vida independente, segundo Lánez (2009: 95), parte da ideia de que todas as pessoas têm direito à independência através do máximo controlo sobre as suas vidas, baseado na capacidade e oportunidade para tomar decisões e de levar a cabo as atividades de cada dia. Os princípios onde se deve basear qualquer iniciativa de vida independente são: a dignidade; a autodeterminação para tomar decisões; a não discriminação das pessoas com deficiência, gozando de estatuto e cidadania plena; vida comunitária

através da participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; vida independente com direito a viver de forma independente; diversidade pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade e da condição humana; igualdade de oportunidades pela ausência de discriminação direta ou indireta, cumprimento dos requisitos de acessibilidade e de ajustes razoáveis, bem como o cumprimento das medidas de ação positiva legalmente estabelecida; acessibilidade ao seu ambiente, a um apartamento e à tecnologia necessária; igualdade de género; respeito pelas competências das crianças, facilitando processo individual de desenvolvimento individual e a sua identidade específica (Centeno, Lobato e Romañach, 2008: 15).

De acordo com o Manifesto de Tenerife (2003), a vida independente é um direito humano fundamental para todas as pessoas com deficiência, independentemente da natureza e alcance da sua deficiência. A sua diversidade deve ser valorizada e estas pessoas devem ter direito de escolha sobre as questões que afetam a sua vida. A vida independente é um paradigma, um modelo a partir do qual a pessoa com deficiência exerce a sua plena capacidade de escolha como ser humano em pleno de condições, em liberdade, de modo individual, controlando todos e cada um dos aspetos da sua vida para aceder à mesma igualdades de direitos e deveres que os seus concidadãos sem deficiência (Maraña, 2004: 21).

2.7. Como se vai proceder à análise empírica

Pretendemos neste ponto clarificar a forma como foram mobilizados alguns conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens para compreender e explicar as práticas dos agentes das organizações, constantes no modelo de Qualidade de Vida utilizado nesta investigação, no seu contributo para a transformação e/ou reprodução do sistema de regras sociais da deficiência (capítulo 4).

A relação entre a deficiência e a sociedade encontra-se estruturada com base na aplicação de regras e recursos que vêm acontecendo ao longo do contínuo espaço-tempo. Portanto, a estruturação a que nos referimos configura-se hoje num sistema de regras específico, do qual destacamos de acordo com Burns e Flamm, Veiga e Labregère, as regras prescritivas e classificativas. Este sistema de regras foi obtido

através de avanços e recuos ao longo do tempo histórico e na sua estruturação foram aplicados diversos recursos distributivos e autoritativos que lhe conferiram legitimação, significação e dominação. A nossa intenção é tentar compreender e explicar se os agentes organizacionais, de acordo com os princípios estabelecidos nos processos de reabilitação, são agentes transformadores ou reprodutores desse sistema de regras da deficiência. Tal como foi exposto no Capítulo 1, este sistema de regras é constituído fundamentalmente por regras de exclusão, segregação e discriminação que consideram as pessoas com deficiência pouco competentes para participarem socialmente em todos os domínios do sistema social e menos capazes de desempenhar um papel na comunidade tal como as restantes pessoas. Mobilizaremos o conceito da dualidade da estrutura que, para além de representar a reprodução e/ou a transformação da vida social, significa que a ação e a estrutura se influenciam mutuamente. Estando a estrutura da relação definida pelo sistema de regras sociais da deficiência, será expectável que os atores organizacionais envolvidos nas práticas de reabilitação e inclusão das pessoas com deficiência (profissionais e dirigentes) sejam agentes transformadores do sistema de regras. Contudo, será que são efetivamente agentes transformadores? Será que as suas práticas refletem essa agência transformadora do socialmente instituído? Ou, pelo contrário, são agentes reprodutores do sistema de regras da deficiência?

Recorremos à dualidade da estrutura por ser a aplicação de regras e recursos para manter ou alterar a estrutura. E porque as regras e recursos dos atores ou dos agentes são regras instanciadas na sua ação, i.e., naquilo que os atores fazem. Neste caso, nas práticas dos agentes, selecionadas com base no modelo de qualidade de vida utilizado, práticas essas que supostamente servirão para capacitar os futuros trabalhadores com deficiência mental para serem autodeterminados, desenvolver competências para uma vida independente e serem mais participativos na vida comunitária.

Assumimos que as regras que orientam a atividade dos agentes organizacionais podem seguir ou não as regras do sistema de regras sobre a deficiência, contribuindo para a sua reprodução ou transformação, e que os recursos que utilizam nessa atividade, podem ser vistos como autoritativos e distributivos ou alocativos. As regras e os recursos que organizam as práticas dos agentes organizacionais são regras e recursos

envolvidos na sua atividade, contudo podem ser ao mesmo tempo, regras e recursos para a estruturação do sistema social. Por detrás das regras de atividade dos atores podem estar as regras sociais da deficiência ou as correspondentes contra regras. Quanto aos recursos utilizados pelos atores sociais podem colocar-se no mesmo plano dos recursos que permitiram a estruturação da relação entre a sociedade e a deficiência. Fundamentalmente, neste estudo, pretendemos saber se as regras de atividade seguem as regras sociais da deficiência. Fazemo-lo através da análise e interpretação das práticas concretas dos agentes das organizações, práticas essas que são rotineiras e estão situadas no espaço e no tempo.

Neste exercício analítico importa também focar a nossa atenção no conceito de regionalização que se refere ao espaço temporal e espacial ou espaço-tempo, diferenciado de acordo com as práticas sociais implementadas em cada lugar. No nosso caso em particular, centramo-nos em quatro organizações de reabilitação profissional situadas no Norte de Portugal e Galiza.

Considerando o modelo de Qualidade de Vida adotado e respetivas dimensões as práticas a analisar foram escolhidas tendo em conta que são práticas que contribuem para a inclusão social das pessoas com deficiência que, como bem sabemos, é difícil de obter devido à influência negativa do sistema de regras sociais da deficiência. Serão estas práticas que vão permitir estabelecer a ligação entre teoria da estruturação e a realidade empírica a observar e analisar. Através de um processo interpretativo vamos procurar perceber até que ponto o discurso dos agentes, a revelação da sua consciência discursiva, é ou não acompanhado por uma consciência prática que poderá revelar as verdadeiras estratégias ou intenções dos atores. As suas estratégias podem levá-los no sentido da transformação social mas também no sentido da reprodução social. De facto, nas práticas dos atores estão em jogo diversos fatores, que vão desde os recursos disponíveis, à forma como pensam a realidade, até aos contextos específicos onde estão inseridos. A partir daí, os agentes aplicam regras e recursos de atividade que podem ser transformadores ou reprodutores do sistema de regras da deficiência. Em suma, as regras e recursos de atividade podem estabelecer uma sintonia com as regras e recursos que levam à estruturação da relação entre a deficiência e a sociedade. As regras e recursos de atividade podem ser regras

transformadoras ou reprodutoras do sistema de regras da deficiência e os recursos podem ser autoritativos, distributivos ou alocativos. A dualidade da estrutura só pode ser explicada caso os atores apliquem regras e recursos na sua atividade. É desta forma que mobilizamos alguns dos conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens e estabelecemos ligação à realidade observada permitindo-nos a leitura das práticas dos agentes das organizações para a promoção de competências nos domínios da autodeterminação, vida independente e participação na comunidade das pessoas com deficiência mental, futuros trabalhadores. Os agentes ao realizarem práticas formativas que promovem essas competências estão a realizar uma ação. Para Giddens há ação sempre que um agente influencia uma sequência de acontecimentos independentemente de tal influência corresponder ou não à sua intencionalidade. Portanto, através da ação os agentes produzem efeitos intencionais ou não intencionais na realidade que os rodeia. No nosso caso concreto, os agentes têm uma intenção, pois partem do princípio que através das suas ações vão obter um determinado resultado, i.e., que as suas práticas formativas vão contribuir para a transformação do sistema de regras da deficiência, o que significa contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas inseridas nos programas de formação profissional. Contudo, ao contrário do esperado, das suas ações podem surgir consequências não intencionais que não vão no sentido transformador dos sistemas de regras da deficiência, mas no sentido reprodutor, reforçando-o. Acreditamos que os agentes são genuínos nas suas “boas intenções” e têm “boas razões morais” quando afirmam que trabalham para melhorar as condições de inclusão social, a qualidade de vida destas pessoas, e não com a intenção de reproduzir o sistema de regras da deficiência, o que pode ser visto como consequências não intencionais ou não previstas da sua ação. Tais consequências embora não legitimadas discursivamente podem ficar-se a dever à ação da consciência prática, em função dos diversos obstáculos que têm de enfrentar, como sejam a falta de recursos e a forma como estabelecem as próprias rotinas de atividade.

A este propósito, é importante recordar Giddens, que dedica um capítulo do seu livro “A Constituição da Sociedade” para explicar a aplicação da sua Teoria à vida real e as suas implicações.

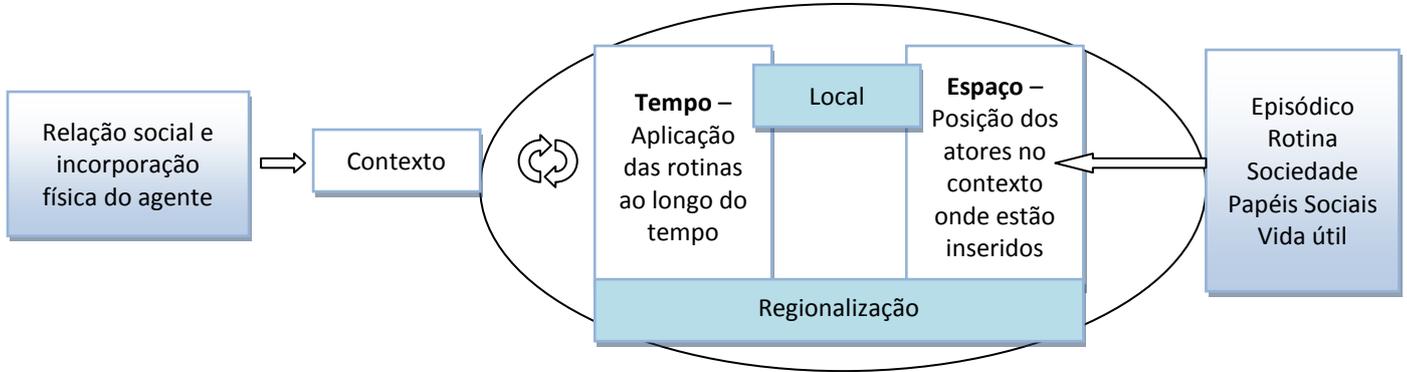
O autor começa por dizer que todas as pessoas são cognoscitivas e portanto têm conhecimento das condições e consequências do que fazem na sua vida quotidiana. Estas faculdades estão engendradas na conduta do dia-a-dia e só se convertem em discurso de razões se forem solicitados por outras pessoas para que seja esclarecido o seu modo de atuar. Isto só acontece se a atividade em questão for desconcertante, o que no nosso caso em concreto não acontece. À partida os agentes põem em prática as suas ações, carregadas de boas intenções morais, com a finalidade da transformação do sistema de regras sociais da deficiência. Como os seus comportamentos não são aberrantes e portanto a necessidade de solicitação para esclarecerem por que atuaram de tal modo não é imediata, tentaremos compreender e explicar a realidade através da sua consciência discursiva e prática para chegarmos, de facto, à essência das suas atividades.

Giddens também faz referência ao estudo da vida quotidiana dizendo que é essencial para a análise da reprodução de práticas institucionalizadas. Nós vamos fazê-lo através da aplicação do modelo de Qualidade de Vida adotado para esta investigação, que centra as suas atenções nas três dimensões autodeterminação, vida independente e participação na comunidade. A vida diária é inseparável do caráter repetitivo e assim a rotina é a forma predominante da atividade social quotidiana, sendo também responsável pela minimização inconsciente dos níveis de ansiedade. Na verdade, este cenário é o que nós vamos encontrar nas organizações e nos seus agentes. Nesta investigação fomos observar as rotinas postas em prática durante a formação pelos agentes das organizações para o desenvolvimento de competências nos seus formandos. Giddens acrescenta que as práticas rotinadas constituem a expressão primordial da dualidade da estrutura com relação à continuidade da vida social. Pois é no desempenho das rotinas que os agentes alimentam o sentimento de segurança ontológica e continuam a reproduzir as mesmas práticas para o desenvolvimento das competências sem, por vezes, perceberem que em algumas dessas práticas estão a reproduzir o sistema de regras sociais da deficiência. Os agentes agem desta ou daquela maneira porque se sentem seguros e entendem que é a melhor forma de desenvolverem a sua atividade preferindo não correr riscos.

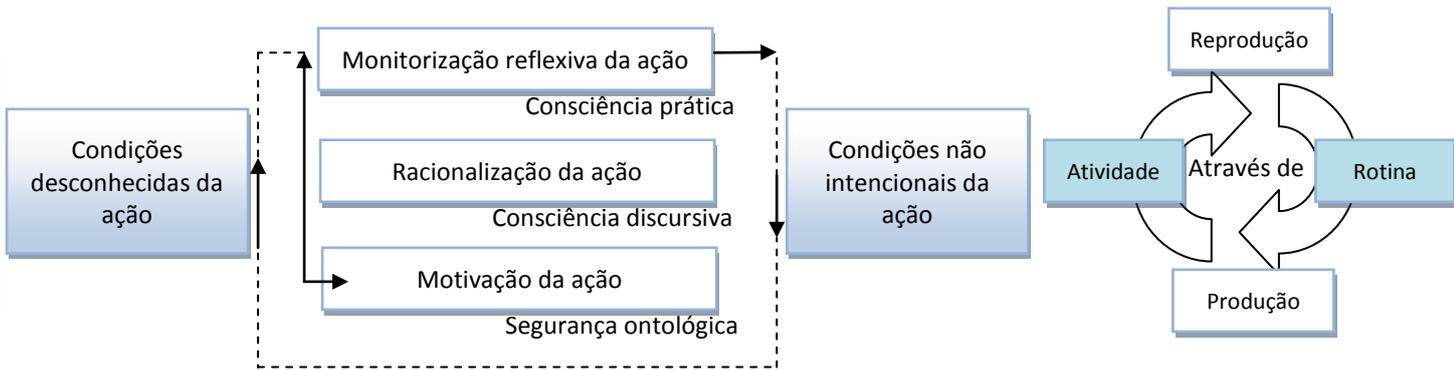
Outro conceito também explorado por Giddens é o poder, define-o como meio de conseguir que as coisas sejam feitas estando diretamente implícito na ação humana. É visto como um recurso que pode ser utilizado pelos atores ou agentes para influenciar as circunstâncias da ação de outros. De um modo geral temos uma relação de dominação estrutural da comunidade não deficiente sobre a comunidade deficiente que se legitima com base nas atribuições e nas prescrições de determinadas características, capacidades e competências que lhes são atribuídas (sistema de regras sociais da deficiência apresentado no capítulo 1). A sociedade coloca as pessoas numa determinada posição e o significado que atribuímos à deficiência decorre dessas atribuições. Quando reproduzimos o sistema de regras da deficiência estamos a usar o poder mas não quer dizer que seja uma intencionalidade específica que vá acontecer em todas as circunstâncias. Isto é o que pode acontecer na relação entre a deficiência e a sociedade e que posteriormente se vai refletir nas relações quotidianas resultantes do significado que se atribui à deficiência. Nesta investigação em particular, os agentes determinam o tipo de atividade a por em prática com vista ao desenvolvimento de competências durante a formação, nesta situação estão a exercer poder sobre os formandos e suas famílias. Os agentes trabalham no sentido da transformação do sistema de regras sociais mas o que acontece, muitas das vezes, é a reprodução desse sistema de regras. Note-se que os atores ou agentes sociais não estão totalmente constringidos coercivamente do ponto de vista das estruturas sociais, são livres e podem ou não seguir os ensinamentos obtidos através dos processos de socialização. Através de Lock (2015: 12) apresentamos um esquema da relação de alguns dos conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens utilizados nesta investigação para codificarmos a informação observada e assim efetuarmos uma leitura empírica da nossa realidade em termos de estrutura social, agência humana e interação.

Fig. 18 – Esquema dos conceitos da Teoria da Estruturação de Giddens

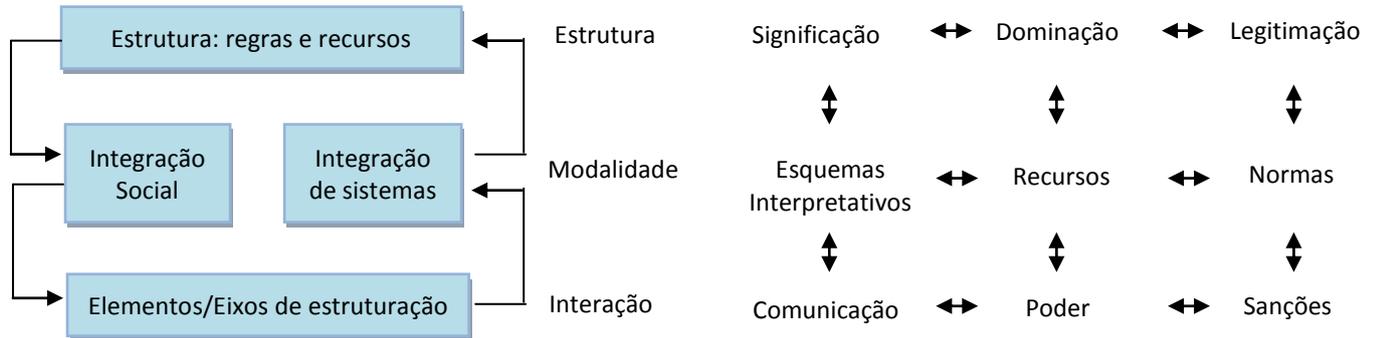
1. Adaptação do tempo e do espaço



2 Agente e Agência



3. Dualidade da Estrutura



Fonte: Lock (2015:12)

Capítulo 3 - Metodologia

3.1. Desenvolvimento metodológico

Vamo-nos debruçar sobre os procedimentos metodológicos que orientaram o estudo das práticas dos agentes das 4 organizações de reabilitação profissional, o seu contributo para a (re)produção do sistema de regras sociais sobre a deficiência e as suas repercussões na qualidade de vida numa amostra de 24 pessoas com deficiência mental que realizaram formação profissional naquelas organizações. Este procedimento metodológico requer as mesmas etapas de Veiga *et al* (2014), conforme a seguir se apontam. O principal objetivo assenta na compreensão e explicação do modo como essas práticas contribuíram e potenciaram competências ao nível da autodeterminação, vida independente e participação comunitária, e quais as suas consequências para a produção ou reprodução do sistema de regras sociais sobre a deficiência. Esta investigação recorreu a uma combinação de procedimentos, numa interação entre métodos quantitativos e qualitativos (Fielding e Schreier, 2001; Flick, 2005; Creswell, 2003; Strauss e Corbin, 2008), efetuando-se uma triangulação intermétodo, através do cruzamento de informação proveniente de várias fontes, para ser possível alcançar os objetivos da investigação (Duarte, 2009).

Na opinião de Giddens (2002:39), a consciência reflexiva é característica da ação humana e todos monitorizam as circunstâncias das suas atividades. Os agentes são competentes, caso lhes seja pedido, para fornecer interpretações discursivas sobre a natureza dos seus comportamentos e dar razões para tais comportamentos e também para exporem o seu testemunho sobre factos e acontecimentos que observam ou participam. Deste modo, os dados recolhidos durante o trabalho de campo decorrem de:

- Testemunhos dos trabalhadores e das pessoas com quem mais privam na vida quotidiana – amigos, familiares, colegas, empregadores;
- Observações registadas antes e após os momentos de acompanhamento do quotidiano de vida dos trabalhadores;

- Testemunho de especialistas, formadores e responsáveis das organizações formadoras, tidos como fundamentais para a compreensão dos processos formativos, das práticas e regras seguidas, nos seus contributos e impactos para a inclusão profissional e qualidade de vida.

3.1.1. Constituição e caracterização da amostra

Através de um procedimento multietapas por conveniência e voluntariedade procedeu-se à seleção das organizações formadoras relacionadas com a reabilitação profissional e emprego de pessoas com deficiência e em seguida à constituição da amostra dos trabalhadores com deficiência. A constituição da amostra de trabalhadores com deficiência iniciou-se com a seleção de quatro organizações do campo de reabilitação das pessoas com deficiência, estando duas sedeadas na região Norte de Portugal e as outras duas na Região Autónoma da Galiza. Posteriormente, as organizações selecionadas foram contactadas a fim de lhes ser apresentado o projeto de investigação e apurar o seu interesse e disponibilidade em participar no estudo. Tendo-se obtido a concordância das organizações contactadas agendou-se uma reunião para, *in loco*, melhor explicar os objetivos decorrentes do seu envolvimento no processo de investigação. Nessa ocasião foi-lhes pedido para identificarem 12 ex-formandos, incluídos no mercado de trabalho, com deficiência mental ligeira (eventualmente moderada) que estivessem incluídos no mercado de trabalho (6 trabalhadores do sexo masculino e 6 do sexo feminino). Pediu-se ainda que a situação profissional desses trabalhadores fosse de alguma estabilidade em termos de continuidade no emprego obtido após a realização de cursos de formação profissional naquelas organizações. Dos 12 trabalhadores indicados pelas quatro organizações, selecionaram-se aleatoriamente 6 (3 homens e 3 mulheres) em cada uma delas, os/as quais viriam a constituir a amostra.

Selecionados os elementos da amostra solicitou-se às organizações formadoras que os contactassem a fim de aferir da sua disponibilidade e interesse em participar. Todos/as que foram contactados/as concordaram voluntariamente em participar. Assim, a

amostra final de trabalhadores foi fixada em 24 unidades e constituída por 14 homens e 10 mulheres, na medida em que em duas das organizações formadoras (uma no Norte de Portugal e uma na Galiza) não foi possível incluir 3 ex-formandas, antes selecionadas, mas apenas duas, devido a indisponibilidades de última hora.

Aos trabalhadores que vieram a integrar a amostra solicitou-se que indicassem um familiar com maior convivência, um ou mais amigos e colegas de trabalho que pudessem constituir-se como informantes-chave. Igualmente, aos seus patrões ou responsáveis das organizações empregadoras (maioritariamente proprietários de pequenas e médias empresas) foi pedido para aceitarem serem incluídos como informantes privilegiados. Por cada trabalhador entrevistou-se um amigo, um familiar, um patrão ou representante, um colega de trabalho e um ex-formador.

Portanto, colaboraram na investigação 150 pessoas englobando familiares, os próprios trabalhadores, amigos, colegas de trabalho, patrões ou chefias, ex-formadores, responsáveis das organizações formadoras e ainda especialistas em questões relacionadas com a formação a apoio ao emprego de pessoas com deficiência.

Em suma, os 24 trabalhadores, 12 da região Norte de Portugal e 12 da região da Galiza, compõem a amostra utilizada nesta investigação e representam casos de sucesso da ação das políticas de reabilitação profissional e atuação das organizações que lhes ministram formação profissional e os apoiaram na obtenção de emprego.

Os instrumentos de recolha de dados foram construídos pela equipa do projeto “Inclusão Profissional e Qualidade de Vida” com uma determinada finalidade. Após a saída deste projeto a investigação foi estendida à Galiza e passou-se de um grupo de trabalho para um só investigador. Deste modo, surgiu uma necessidade de economia quanto à aplicação dos instrumentos. Os instrumentos utilizados no Norte de Portugal não tinham questões diretamente ligadas às práticas concretas mas ainda assim foi possível obter elementos relativos ao modelo de qualidade de vida adotado, dentro do conjunto de respostas, através das suas entrevistas efetuadas aos diretores, do inquérito por questionário aos formadores complementado por uma entrevista sobre as competências de cada formando, inquérito por questionário ao trabalhador, entrevistas aos empregadores, colegas de trabalho, amigos e familiares. Aqui as

questões foram direcionadas para o geral e tiveram depois que ser captadas através da análise de conteúdo.

Os instrumentos utilizados na Galiza foram os mesmo mas por economia, devido ao campo empírico estar delimitado às três dimensões escolhidas, foram direcionadas as questões da segunda entrevista aos diretores para a autodeterminação, vida independente e participação na comunidade. Embora possa parecer que haja alguma desconexão entre as questões que foram colocadas ao Diretores do Norte de Portugal e da Galiza ou que se fez uma entrevista diferente, tal não aconteceu. No caso da Galiza já foi possível direcionar as questões visto o campo empírico ter sido reduzido e o objeto de estudo deixar de ser a qualidade de vida para centrar-se nas práticas dos agentes organizacionais e suas estratégias para a promoção de competências nos seus formandos. Portanto, passamos de uma equipa de projeto com uma determinada finalidade, que era de facto compreender e explicar a qualidade de vida dos ex-formandos, para a situação de uma investigadora com a finalidade de compreender e explicar as práticas dos agentes das organizações para a promoção de competências ao nível da autodeterminação, vida independente e participação na comunidade ainda que daí possam ser retiradas ilações quanto à qualidade de vida.

3.1.2. Caracterização das organizações de reabilitação

As 4 unidades de reabilitação profissional que apoiaram a realização desta investigação e que cooperaram de forma ativa e empenhada localizam-se na Euroregião, Galiza e Norte de Portugal, duas no território nacional e duas em território espanhol. São unidades internas que integram organizações para pessoas com deficiência que detém estatutos jurídicos de associações, fundações e cooperativas. Tais organizações são organizações de solidariedade social que podem ser incluídas na tipologia das organizações não-governamentais (ONG), sem fins lucrativos e/ou com estatuto de Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS). Fazem parte de um universo de organizações congéneres que, quer no território português quer no território espanhol, estão disseminadas por toda a parte englobando diferentes áreas geográficas de intervenção, habitualmente com influência regional ou local. Estas

organizações têm um grau de complexidade elevado que se deve à sua diferenciação interna pelo facto de conjuntamente com atividades de formação profissional e apoio ao emprego, prestarem vários serviços às pessoas com deficiência ou outras pessoas em situação de exclusão social através de centros de atividades ocupacionais, unidades de educação especial, unidades residenciais, apoio domiciliário, intervenção precoce, etc. Para além disto, põem ao dispor destas pessoas uma diversidade de atividades sociais como desporto, lazer, animação social e recreativa, apoio social, etc.

No caso do Norte de Portugal, os contributos dos programas e iniciativas comunitárias, em concreto dos diversos Quadros Comunitários de Apoio (QCA), que permitiram o acesso aos fundos estruturais da União Europeia, especialmente ao Fundo Social Europeu (FSE), os quais vêm desde 1987 a sustentar financeiramente a política de reabilitação profissional de pessoas com deficiência.

No caso Galego, o suporte financeiro das políticas de reabilitação profissional das pessoas com deficiência vem também dos Quadros Comunitários de Apoio (QCA), das organizações governamentais (Xunta da Galiza, Deputación e Administración) e de algumas organizações privadas, caso da Once e das Cajas.

As quatro organizações, que serviram de apoio e base para realizar a investigação, sob o ponto de vista estrutural tem muitos pontos em comum, tais como: as finalidades de reabilitação profissional perseguidas (formação e apoio ao emprego); obedecem às regras da política de reabilitação das pessoas com deficiência em cada um dos territórios. Quanto à gestão administrativa e financeira, apresentam uma elevada complexidade devido à diversidade de atividades e postos de trabalho e, em especial, devido ao facto do seu modelo de gestão assentar no voluntariado e na não remuneração dos cargos diretivos.

3.1.3. Caraterização da amostra dos trabalhadores com deficiência

Neste processo de investigação uma das principais regras seguidas assentou na confidencialidade dos dados recolhidos em estrita observação dos princípios éticos aplicáveis e no anonimato de todos os informantes individuais, locais e organizações envolvidas (Sieber, 1998; Creswell, 2003).

Assim sendo, tanto na transcrição dos diversos testemunhos apresentados nos capítulos seguintes como na caracterização da amostra, os nomes de pessoas e a designação das organizações envolvidas, sua localização ou sede, estão omissos.

Para que a aceitação voluntária de todos os informantes ficasse formalmente expressa, condição prévia para a participação dos envolvidos, obteve-se o seu “consentimento informado” antes do trabalho de recolha de dados se ter iniciado. Teve-se o cuidado de esclarecer a natureza e finalidades do estudo e explicitar as garantias de confidencialidade dos dados que iriam ser recolhidos a todos/as os/as participantes, individuais e coletivos.

Iniciado o trabalho de campo, procurou-se cumprir o compromisso de respeitar a liberdade, a vontade, a privacidade e intimidade dos nossos informantes pois, em certos momentos, a pesquisa exigiu a recolha de dados relativos aos seus “pequenos mundos de vida quotidiana”, com enfoques privados ou mesmo íntimos, particularmente dos trabalhadores da amostra e suas famílias.

Os 24 trabalhadores indicados pelas organizações de reabilitação profissional foram incluídos no estudo com base no diagnóstico que os classificou como pessoas com deficiência mental (ligeira ou moderada). Ou seja, classificada como pessoas com deficiência mental, condição que atendendo ao definido no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (DSM IV) (Rios, 2008), as permite caracterizar da seguinte maneira:

- **Pessoas com deficiência mental ligeira** (coeficiente intelectual entre 50/55 e 70). Os que se incluem nesta categoria estarão aptos, à partida, para desenvolverem habilidades sociais e de comunicação, terão uma degeneração mínima nas áreas sensório-motoras e na etapa adulta poderão chegar a adquirir habilidades sociais e laborais adequadas para uma independência mínima;
- **Pessoas com deficiência mental moderada** (coeficiente intelectual entre 35/40 e 50/55). Estes poderão aprender a comunicar, contudo o seu grau de atenção às normas sociais é pobre. Já na fase adulta e com uma supervisão adequada serão capazes de beneficiar de formação profissional e cuidar de si mesmos.

No caso do Norte de Portugal, os trabalhadores da amostra possuem habilitações literárias diversas e globalmente baixas (cf. Tabela 13). Metade desses trabalhadores tem no máximo 6 anos de escolaridade. Entre os 7 e os 9 anos de escolaridade encontram-se os restantes 50% da amostra, sendo que destes 4 completaram a escolaridade obrigatória legalmente exigível, i.e. 9 anos de escolaridade. Nenhum frequentou o Ensino Secundário. As suas idades variam entre os 20 e os 39 anos com média de 29,25 anos (cf. Tabela 18). No caso da Galiza, os trabalhadores da amostra também possuem habilitações literárias diversas e globalmente baixas. Metade tem no máximo 6 anos de escolaridade, 25% têm entre os 7 e os 9 anos de escolaridade e os restantes 25% frequentaram 10 anos de escolaridade. As suas idades variam entre os 23 e os 40 anos, com média de 30,17 anos (cf. Tabela 19).

Tabela 13 – Anos de escolaridade dos inquiridos

Região	Escolaridade	Nº	%
Norte de Portugal	Menos de 4 anos	2	16,7
	4 anos	3	25
	6 anos	1	8,3
	7 anos	2	16,7
	8 anos	-	-
	9 anos	4	33,3
	10 anos	-	-
	Total	12	100
Galiza	Menos de 4 ano	2	16,7
	4 anos	3	25
	6 anos	1	8,3
	7 anos	1	8,3
	8 anos	1	8,3
	9 anos	1	8,3
	10 anos	3	25
	Total	12	100

Fonte: Elaboração própria

No que se refere à formação profissional recebida, a mesma distribuiu-se por uma diversidade de áreas com conteúdos orientados em especial para os domínios do saber-fazer devido às limitações cognitivas decorrentes da deficiência mental. Na tabela 14 é possível observar as áreas de formação frequentadas quer no Norte de Portugal quer na região da Galiza. Em ambas as realidades há casos que os formandos usufruíram mais do que um curso de formação.

Assim sendo, no Norte de Portugal temos: *Serviços Pessoais e à comunidade* com 41,7%; *Materiais/Madeiras (Carpintaria) e Hotelaria e Restauração (Pastelaria, Café, Serviços de Restauração)* com 16,7%; áreas de formação com menores valores, frequentada por 1 trabalhador (8,3%), são a *Metalurgia/Metalomecânica (Serralharia), Construção e Reparação de Veículos a Motor (Mecânica de Serviços Rápidos; Lavagem de Veículos), Artesanato (Tapeçaria de Arraiolos) e Materiais/Cerâmica*.

Relativamente à região da Galiza verificamos que foram frequentadas as seguintes áreas de formação: *Floricultura/Jardinagem* e o *Curso de Repositor* com 33,3% dos trabalhadores a terem frequentado esta área de formação; *Hotelaria e Restauração (Pastelaria, Café, Serviços de Restauração), Serviços domésticos (Auxiliar de limpeza/costura e serviços gerais) e Camareiro de quartos e de estacionamento* com 25%. As áreas de formação de *Auxiliar de Congressos, Secretariado e Trabalho Administrativo (Rececionista, Telefonista), Informática na ótica de utilizador, Curso de 1ºCiclo/Curso de emprego com apoio, Indústria têxtil, Vestuário, Calçado e Couro, Serviços Pessoais e à comunidade e Programa de Habilidades pessoais básicas e adaptativas* foram cada uma frequentada por um trabalhador (8,3%).

Tabela 14 - Áreas de formação profissional dos trabalhadores

Região da Amostra	Áreas de formação	Nº	%
Norte de Portugal	Serviços pessoais e à comunidade	5	41,7
	Materiais/Madeiras (Carpintaria)	2	16,7
	Metalurgia/Metalomecânica (Serralharia)	1	8,3
	Construção e Reparação de Veículos a Motor (Mecânica de Serviços Rápidos; Lavagem de Veículos)	1	8,3
	Hotelaria e Restauração (Pastelaria, Café, Serviços de Restauração)	2	16,7

	Artesanato (Tapeçaria de Arraiolos)	1	8,3
	Materiais/Cerâmica	1	8,3
Galiza	Floricultura e Jardinagem	4	33,3
	Auxiliar de Congressos	1	8,3
	Hotelaria e Restauração (Pastelaria, Café, Serviços de Restauração)	3	25,0
	Secretariado e Trabalho Administrativo (Rececionista, Telefonista)	1	8,3
	Informática na ótica de utilizador	1	8,3
	Curso de 1ºCiclo/Curso de emprego com apoio	1	8,3
	Serviços domésticos (Auxiliar de limpeza/costura e serviços gerais)	3	25,0
	Camareira de quartos e de estacionamento	3	25,0
	Indústria têxtil, Vestuário, Calçado e Couro	1	8,3
	Curso de Repositor	4	33,3
	Serviços Pessoais e à comunidade	1	8,3
	Programa de Habilidades pessoais básicas e adaptativas	1	8,3

Fonte: Elaboração própria

Quanto à natureza empresarial, os trabalhadores estão sobretudo inseridos em organizações do setor privado (22 casos) sendo que somente 2 trabalham para entidades públicas, concretamente em duas câmaras municipais, uma no norte de Portugal e outra na região da Galiza. As empresas privadas distribuem-se por diversas áreas de atividade, tais como: cabeleireiros, centro de lavagem automóvel, supermercados, pizzarias, empresas farmacêuticas, trabalhos domésticos (vulgo “mulher a dias”), incluindo as próprias entidades formadoras (3 casos).

As categorias profissionais revelam um padrão assente em baixas qualificações, i.e., falamos de operários não qualificados, ajudantes (de pizzaria, cabeleireiro, cavalariças, lavagem auto), de assistentes operacionais, de operários indiferenciados, empregadas (os) de limpeza e cozinha, empregados de armazém, auxiliares, entre outras das categorias profissionais mais baixas nas respetivas profissões⁴.

⁴ Existe um caso na região da Galiza onde o trabalhador com deficiência é auxiliar administrativo numa entidade pública e auferir um salário superior a 1000 euros (tem contrato de dois anos pois é o que a legislação permite para

No que diz respeito ao tempo de serviço nas atuais organizações empregadoras verificamos que no Norte de Portugal 58,3% dos trabalhadores têm pelo menos 5 anos de tempo de serviço; com 6 a 9 anos de tempo de serviço temos 25% dos trabalhadores e 16,7% têm 10 ou mais anos de antiguidade.

Na região da Galiza são 83,3% os que têm pelo menos 5 anos de tempo de serviço e 16,7% os que têm de 6 a 9 anos de tempo de serviço (cf. Tabela 15).

Tabela 15 - Antiguidade dos trabalhadores nas organizações empregadoras

Região	Tempo de serviço (anos)	Nº	%
Norte de Portugal	Até 5	7	58,3
	6 a 9	3	25
	10 e mais	2	16,7
	Total	12	100
Galiza	Até 5	10	83,3
	6 a 9	2	16,7
	10 e mais	-	-
	Total	12	100

Fonte: Elaboração própria

Quanto aos aspetos cohabitacionais (cf. Tabela 16), no Norte de Portugal 66,7% dos trabalhadores coabitam com um ou ambos os pais e/ou com um ou mais irmãos. A regra é viver dentro do grupo familiar de origem na companhia dos pais e/ou irmãos. Há também os que vivem na companhia do cônjuge ou companheiro (1 caso), da patroa (1 caso) ou de primos (1 caso). Na região da Galiza 83,3% dos trabalhadores coabitam com um ou ambos os pais e/ou com um ou mais irmãos. Também aqui a regra é viver no seio do agregado familiar de origem. Há 1 caso que tem no agregado familiar com quem coabita para além da irmã, o cunhado e sobrinhos e existe outro caso que para além dos pais e irmã também faz parte do agregado familiar a avó.

a Administração pública. Uma vez terminado o contrato não tem possibilidades de progresso porque as reservas para pessoas com deficiência mental são poucas e as que existem favorecem as pessoas com deficiência física).

Tabela 16 - Enquadramento Habitacional dos trabalhadores

Região	Pessoa(s) com quem coabita	Nº	%
Norte de Portugal	Pais e Irmãos	1	8,3
	Mãe e Irmãos	1	8,3
	Mãe	-	-
	Pai e Irmãos	-	-
	Pais	4	33,3
	Pais adotivos	1	8,3
	Pais de acolhimento	1	8,3
	Pai e avó	1	8,3
	Prima	1	8,3
	Casa Patrão(oa)	1	8,3
	Cônjuge/Companheiro(a)	1	8,3
	Pais, irmã e avó	-	-
	Irmã, cunhado e sobrinhos	-	-
	Total	12	100
Galiza	Pais e Irmãos	2	16,7
	Mãe e Irmãos	-	-
	Mãe	2	16,7
	Pai e Irmãos	1	8,3
	Pais	4	33,3
	Pais adotivos	1	8,3
	Pais de acolhimento	-	-
	Pai e avó	-	-
	Prima	-	-
	Casa Patrão(oa)	-	-
	Cônjuge/Companheiro(a)	-	-
	Pais, irmã e avó	1	8,3
	Irmã, cunhado e sobrinhos	1	8,3
	Total	12	100

Fonte: Elaboração própria

Em resumo, pode caracterizar-se a amostra nas duas regiões como sendo equilibrada na ótica da distribuição de género (10 mulheres e 14 homens), com uma média de aproximadamente 30 anos e escolaridade baixa. Os trabalhadores receberam formação profissional em vários domínios mas orientados para o desempenho de trabalhos pouco qualificados e de natureza manual. Assim sendo, os trabalhadores nas suas atividades profissionais desempenham, na maioria dos casos, funções de natureza auxiliar implicando a ocupação de categorias profissionais baixas.

O tempo médio de antiguidade nas organizações empregadoras é de pelo menos 5 anos de tempo de serviço. Destacamos que, na sua maioria, os trabalhadores coabitam com os seus agregados familiares de origem.

3.1.4. Recolha dos dados

Tratando-se de um estudo de cariz científico, a criação e a aplicação dos instrumentos de recolha de dados foram executados sob uma estrita e rigorosa observância dos princípios enunciados na literatura científica (Moreira, 2009; Foddy, 1996; Creswell, 2003; Vilelas, 2009). Deste modo, foram utilizados fontes documentais e fontes não documentais. Para isso leram-se artigos e outros documentos de cariz científico e documentos produzidos pelos agentes de campo da investigação.

Para além disto, na inexistência de dados fundamentais para o cumprimento dos principais objetivos formulados, recorreu-se a dados provocados e decorrentes da aplicação dos vários instrumentos propositadamente concebidos para o processo de investigação que permitiram a realização do trabalho.

Em concreto, recorreu-se a guiões de observação direta, entrevistas a atores diversificados (familiares, amigos, colegas de trabalho, formadores, diretores das organizações formadoras, patrões e responsáveis das organizações empregadoras dos trabalhadores e especialistas no campo da deficiência) e inquéritos por questionário (trabalhadores e formadores), tidos como essenciais para compreender e explicar a complexa realidade a observar. Tal como em Veiga *et al* (2014: 9), a pesquisa foi essencialmente de natureza qualitativa recorrendo-se à triangulação dos dados para

permitir a construção de ideias de forma lógica, sistemática e explanatória em torno do objeto estudado.

3.1.5. Procedimentos do trabalho de campo

Nos processos de produção de conhecimento científico que a observação se compõe existem, pelo menos, quatro elementos fundamentais: o observador; os fenómenos observados; a informação pretendida e o papel do observador (Junker, 1972: 29).

A investigação realizada exigiu a conceção de um conjunto diversificado de instrumentos de recolha de dados que possibilitasse efetuar uma triangulação das informações, i.e., combinar as várias perspetivas (subjctivas) acerca do mesmo assunto e decorrentes da recolha de informação junto de várias fontes (Veiga *et al*, 2014: 40).

Nos procedimentos do trabalho de campo foram tidas em conta a língua do país e as necessidades de adequação da linguagem à capacidade discursiva dos inquiridos. Sobretudo no caso dos trabalhadores, que por serem reconhecidamente pessoas com deficiência mental e detentoras de um capital cultural globalmente baixo (baixas qualificações escolares), foi necessário ajustar e simplificar a linguagem a usar como forma de contornar as suas dificuldades na verbalização/expressão das respostas e na interpretação das perguntas.

Existiu, de igual modo, a especial preocupação, durante o trabalho de campo, de criar e manter empatia entre o investigador, os trabalhadores e seus familiares considerando-a essencial para melhor acompanhar e apreender rotinas de vida quotidiana, modos de (in)dependência e conseqüentemente compreender de que modo as práticas dos agentes das organizações, durante o tempo da formação, contribuíram para uma vida mais autodeterminada, independente e participativa destas pessoas.

Houve também preocupação de, durante as visitas efetuadas, particularmente no acompanhamento dos trabalhadores da amostra aos espaços habitacionais e de trabalho assumir uma posição de não ingerência para evitar a perturbação “normal” das rotinas e atividades pessoais ou laborais em curso.

No caso da Galiza houve também a oportunidade de almoçar em casa de alguns familiares e estabelecer diálogos informais para além da realização das entrevistas programadas. Efetuaram-se passeios sob a orientação dos trabalhadores nos espaços do seu quotidiano, surgiram convites para almoços em restaurantes na companhia dos trabalhadores e convites para visitar estabelecimentos comerciais dos seus familiares, cabeleireiros e cafetarias.

Procurou-se sempre, evitar dar ideia e sentimento de intrusão nos seus tempos e espaços de vida quotidiana por via da observação discreta, da pergunta clara e circunscrita aos objetivos da pesquisa. Daí termos tentado primar pela presença estrita nos espaços para que fomos convidados e nos tenhamos cingido ao uso de tempos dentro dos limites do necessário e suficiente à recolha dos dados. A objetividade esteve sempre presente nos diversos momentos de recolha e tratamento dos dados. E, de acordo com Strauss e Corbin (2008), tentou-se sempre observar analiticamente e ouvir as palavras dos informantes, dando-lhes uma voz independente da voz do investigador, procurando reduzir ao máximo os possíveis enviesamentos que sempre ameaçam a produção do conhecimento científico.

Ao procurar a maior objetividade possível, produziu-se, como recomenda a prática etnográfica de Moreira (1994), um diário de campo com vários tipos de notas (de memória, notas de resumo e anotações completas), no próprio dia ou no dia seguinte à realização da recolha dos dados. Este modo de agir em conjunto com a gravação eletrónica, previamente consentida, das declarações dos entrevistados (registo em gravador de áudio) facilitou muito a reconstrução dos acontecimentos e a transcrição dos depoimentos que constituíram o *corpus* da análise de conteúdo das entrevistas realizadas.

3.1.6. Caracterização dos instrumentos utilizados na recolha de dados

Para o investigador conseguir recolher dados ou informações que não são possíveis adquirir através da pesquisa bibliográfica e observação direta é necessário recorrer às entrevistas e também a inquéritos por questionário. Para Haguette (1997:86), a entrevista é definida como um processo de interação social entre duas pessoas na qual

uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado. De facto, os dados que derivam das entrevistas fornecem ao entrevistador meios de analisar os modos pelos quais as pessoas percebem os eventos, as relações e as razões para atuarem de certa maneira (May, 2004: 172).

Na presente investigação também se recorreu à recolha de dados através da entrevista com o objetivo de alcançar a opinião subjetiva dos intervenientes e de triangular os dados sobre as dimensões de análise do modelo concetual de qualidade de vida utilizado no estudo. Utilizaram-se 11 instrumentos para recolha e/ou sistematização dos dados que decorreram do projeto “Inclusão Profissional e Qualidade de Vida” do qual a investigadora fez parte.

Aos trabalhadores aplicaram-se inquéritos por questionário onde as respostas à maior parte das perguntas eram pré-codificadas para que escolhessem as suas respostas entre as formalmente apresentadas. Pretendeu-se com esta estratégia recolher dados sobre o seu controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição; auto-direção, habilidades sociais, experiências domésticas; mobilidade; participação na comunidade; e experiência de vida em comunidade. O questionário aplicou-se por administração indireta pois foi o próprio inquiridor que o completou a partir das respostas dadas pelo inquirido (Quivy e Campenhoudt, 2005: 188).

No inquérito por questionário aplicado aos formadores, estes foram inquiridos através de uma série de perguntas relativas às competências adquiridas por cada trabalhador da amostra durante o curso que frequentou na formação profissional. As respostas às questões foram pré codificadas para que os entrevistados tivessem que escolher, obrigatoriamente, as suas respostas entre as que lhes foram formalmente propostas. No fundo pretendia-se através dos formadores conhecer o perfil de competências dos trabalhadores no que diz respeito a um conjunto de dimensões: aplicação de conhecimentos, competências na realização de tarefas, comunicação, mobilidade, cuidados pessoais, vida doméstica, interação social, vida coletiva e participação comunitária. Tal como no inquérito por questionário aos trabalhadores, também este foi aplicado por administração indireta.

No caso dos formadores realizaram-se entrevistas semiestruturadas tocando as mesmas dimensões do inquérito para aprofundar o sentido das respostas dadas. Os

entrevistados, neste caso os formadores, tiveram liberdade para falar sobre o tema sugerido manifestando as suas opiniões e procurando exemplificá-las com ocorrências ou situações que se recordavam. As perguntas foram respondidas dentro de uma conversa informal e, quer na região do Norte de Portugal quer na região da Galiza, realizaram-se numa sala, que as organizações que participaram no projeto disponibilizaram para o efeito.

Aos patrões ou responsáveis das organizações empregadoras aplicaram-se de igual modo entrevistas semiestruturadas. O entrevistador seguiu um conjunto de questões previamente definidas e os entrevistados tiveram a possibilidade de falar sobre o tema proposto e dar a sua opinião. Foram encorajados a falar e a desenvolver as suas ideias de acordo com um guião de entrevista, contendo as principais linhas dos assuntos a explorar (Fortin, 1999: 247). As questões incidiram sobre processos de contratação, desempenho/produktividade do trabalhador, importância da formação profissional, continuidade e progressão na empresa, relacionamento com os outros trabalhadores, cumprimento de regras e melhoria da qualidade de vida com a inclusão laboral. Estas entrevistas foram realizadas, em ambas as regiões, numa sala de reuniões que as empresas empregadoras colocaram à disposição do entrevistador. Na opinião de alguns autores, esta estratégia de recolha de dados adequa-se bem quando se pretende analisar o sentido que os atores atribuem às suas práticas e aos acontecimentos com os quais são confrontados; analisar um problema específico; e reconstruir um processo de ação ou acontecimento do passado (Bogdan e Biklen, 1991; Ghiglione e Matalon, 1997; Valadas e Gonçalves, 2013).

Neste mesmo local também foram realizadas as entrevistas semiestruturadas aos colegas de trabalho que visavam recolher opiniões sobre o desempenho dos seus colegas, trabalhadores com deficiência mental, na produtividade, na responsabilidade, na iniciativa, na existência ou não de um tratamento diferenciado, no relacionamento com clientes, fornecedores e visitantes, na integração, na consideração, na possibilidade de contratação de outras pessoas com deficiência e nas relações sociais entre eles.

Na entrevista aos familiares procurou-se obter opiniões sobre os trabalhadores da amostra através de testemunhos das pessoas que melhor conhecem as rotinas,

comportamentos e hábitos de vida quotidiana para que partilhassem com o entrevistador o seu conhecimento a esse respeito. Em ambas as regiões realizaram-se entrevistas semiestruturadas na casa das pessoas entrevistadas, em cafés próximos da residência e nas salas ou gabinetes disponibilizados pelas organizações. Usou-se um guião composto por questões que pretendiam obter o maior número possível de informações sobre: a importância do emprego para a vida familiar; alterações na vida do trabalhador desde que se empregou; quem ajudou na obtenção de emprego; atividades realizadas no final do dia de trabalho e aos fins de semana; postura na participação em atividades extralaborais; recebimentos de elogios por parte da comunidade devido ao emprego; níveis de felicidade antes de depois do emprego; relação entre a idade biológica e a idade mental.

Os amigos dos trabalhadores da amostra deram o seu contributo para conhecer e compreender a vida quotidiana dos trabalhadores da amostra. As entrevistas aos amigos foram do tipo semiestruturado, realizaram-se em salas de reuniões disponibilizadas pelas organizações e pelas entidades empregadoras e em cafés. O guião de entrevista continha um conjunto de perguntas que visavam conhecer as opiniões dos amigos sobre os trabalhadores da amostra terem um emprego e receberem os seus próprios salários; o que mudou nas suas vidas desde que começaram a trabalhar; os níveis de felicidade antes e depois de estarem empregados; o estado das diferentes autonomias; tipo de atividades realizadas no fim do dia de trabalho e ao fim de semana; se as pessoas próximas os estimulam para que melhorem as suas capacidades; se a idade biológica está em concordância com a idade mental.

Realizaram-se entrevistas semiestruturadas aos diretores das organizações formadoras que aceitaram participar na investigação. Procurou-se conhecer a organização no seu todo, por exemplo a sua missão, os valores, os recursos financeiros e humanos, as características gerais da população atendida, taxa de integração profissional dos formandos, rede de parceiros externos, etc.

Produziu-se um diário de campo que permitiu acompanhar os trabalhadores durante um dia de trabalho com a finalidade de conhecer os seus quotidianos de vida. De acordo com Bonilla-Castro e Rodríguez (1997: 129), o diário permite ao investigador uma monitorização contínua do processo de observação. O investigador durante este

processo efetua anotações de aspetos que considera importantes para organizar, analisar e interpretar posteriormente.

Para além das entrevistas efetuadas às pessoas pessoal e socialmente próximas também se obteve testemunho de dois especialistas em matéria de reabilitação profissional das pessoas com deficiência com a aplicação de entrevistas em profundidade sobre algumas questões relevantes que resultaram da análise de informação recolhida durante a investigação.

Tabela 17 – Quadro resumo dos instrumentos e suas finalidades

Instrumentos	Finalidades
Ficha Pessoal	Proceder à caraterização biográfica de cada trabalhador.
Inquérito por questionário aos trabalhadores	Caraterizar os trabalhadores, relativamente às dimensões de felicidade e bem-estar, integração na rede familiar e de amigos, situação face ao emprego e competências pessoais e socioprofissionais.
Inquérito por questionário a formadores	Determinar o perfil de competências adquiridas por cada trabalhador no curso que frequentou (Adaptação de questionário construído pelo Centre Regional d'Études et d'Actions sur les Handicaps et Inadaptations).
Entrevista a formadores	Complementar informação recolhida pelo questionário.
Entrevista a patrões/responsáveis das organizações empregadoras	Identificar fatores facilitadores e restrições à empregabilidade dos trabalhadores; conhecer os efeitos da empregabilidade na vida dos trabalhadores; conhecer expectativas dos empregadores sobre o seu futuro profissional.
Entrevista a familiares	Caraterizar o suporte social, económico e afetivo/relacional das famílias dos trabalhadores e conhecer as opiniões dos seus membros relativamente aos impactos da inclusão do ex-formando no mercado de trabalho.
Entrevista a amigos	1. Caraterizar o suporte social e afetivo/relacional

	<p>das redes de relações de amizade dos trabalhadores;</p> <p>2. Conhecer as opiniões de membros desta relativamente aos impactos da inclusão profissional.</p>
Entrevista a colegas de trabalho	<p>Caraterizar os processos de inclusão profissional do trabalhador (acolhimento e relação com colegas intra e extra locais de trabalho, a sua relação com os processos de trabalho e com os públicos externos à organização) e os impactos na sua qualidade de vida.</p>
Entrevistas a diretores das organizações formadoras	<p>1ª Entrevista - Caraterizar as organizações formadoras e conhecer as estratégias e as práticas formativas e de apoio ao emprego dos seus formandos.</p> <p>2ª Entrevista - Compreender as práticas formativas e a evolução das competências dos formandos ao longo do processo formativo, bem como a forma como as organizações formadoras preparam os formandos para o tempo pós-inclusão profissional.</p>
Entrevista a especialistas	<p>Aprofundar algumas questões emergentes das análises efetuadas.</p>
Diário de Campo	<p>Conhecer os espaços de vida e as rotinas do quotidiano dos trabalhadores durante o máximo de tempo possível no decurso de um dia normal de trabalho.</p>

Fonte: Elaboração própria

3.2. Tratamento e análise dos dados

3.2.1. Análise Qualitativa

No caso desta investigação, esta análise apresenta-se como ponto fundamental para a interpretação dos dados. Adotaram-se duas estratégias:

- 1. Procurou-se revelar e contextualizar as afirmações feitas no texto, isto com repercussões na ampliação do material;
- 2. Procurou-se reduzir o material textual parafraseando-o, resumindo-o ou categorizando-o (Flick, 2005: 178-180).

Em seguida iniciou-se a codificação do material recolhido para ser exequível a sua categorização e elaboração teórica e, pontualmente, a preocupação de reconstituir a estrutura do texto (Flick, 2005: 178- 180).

As informações registadas nos “diários de campo”, complementadas pela transcrição integral e cuidada das entrevistas, possibilitaram uma codificação dos dados tão objetiva quanto possível (Charmaz, 2006: 42- 71).

As entrevistas realizadas foram sujeitas a uma análise de conteúdo, aqui foram usadas grelhas de recolha com categorias pré-definidas e orientadas pelas dimensões do modelo de qualidade de vida adotado. “Procedeu-se ainda à criação de novas variáveis e respetivas categorias que emergiram das análises efetuadas ou das questões colocadas aos diferentes entrevistados quando não tinham correspondência nas constantes do modelo adotado” (Veiga *et al*, 2014: p.49)

3.2.2. Análise Quantitativa

Nesta análise recolheram-se, através da aplicação de inquéritos por questionário, dados quantitativos e construíram-se duas bases de dados exploradas mediante recurso ao programa informático Statistical Package for the Social Sciences (IBM-SPSS) versão 20:

- 1. Relativa aos dados recolhidos no inquérito aos trabalhadores;
- 2. Relativa aos dados recolhidos nos inquéritos aos formadores.

Nesta análise recorreu-se às tabelas de frequência e tabelas de dupla entrada para cruzar dados provenientes de duas variáveis, especialmente usando a variável relativa ao país de origem do inquirido. Na base que resulta do inquérito aos trabalhadores foram incluídas novas variáveis obtidas por via da análise de conteúdo das várias entrevistas realizadas.

Tabela 18 - Caracterização geral da amostra: Norte de Portugal

Região	Idade	Formação	Tipo de trabalho	Categoria Profissional	Tempo de serviço	Escolaridade	Com quem habita
Norte de Portugal	32	Serviços pessoais e à comunidade	Lavagem de cabeças e limpezas de salão	Ajudante de cabeleireiro	2 Anos	9 anos	Pais
Norte de Portugal	20	Serviços de Restauração	Lavagem e limpeza de viaturas auto	Lavador auto	2 Anos	6 anos	Pais de acolhimento
Norte de Portugal	30	Serviços pessoais e à comunidade	Apoio à educadora e limpeza da sala	Ajudante de creche	2 Anos	9 anos	Pais
Norte de Portugal	33	Pastelaria e têxtil [Arraiolos]	Serviços de limpeza em casa particular	Empregada de limpeza	8 Anos	4 anos	Patroa
Norte de Portugal	39	Cerâmica	Serviços de limpeza e arrumação de diversas repartições	Empregada de limpeza	2 Anos	4 anos	Companheiro
Norte de Portugal	23	Serviços pessoais e à comunidade	Fecha caixas de vinho e faz paletes	Operário	5 Anos	7 anos	Pais
Norte de Portugal	27	Serviços pessoais e à comunidade	Reposição de produtos em prateleiras de todas as secções do supermercado	Repositor	2 Anos	9 anos	Pais e irmão
Norte de Portugal	29	Serviços pessoais e à comunidade	Lavagem e limpeza de viaturas auto	Lavador auto	1 Ano e 6 Meses	7 anos	Mãe e duas irmãs
Norte de Portugal	31	Carpintaria	Lavador de peças de inox e ajudante do que for necessário	Operário	6 Anos	4 anos	Pais adotivos
Norte de Portugal	34	Serralharia	Transporta vidros e coloca-os nas máquinas, ajuda os outros empregados a produzir vidros duplos	Vidreiro aprendiz	11 Anos	2 anos	Pais
Norte de Portugal	32	Auto Mecânica	Lavagem e limpezas de viaturas auto. Por vezes ajuda os mecânicos em pequenas tarefas.	Lavador auto	6 Anos	9 anos	Pai e avó materna
Norte de Portugal	21	Carpintaria/Construção Civil	Seleciona pele para a produção de sapatos	Operário	10 Anos	2 anos	Prima

Tabela 19 - Caracterização geral da amostra: Galiza

Região	Idade	Formação feminino	Tipo de trabalho	Categoria Profissional	Tempo de Serviço	Escolaridade	Com quem habita
Galiza	23	Secretariado e trabalho administrativo (Rececionista, telefonista)	Informatização de processos camarários	Administrativo	1 Ano e 6 meses	10 anos	Pais e irmãos
Galiza	31	Curso de 1º Ciclo e curso de emprego com apoio	Serviços de limpeza e arrumação de diversas repartições	Empregada de limpeza	4 Anos	4 anos	Casa tutelada com pais adotivos
Galiza	40	Auxiliar de congressos, Floricultura e Jardinagem, Camareira de quartos e de estacionamento	Reposição de produtos em estantes de supermercados	Repositora	1 Ano	-	Mãe
Galiza	26	Indústria Têxtil (Vestuário, Calçado e Couro), Hotelaria e Restauração, Curso de Repositor, Camareira de quartos e de estacionamento, Floricultura e Jardinagem	Serviços de limpeza e arrumação de diversas repartições	Empregada de limpeza	1 ano e 4 meses	9 anos	Pais
Galiza	28	Serviços domésticos (auxiliar de limpeza, costura e serviços gerais), Floricultura e Jardinagem, Camareira de Quartos e de estacionamento	Preparação dos ingredientes para as pizzas	Ajudante de pizeiro	6 anos	7 anos	Pai e irmãos
Galiza	29	Informática na ótica do utilizador	Reposição de produtos em prateleiras de todas as secções do supermercado	Repositor	1 Ano	4 anos	Irmã, Cunhado, Sobrinhos
Galiza	35	Hotelaria e Restauração (Pastelaria, café, serviços de restauração)	Preparação dos ingredientes para as pizzas	Ajudante de pizeiro	8 Anos	-	Mãe
Galiza	33	Floricultura e Jardinagem, Hotelaria e Restauração (Pastelaria, café, serviços de restauração)	Serviços de limpeza e arrumação de diversas repartições	Empregado de limpeza	3 Anos	8 anos	Pais
Galiza	40	Programa de habilidades pessoais básicas e adaptativas	Limpeza de cavaliças, renovação da palha e dar de beber aos animais	Ajudante de cavaliças	1 Ano e 5 Meses	6 anos	Pais
Galiza	24	Serviços domésticos (auxiliar de limpeza, costura e serviços pessoais), Curso de repositor, Camareiro de quartos e estacionamento	Arrumação das encomendas e limpezas do espaço	Empregado de armazém	3 Anos	10 anos	Pais e irmão
Galiza	25	Curso de repositor, Serviços pessoais e à comunidade	Reposição de produtos em prateleiras de todas as secções do supermercado	Repositor	1 Ano e 11 Meses	4 anos	Pais
Galiza	27	Curso de repositor, Serviços domésticos (auxiliar de limpeza, costura e serviços pessoais)	Manipulação de produtos médicos, peneira pastilhas por tamanhos	Operário	3 anos e 3 Meses	10 anos	Pais, irmã e avó

Fonte: Elaboração própria

Capítulo 4 - Resultados da investigação

Relembramos que nesta investigação o modelo de Qualidade de Vida utilizado foi adaptado do modelo de Veiga *et al* (cf. Tabela 10) para tentar identificar as regras sociais sobre a deficiência presentes (ou a sua oposição) nas práticas que organizam e regulam as interações entre os agentes das organizações e as pessoas com deficiência e perceber de que forma essas práticas têm impacto nas suas vidas em termos de autodeterminação, vida independente e participação comunitária.

O esquema seguido na análise destas práticas aborda na primeira dimensão a autodeterminação que tem como subdimensões o controlo pessoal/autonomia/preferência e eleição, a autodireção e as habilidades sociais. A segunda dimensão, vida independente, engloba as subdimensões experiências domésticas e mobilidade. A terceira dimensão, participação, inclui as subdimensões participação na comunidade e a experiência de vida em comunidade. Daremos de seguida início à análise de acordo com o esquema de análise proposto.

4. Autodeterminação

4.1. Controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição

4.1.1. Autonomia na gestão dos horários do dia-a-dia

Iniciando a análise das práticas dos agentes das organizações na Euroregião, concretamente no Norte de Portugal e na Galiza, começamos pelo cumprimento dos horários que estão presentes nas rotinas diárias da vida quotidiana dos trabalhadores.

No caso dos trabalhadores que vivem no Norte de Portugal, durante a semana de trabalho todos (12) se deitam antes da meia-noite. Este facto dever-se-á à necessidade de garantir o descanso suficiente para retomar a jornada de trabalho na manhã seguinte evitando atrasos na chegada aos locais de trabalho. Nos fins de semana a situação altera-se, 7 deitam-se antes da meia-noite e 5 fazem-no depois da meia noite podendo a hora limite se estender até às cinco da manhã do dia seguinte, horários geridos de acordo com a vontade de cada um. O prolongar do tempo antes de dormir não significa necessariamente adesão à participação em atividades de lazer fora do espaço doméstico

e pela noite dentro. Na verdade, deitar mais tarde, no caso português, não significa necessariamente saídas de casa. Só 1 dos 12 trabalhadores da amostra refere que vai ao café até às 23 horas durante a semana. Já no fim de semana são três os trabalhadores da amostra que saem de casa para ir ao café. Os trabalhadores que prolongam o serão, mantendo-se acordados até mais tarde, ficam em suas casas em atividades individuais como ouvir música, ver televisão, jogar em consolas e no computador, ler ou pintar.

Agarra-se à playstation a jogar até à hora de jantar e até à hora de dormir é a única distração dele. (familiar, Norte de Portugal)

Quando chega a casa senta-se no sofá ver televisão, depois janta, ajuda a arrumar a cozinha, e vai descansar e dormir. (familiar, Norte de Portugal)

Come, senta-se aí a ver as novelas e depois vai para a cama. (familiar, Norte de Portugal)

Não gosta de sair muito, muito menos à noite. (familiar, Norte de Portugal)

Ele não sai nada, nada. (...) Descalça-se e vai lavar os pés e vai ouvir música. (familiar, Norte de Portugal)

Este comportamento decorre da ação dos agentes das organizações do Norte de Portugal que ensinam e praticam a gestão dos horários, usando os recursos distributivos, as instalações, os equipamentos e o seu pessoal adstrito às áreas de formação e apoio ao emprego, os formadores (durante a etapa formativa), os técnicos de acompanhamento à inclusão profissional (durante a etapa de formação/emprego) para treinar de acordo com as suas características, cada candidato a trabalhador. São práticas que fazem parte da estratégia organizacional para induzir nos formandos o cumprimento das regras de pontualidade e assiduidade no trabalho. Fazem-no durante o tempo de formação profissional e no decurso dos estágios realizados em contexto de trabalho. Em complemento, os agentes também usam como recurso a prática das reuniões com os familiares, para também lhes transmitirem o valor das regras da pontualidade e assiduidade. Neste caso, os agentes organizacionais usam recursos de autoridade para transmitir aos familiares que as regras de cumprimento de horários de trabalho e assiduidade são fundamentais para o sucesso da inclusão profissional dos seus filhos⁵.

⁵ A jornada de trabalho no Norte de Portugal corresponde a oito horas de trabalho diário.

É importante referir que damos mais importância ao saber estar do que ao saber-fazer da formação, como por exemplo as regras, a assiduidade o saber estar com as pessoas. (diretor, Norte de Portugal)

Ele aqui na C., enquanto frequentou a C., frequentava o nosso autocarro, mas não era preciso ir levá-lo ao autocarro, ele tinha atenção ao horário de entrada no autocarro e aguardava sempre o autocarro no local e no horário estabelecido sozinho, não era preciso companhia. Atualmente, na empresa também vai em transportes coletivos da empresa e penso que também cumpre os horários, porque como ninguém referiu. (formador, Norte de Portugal)

Relativamente à capacidade para gerir tempos, espaços, atividades da vida diária, ele fazia isto com alguma dificuldade e com supervisão das pessoas. Tanto aqui como na família, isso sim. (formador, Norte de Portugal)

É um aspeto importante e difícil fazer ver isso à família, eles começam a perceber isso... com a entrada no mundo do trabalho, das regras, horários, começam a perceber que é diferente, ou seja, eles próprios vêm essa diferença, essa mudança, agora a família é que é mais difícil. A família não acompanha passo a passo a evolução deles. (diretor, Norte de Portugal)

Por vezes a família é o bloqueio principal. Se a família não for na mesma linha deles por vezes até destroem as expectativas deles..., desmotivam. Nós tentamos muito trabalhar com a família, antes do estágio pedimos à família para vir cá para falarmos do local. Depois durante o estágio continuamos a batalhar com a família, essencialmente por causa das faltas, porque a família não tem noção que faltar é grave. Há famílias que evoluem, há famílias que não. (diretor, Norte de Portugal)

E, na verdade, a estratégia organizacional seguida possibilita que os familiares dos agora trabalhadores, seja por adesão tácita ao cumprimento das regras de pontualidade e assiduidade seja por se subordinarem ao poder dos agentes organizacionais derivado dos serviços prestados ou do prestígio social das organizações, acatem as instruções para dar continuidade às suas orientações nesse sentido. A aquisição de capacidade para a gestão autónoma dos tempos das rotinas diárias pode comprovar-se pelos testemunhos a esse respeito:

Não, não tinha horários. Ele começou assim, porque tem na mente que tem de ir para o trabalho e às 7 horas liga o rádio e está feito. Sabe que está na cama até às 7h15, depois só se arranja e desce para baixo às 7h20. Ele sabe que tem cinco minutos para se vestir e depois é que vem para baixo. (familiar, Norte de Portugal)

Quando o vou chamar, já ele está a pé. (familiar, Norte de Portugal)

Eu às vezes acordo para ver se ele vestiu outra roupa e já ele não está, já foi para o trabalho. (...) Nunca é preciso ninguém o acordar, ele tem a responsabilidade. (familiar, Norte de Portugal)

Se eventualmente a boleia dele para o trabalho se atrasar, ele vai indo a pé. Ele tem aquele medo de falhar. (amigo, Norte de Portugal)

No caso português, os horários laborais ligam-se à rigidez do mercado de trabalho e os agentes das organizações reproduzem essa rigidez quando procuram locais de trabalho para os seus formandos. Legitimam essa prática com o argumento de que o seu incumprimento aliado à eventual menor produtividade levará a que as organizações

empregadoras se descartem facilmente dos trabalhadores que são pessoas com deficiência.

Praticamente todo o dia (Quantas horas trabalhas por dia?). (trabalhador, Norte de Portugal)

Oito horas por dia. (trabalhador, Norte de Portugal)

Oito horas. (trabalhador, Norte de Portugal)

As regras presentes nas práticas laborais provocam desconforto à maioria dos trabalhadores levando a que estejam bastante cansados no final do dia de trabalho, devido ao tipo de tarefas monótonas, feitas de repetições continuadas, que realimentam quotidianos de vida marcados pela rigidez das rotinas casa-trabalho-casa. Esse fator produz repercussões negativas na qualidade de vida e também tem consequência na forma de gestão dos horários do dia-a-dia.

Às vezes vem um bocado cansadito e diz: “ai, venho tão cansado”. – Às vezes deita-se assim por cima da cama – “tu pensas que é fácil?” (familiar, Norte de Portugal)

Só que ela às vezes sente bastante cansaço, chega a casa e vai logo descansar, porque ela trabalha o dia todo de pé no c., e torna-se muito cansativo para ela. (familiar, Norte de Portugal)

Ela chega a casa e vem toda partida. (familiar, Norte de Portugal)

Ela gosta do trabalho, mas às vezes sente-se cansada. Digo-lhe sempre coisas boas para não desmotivar. Às vezes, quando há festas ela trabalha até altas horas da noite, e isso é desgastante, mas também há dias em que não há movimento nenhum. (familiar, Norte de Portugal)

Hoje venho cansado. São muitas horas. (trabalhador diz do trabalho) (familiar, Norte de Portugal)

Chega já um bocado cansada do trabalho. Quando chega a casa senta-se no sofá ver televisão, depois janta, ajuda a arrumar a cozinha, e vai descansar e dormir. (familiar, Norte de Portugal)

Portanto, os dados mostram que a gestão do tempo é feita de forma autónoma. Para que isso aconteça os agentes das organizações realizam práticas ligadas à autodeterminação fazendo uso de regras e recursos por forma a desenvolverem nos trabalhadores competências de gestão autónoma de horários. Ou seja, os agentes exercem agência e impõem a autonomia na gestão de horários como uma regra de máxima importância cujo cumprimento é crucial para a inclusão no mercado de trabalho. Os trabalhadores da amostra esforçam-se para a cumprir, tentando gerir os horários das obrigações profissionais, sociais e familiares e assim não terem um

constante controlo familiar ou intervenção de terceiros. Nesta variável as intenções de transformação do sistema de regras da deficiência, por parte dos agentes organizacionais, está sempre presente. Eles têm o intuito de atenuar as desvantagens sociais e de preparar os formandos para as responsabilidades do mercado laboral ensinando-lhes a assiduidade e pontualidade de horários. Contudo fazem-no numa perspetiva que estas pessoas terão algumas dificuldades em cumpri-las e caso não o façam serão motivo de despedimento. Ao agir desta forma surgem as consequências não intencionais da ação tendendo a agência exercida pelos agentes no sentido da reprodução do sistema de regras da deficiência. Deste modo, ficam em evidência a regra prescritiva de que “devem ser supervisionados e protegidos” e a regra classificativa segundo a qual são “incompetentes para cuidarem de si próprios”. Estas preocupações com a pontualidade e assiduidade, para que não sejam motivo de despedimento, geram situações constrangedoras com implicações na qualidade de vida destas pessoas. Nos seus trabalhos passam a ser os primeiros a chegar, muito antes da hora do início do trabalho, e os últimos a sair.

Relativamente aos 12 trabalhadores da amostra Galega, estes também fazem a gestão autónoma dos seus horários de descanso noturno, verificando-se que durante a semana 8 deitam-se antes da meia-noite e os restantes ficam acordados até cerca da uma hora da manhã do dia seguinte. Aos fins de semana as rotinas alteram-se de acordo com a vontade dos trabalhadores. Por norma 5 deitam-se antes da meia-noite e 7 fazem-no depois da meia-noite, podendo a hora limite para dormir estender-se até às três da manhã do dia seguinte. Este comportamento decorre da ação dos agentes das organizações da Galiza que ensinam e praticam a gestão dos horários, usando os recursos distributivos, as instalações, os equipamentos e ajudas tecnológicas como os alarmes dos telemóveis e o seu pessoal adstrito às áreas de formação e apoio ao emprego, os formadores (durante a etapa formativa), os preparadores laborais (durante a etapa de formação/emprego) para treinar de acordo com as suas características, cada candidato a trabalhador.

Nós vemos o que cada pessoa necessita para poder aprender determinadas habilidades (...) na gestão dos horários: temos que partir do mais básico desde que conheçam os números para depois poder controlar os horários. (diretor, Galiza)

Mas a nível geral trabalhamos com eles um mínimo de horários. Com aqueles que podemos ir mais além para chegar a um controlo horário, seguimos com eles ou em grupo ou de maneira individual. Nessa formação vemos a que nível chegam e quando passam à formação emprego isto é importantíssimo. Então já há um trabalho muito mais específico porque é muito necessário. (diretor, Galiza)

Se passam para a fase do emprego, isto é importantíssimo, porque os pais, não podem estar presentes todos os dias para que o seu filho chegue pontual a trabalhar. Nós também pois chega o momento em que o apoio se retira e têm que ser eles autónomos na gestão do tempo. (diretor, Galiza)

Com os que vemos que simplesmente faz falta uma apoio às 09:30 entras e às 14:00 saís, trabalha-se durante uns dias durante o treino e depois com a repetição até que eles memorizem a que horas entram e saem. Quando isso não é o suficiente temos que ver onde está o problema. Se o problema está que não sabem interpretar o relógio às vezes funciona mudar o relógio de analógico para digital ou contrário. Outras vezes pomos alarmes no telemóvel, claro, as tecnologias ajudam-nos muito. Podemos por vários alarmes e inclusive há telemóveis que dizem a hora. O telemóvel fala e diz, são 14:00 horas. Aproveitamos muito as tecnologias. (diretor, Galiza)

Trabalha-se desde o serviço de educação. Têm velcros na parede – que é hoje; que hora é; a que hora finaliza esta aula – e começa-se a trabalhar na medida em que a criança está preparada pois o conceito temporal é muito complicado, o relógio é complicado. Parece muito fácil mas é muito complicado, então começa-se a trabalhar desde pequenos na medida em que o usuário que preparamos para que comece a entender estes conceitos. (diretor, Galiza)

Ou seja, trabalha-se os pequenos, os medianos e os maiores, trabalhamos em todos os serviços. Trabalhamos também no serviço de ócio, porque estamos no cinema da “gran via” às 17:00, o que são as 17:00? Quanto tempo dura o filme? O que fazes aqui se o intervalo já acabou? Não vês que a agulha passou os 30 minutos? Trabalhamos com adultos, com pequenos, o que seja. Os preparadores laborais também trabalham porque pode chegar uma pessoa ao emprego e de repente sabe que tem 30 minutos para descansar e se não o tem claro a empresa chama-lhe atenção. Então tem que reforçar ou dizer – não entendes o relógio da empresa? – porque a empresa pode ter um sistema difícil, difícil porque não o conheces, então também o trabalharia. Mas supõe-se que as pessoas que estão aí, pelo menos, têm certa destreza, certa. (diretor, Galiza)

O prolongar do tempo antes de dormir significa, pelo menos para uma grande parte dos trabalhadores, a adesão e participação em atividades de lazer fora do espaço doméstico ao fim de semana. Pelo menos 10 dos 12 trabalhadores saem à noite para jantar, passear, ir a discotecas e cafés com os amigos.

Com o colégio faz os seus grupos e saem, há sábados que vão jantar. (familiar, Galiza)

Costuma ir à discoteca com as amigas, cafés, pastelarias e também vai a museus, ela também faz saídas de ócio com a Associação. (familiar, Galiza)

O ócio está por conta da Associação de noite. Pela tarde está com a família. (familiar, Galiza)

Efetivamente tem o seu grupo de amigos da Fundação e sai com eles. (familiar, Galiza)

Bom, às vezes sai pela tarde e outras vezes pela noite. A própria Associação organiza grupos de amigos, saídas e tudo isso. (familiar, Galiza)

Tal como no caso do Norte de Portugal, também as organizações da Galiza treinam o cumprimento de horários de dormir em articulação com as atividades do dia seguinte,

para levarem os seus formandos a incorporarem a importância do cumprimento das regras de pontualidade e assiduidade. Os agentes organizacionais fazem uso da sua autoridade em relação aos formandos e familiares para impor a regra de que o cumprimento de horários de trabalho é fundamental para o sucesso da inclusão profissional. No caso galego os horários de trabalho são mais flexíveis e, ao contrário do que sucede no caso português, não parece existir tanta preocupação com os níveis de produtividade dos trabalhadores com deficiência. Estas práticas das organizações empregadoras decorre da forma como os agentes das organizações da Galiza aplicam os seus recursos de autoridade. Neste caso, a sua competência de especialistas em termos de deficiência mental, na forma como preparam as comunidades e as organizações de trabalho locais para acolherem pessoas com este tipo de deficiência. Sobretudo para que não estabeleçam comparações entre o nível de cumprimento das regras de responsabilidade e produtividade laborais entre trabalhadores sem e com deficiência. A jornada de trabalho na Galiza é realizada a tempo parcial, variando segundo as organizações empregadoras.

Agora trabalha duas horas e às vezes três, no total da semana são treze horas e meia. (familiar, Galiza)

Dez horas por semana. Ela recebe a quarta parte da nómina. Poderia ser mais. (familiar, Galiza)

Um dia por semana entre as 10:00 e a 13:00 (Quantas horas trabalhas por dia?). (trabalhador, Galiza)

Seis horas (Quantas horas trabalhas por dia?). (trabalhador, Galiza)

A prática da flexibilidade com redução da jornada de trabalho deixa margem de liberdade aos trabalhadores para participarem nas atividades da comunidade. Podem, assim, preencher o seu dia-a-dia em atividades lúdicas, desportivas e culturais, por exemplo, ginásio, aulas de natação, aulas de pintura, aulas de guitarra e de dança. Esta participação permite aos trabalhadores da amostra galega diversificar a interação com os outros evitando a pobreza das rotinas de um quotidiano marcado pelo trajeto casa-trabalho-casa.

Vai a um ginásio, que é uma coisa que ele adora, e já o faz há muitos anos. Vai todos os dias e participa. (formador, Galiza)

O seu entorno de saídas são pessoas do colégio, das aulas de ginásio, das aulas de guitarra... (familiar, Galiza)

Participo em piano, interpretação, ballet, solfejo, hip-hop, pintura. (trabalhador, Galiza)

Se tem aula de piano, vai para o piano... No dia do ballet... nesse dia vai a tomar café com uma amiga enquanto não começa a aula de ballet, nesse dia em concreto pois tem um furo e em vez de vir a casa vai tomar um café e depois vai para a aula. (familiar, Galiza)

Então ele chega e coloca a sua roupa, arruma a sua mochila, deita para lavar a roupa que é para lavar, lava o que é para lavar...os seus calções da piscina. Arruma o seu fato de Karate...é muito organizado. (familiar, Galiza)

Tal como no caso português, também os familiares se submetem ao poder dos agentes organizacionais e colaboram zelando pela continuidade das orientações recebidas durante o tempo de formação.

A capacidade de gestão autónoma do tempo das rotinas diárias pelos trabalhadores galegos pode comprovar-se pelos testemunhos a esse respeito:

Ela teve que mudar alguns hábitos, por exemplo... bom, antes de começar a trabalhar dormia mais, gostava de ver televisão, agora não pode porque ela necessita de bastante tempo de descanso para estar ativa. Ela mesmo se dá conta, então ela come tarde e às 22:30 tem que estar na cama. (familiar, Galiza)

Sim, é isso. (deitar-se mais tarde) Sobretudo às sextas e sábados gosta de sair ou gosta de ver um filme, gosta de fazer coisas. (familiar, Galiza)

Levanta-se pela manhã cedo para sair às 08:30 mas faz tudo, faz o seu sumo, faz a sua cama, ele toma banho, deixa a sua cama feita, lava os seus dentes, veste-se...tudo, tudo.... (familiar, Galiza)

Pois levanta-se às seis da manhã, deixa as suas coisas preparadas, deixa a sua cama feita e o seu quarto arrumado, com as suas coisas eu não tenho de me preocupar nada. (familiar, Galiza)

Ele vai para a Fundação pelas 08:30, então ele tem que se levantar sozinho, tomar banho, tomar o pequeno-almoço e vestir-se sozinho e em seguida vai para a fundação. (familiar, Galiza)

Os agentes organizacionais com o intuito de atenuar as desvantagens sociais e de preparar os formandos para o mercado laboral ensinam-lhes a assiduidade e pontualidade de horários numa perspetiva de desenvolvimento da autodeterminação e para que estejam preparados para as responsabilidades e exigências do mundo laboral. Deste modo os agentes tentam transformar o sistema de regras da deficiência contrariando as regras prescritivas segundo as quais estas pessoas “devem ser supervisionadas e protegidas”, “não são pessoas em quem valha a pena investir para descobrir e potenciar as suas qualidades pessoais” e a regra classificativa que são “incompetentes de cuidarem de si próprios”.

4.1.2. Autonomia nos cuidados de higiene diária

Os cuidados de higiene são uma parte importante do dia-a-dia de qualquer pessoa, pois contribuem para a sua imagem e aceitação social e para manter as condições favoráveis ou bom estado de saúde. Neste ponto teremos em conta cuidados de higiene tais como tomar banho, cuidar da aparência física, escolha de roupa para as diversas ocasiões, colocar a roupa para lavar na máquina quando está suja e fazer o seu tratamento (lavar, secar, passar e remendar).

Na região Norte de Portugal 9 dos 12 trabalhadores da amostra cuidam da sua aparência física, 8 tomam banho autonomamente, 8 sabem como vestir-se adequadamente segundo as ocasiões da vida quotidiana e da vida coletiva, 6 colocam a roupa para lavar na máquina e 4 sabem fazer o seu tratamento (lavar, secar, passar e remendar).

O L. adquiriu uma autonomia relativa também no que concerne aos cuidados pessoais. Ele fazia as coisas, mas tinha de ser de alguma forma vigiada. A ideia que eu tenho é que não era o L. que escolhia a roupa que vestia, era a mãe; acredito que ainda hoje seja assim. De qualquer forma, ele sabe vestir-se sozinho, sabe tomar banho sozinho. Isso ele fazia aqui, também aprendeu com os banhos, temos essa noção. (formador, Norte de Portugal)

Ele chegou a frequentar as AVDs, as Atividades da Vida Diária, mas foi retirado do projeto porque de facto não era necessário. Ele tinha de facto hábitos perfeitamente enraizados. Aqui a família é um fator muito importante em todas estas questões e em todas as dimensões, porque de facto nós cá somos formadores, somos exemplos, mas os modelos são sempre os pais e muitas vezes adequam comportamentos aqui que depois não conseguem ter em casa, porque de facto a base é a casa, é a família. E se nós temos famílias desestruturadas, gente que não tem hábitos de higiene, que não há hábitos de limpeza, de arrumação, nós depois temos dificuldades em que de facto os jovens transportem o saber que aqui adquirem para casa, portanto as coisas depois não funcionam. (formador, Norte de Portugal)

Em termos de higiene e cuidados pessoais sempre impecável, excelente, como um cidadão dito normal, isto talvez porque existia algum trabalho de casa. Notava-se que ele era um miúdo que vinha com regras a esse nível. Ele sabia-se sempre vestir consoante a altura. Era dos miúdos mais asseados e vinha sempre limpinho. (formador, Norte de Portugal)

Ela era muito asseada em todos os aspetos, era muito limpa, não sei se lá em casa ela teria hipóteses de andar assim tão asseada porque acho que não tinha assim tantas condições, mas a verdade é que andava sempre limpa e asseada. (formador, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal realizam práticas com o objetivo de dotarem os seus formandos de autonomia em termos de higiene diária. Antes de mais porque têm por regra que as pessoas com deficiência conseguem obter esta autonomia. Para isso usam alguns dos seus recursos tais como: formadores, instalações e equipamentos. Esse objetivo integra-se no referencial de formação profissional e concretiza-se através da realização de diversos exercícios práticos, incluídos nas

chamadas atividades de vida diária (AVD), onde os agentes ensinam os formandos, especialmente aqueles cujo processo de socialização primária no seio da família não lhes permitiu adquirir essas autonomias.

Temos as atividades da vida diária, a questão de adequar a roupa às estações do ano, saber arrumar um guarda-fatos, saber escolher a roupa adequada para onde vai e à estação, isso é tudo feito nessas atividades de vida diária, mesmo agora com esta redução de horas nós nunca descaramos esta vertente. (diretor, Norte de Portugal)

Isto faz parte do referencial de formação e se houver algum jovem com mais dificuldades o formador tenta dar mais atenção e com exercícios práticos. (diretor, Norte de Portugal)

Contudo, as práticas dos agentes organizacionais não são partilhadas por todas as famílias. De facto, nem todas aderem à necessidade de cimentarem as práticas que visam esta autonomia preferindo continuar a reproduzir a regra classificativa segundo a qual estas pessoas são “incompetentes para cuidarem de si próprios”. A esse propósito, uma das principais consequências não intencionais da ação dos agentes organizacionais é a de, ao substituírem-se às famílias, acabarem por contribuir para que as famílias continuem a seguir a regra de que as pessoas com deficiência não conseguem aprender a realizar as práticas relacionadas com a autonomia nos cuidados de higiene (está presente a regra classificativa que estas pessoas são “incompetentes de cuidarem de si próprios”) e que, por isso, não vale a pena investir demasiado tempo e recursos para esse efeito. Ainda assim, não se pode afirmar que as organizações não procurem, em dado momento, transformar o comportamento de algumas das famílias a esse respeito. Ou seja, estamos perante uma ambivalência do comportamento das organizações, na medida em que sabendo da necessidade de provocar a mudança nos hábitos socializados das famílias optam por a elas se substituírem procurando salvar o défice de socialização dos seus formandos, antes da sua passagem à condição de trabalhador.

Ao exercerem a agência neste domínio, os agentes legitimam as suas práticas com a crença que algumas famílias não estão disponíveis para alterarem os seus padrões de higiene e, portanto, neste caso não estão disponíveis para colaborarem com as organizações. Portanto, os agentes das organizações parecem abdicar de fazer uso do seu prestígio social (recurso de autoridade) para exercer poder sobre famílias e levá-las a colaborar nas práticas de higiene diária tidas como adequadas a quem almeja ingressar

no mercado de trabalho. Ou seja, parece que nos casos onde esta autonomia não está presente não agem de forma determinada para alterarem a regra classificativa segundo a qual são “dependentes de terceiras pessoas”, regra que as famílias aplicam aos seus familiares com deficiência no que respeita à aquisição de autonomia para realizar os cuidados de higiene diária, que continuam a ser preconcebidos como práticas difíceis de concretizar.

E se nós temos famílias desestruturadas, gente que não tem hábitos de higiene, que não há hábitos de limpeza, de arrumação, nós depois temos dificuldades em que de facto os jovens transportem o saber que aqui adquirem para casa, portanto as coisas depois não funcionam. (formador, Norte de Portugal)

Suponhamos: há jovens que frequentam os AVDs desde que entram no curso até que saem; há outros jovens que frequentam três meses e saem porque não se justifica estarem lá. (...) No caso das Atividades da Vida Diária, é a componente da autonomia pessoal, que de facto tentamos sempre trabalhar o mais possível, mas que muitas vezes fica comprometida exatamente por questões de hábitos familiares que de facto nós não conseguimos que os jovens sejam modelo. Porque aqui tem a ver com os modelos, não é? E o pai achar que o filho deficiente mental é um modelo é muito complicado. (formador, Norte de Portugal)

(...) Frequenta as tarefas de vida diária, a sala de informática, onde se fazem jogos pedagógicos, onde se vê o que o jovem sabe acerca da roupa, se se sabe vestir, se veste no verão roupa que veste no inverno (jogos pedagógicos), frequenta atividades desportivas. E sempre que transita de oficina é avaliado, tanto pela equipa técnica e em conjunto pelo formador. E então no final juntamos tudo, todas as avaliações que foram efetuadas e se o candidato reunir as condições, nas duas vertentes. (diretor, Norte de Portugal)

E têm as atividades de vida diária que no fundo é trabalhar um bocadinho a autonomia deles ao nível da higiene pessoal, ao nível da alimentação, ao nível do vestuário, essa parte também trabalhamos. Nestas atividades da vida diária geralmente entram todos e é um trabalho de extrema importância. (diretor, Norte de Portugal)

Nas organizações da Galiza a prática da autonomia para a higiene diária é uma área fortemente trabalhada pelos seus agentes das organizações em conjunto com os seus formandos. Assim, 9 dos 12 trabalhadores da amostra sabem tomar banho autonomamente e cuidar da sua aparência física, 7 sabem vestir-se adequadamente para as diversas situações do dia-a-dia, 9 colocam a roupa para lavar na máquina e 3 fazem o seu tratamento (lavar, secar, passar e remendar).

Ele normalmente já se preocupava em ir bem vestido, bom, bem. Agora, como antes, diríamos que agora faz a barba, é um exemplo. Se não fazias a barba hoje, fazias amanhã. Bom, agora...pois...tenho que fazer a barba para ir trabalhar. (familiar, Galiza)

Sim, sim. A sua mãe manda-o limpar a casa de banho, ele também põe a roupa na máquina, mas temos que lhe dizer. (familiar, Galiza)

Sim, sim. E se está um pouco suja coloca-a na máquina de lavar. (familiar, Galiza)

Então ele chega e coloca a sua roupa, arruma a sua mochila, deita para lavar a roupa que é para lavar, lava o que é para lavar. (familiar, Galiza)

No referente à aparência física l. é um rapaz que mantém a sua higiene pessoal de forma autónoma e correta. (formador, Galiza)

E ele se encarrega de limpar o sótão, faz um pouco de limpeza. Logo chega a hora de fazer a barba e tomar banho e jantar. (familiar, Galiza)

Ela chega a casa, num dia qualquer, come, toma banho, porque em relação ao banho, meu deus...se pudesse tomava banho de manhã, à noite e ao meio dia. Não sei porquê mas isso encanta-lhe, então, toma banho, prepara-se, em seguida aspira o quarto. (familiar, Galiza)

Nas organizações galegas os agentes exercem a agência para que os seus formandos obtenham autonomia no cuidado da higiene diária mobilizando vários recursos distributivos para que aprendam as regras da higiene básica. Portanto, os agentes da Galiza treinam os formandos, caso não tragam competências de casa, para que sejam autónomos a tomar banho, cuidar da sua aparência física, escolher roupa para as diversas situações do dia, colocar a roupa para lavar na máquina quando está suja e fazer o seu tratamento. Utilizam recursos tais como os formadores, os preparadores laborais, os mediadores, as famílias, os equipamentos e as instalações para os formandos praticarem atividades de vida diária. No caso Galego as práticas para a autonomia neste domínio realizam-se a partir da entrada nas organizações e continuam após a inclusão dos formandos no mercado de trabalho. Incluem-se no designado Plano Anual de Autonomia, que se começa a aplicar assim que qualquer pessoa entra nas organizações para que as assimilem. Na fase dos 0-6 anos aprendem a lavar os dentes, mãos e pés. Depois, durante a fase em que estão no ensino regular, nas chamadas oficinas de educação desenvolvem competências para que sejam autónomos em tomar banho, como se devem arranjar, o que sou e porque sou Down. No programa de formação emprego têm cursos de saúde e afetividade onde conhecem o corpo, a sexualidade e treinam os banhos, como se ensaboam, como se vestem, penteiam e põem gel e nas convivências do apartamento treinam de novo as autonomias da higiene diária. Na condição de trabalhadores incluídos num posto de trabalho e quando desaprendem os cuidados de higiene, os agentes fazem de novo um treino específico para o trabalhador em dificuldades saiba ir para as empresas de modo autónomo, vestido adequadamente e bem higienizado.

O plano anual de autonomia recorre a muitos aspetos de competências da higiene diária. Alias, normalmente começámos por isto. Porque os nossos usuários estão muito dirigidos ou muito acostumados a que lhes digam o que têm que fazer em casa em cada momento para que o façam. São pessoas maiores e dão-lhes banho e lavam-nos os seus pais. Dizem – se não faço eu não fazem bem. Bom, tentamos ensinar para que façam bem. (diretor, Galiza)

Desde pequeno lava as mãos, também fazemos limpeza de dentes aqui com os de 0 a 6 anos. A formadora vê os usuários que não esta bem a sua higiene bucal e fala com a família e temos aqui um escovilhão, faz-lhe a limpeza, ensina e pratica e lavam aqui os dentes. As mãos igual, os pés também é praticado com o formador dos 0 aos 6 anos. Pés a partir dos 3 anos quando começa o controlo. (diretor, Galiza)

Em educação também se trabalha, higiene, o banho trabalha-se bastante, fecha a porta, como te debes limpar, em oficina de Educação que os que estão nas escolas, apoiamos no colégio e vêm aqui para trabalharmos desde que sou down, porque sou down e coisas de higiene. Porque durante a escola as raparigas começam com o período menstrual, e é também um tema importante, como vou ao banho, como faço, onde levo os pensos higiénicos, então também trabalhamos todo o conhecimento do corpo, o que significa isto e com os rapazes igual. Isto é importante para a higiene. É muito importante, têm que tomar banho, porque começam as hormonas, os cheiros e tudo isso. (diretor, Galiza)

Trabalha-se desde pequenos e durante os ciclos, temos um curso que é saúde e afetividade, aí trabalhamos os banhos, fazemo-lo nos pavilhões e estão os professores de desporto para ver como tomam banho, como se vestem, como utilizam o gel, como se ensaboam, como vão para o banho, que roupa levam. E depois nos apartamentos voltamos a trabalhar, nas convivências voltamos a trabalhar. Vamos a ver: vais por essa roupa? Que dia é? Olha pela janela! A mediadora ajuda-os. (diretor, Galiza)

Mas tem uma tendência a descuidar-se da higiene, temos trabalhado muito isso, e já melhorou bastante. (...) Não tinha e nem tem totalmente, os hábitos de higiene, é uma coisa que trabalho muito com ele, o tema da higiene, o banho, de assear-se, de trazer roupa limpa. Às vezes ele diz que toma banho mas depois veste a mesma roupa suja. (formador, Galiza)

Em relação aos cuidados pessoais, com o tempo foi adquirindo hábitos de higiene adequados, trabalhados desde a Associação e por diferentes preparadores ou desde a sua casa. É um rapaz muito asseado e desenvolveu um gosto próprio de se vestir. Sabe expressar como se quer vestir e... como gosta de andar. E... escolhe também, tem os seus gostos quanto a comidas, quanto à roupa, por futebol, etc, etc. É um rapaz que aprendeu a expressar-se e a reconhecer o mau estar do seu próprio corpo. (formador, Galiza)

Com os que vão a seu posto de trabalho também se faz de maneira muito concreta, em algumas pessoas que vimos que tinham muitas carências no âmbito de higiene e da vestimenta, trabalhamos com a pessoa de maneira mais específica ou mais concreta. Que eles sejam responsáveis de vir bem vestido, bem arranjado, com os dentes lavados, porque às vezes na família, se há essas carências na família falha. Usamos como recursos a família sempre, da formação teórica para poder entender o porquê e para quê e porque é necessário nas habilidades sociais, emprego e vida autónoma, e depois de maneira prática quando as pessoas passam para a fase do emprego fazemos mais pontualmente porque as necessidades são mais concretas. (diretor, Galiza)

Ao contrário do que tende a suceder no caso português, os agentes das organizações da Galiza acreditam que as famílias conseguem mudar os seus comportamentos de socialização das pessoas com deficiência. Nesse sentido os agentes das organizações Galegas fazem uso do prestígio social que gozam no meio onde estão inseridos e exercem poder sobre as famílias para que as suas práticas de não autonomia deixem de ser reproduzidas. Ou seja, recorrem aos recursos de autoridade para que as famílias não

sigam a regra classificativa que as pessoas com deficiências são “dependentes de terceiros” em geral e em termos de autonomia dos cuidados de higiene diária. Deste modo, os agentes levam as famílias a aplicar regras transformadoras do sistema de regras da deficiência, para que passem a transmitir durante a socialização primária boas práticas de higiene e deixem de seguir a crença de que se tratam de práticas difíceis de serem realizadas pelos seus familiares (filhos/as).

4.1.3. Autonomia na gestão de atividades correntes da vida diária

A autonomia na utilização dos diversos serviços públicos é um indicador de qualidade de vida. Significa participar e retirar proveito da diversidade de bens e serviços que as sociedades têm para oferecer aos seus cidadãos. A boa gestão da vida diária joga-se nessa autonomia. Importa, por isso, saber se os trabalhadores da amostra têm conta bancária, levantam e depositam o seu dinheiro de acordo com a própria vontade, dispõem livremente dos seus salários, fazem compras em lojas e supermercados, utilizam os serviços de correios e as repartições das finanças.

Segundo os dados, no Norte de Portugal 11 dos 12 trabalhadores da amostra têm conta bancária em seu nome. Contudo, isto não implica independência na gestão da conta bancária. Além disso, dos 12 trabalhadores entrevistados, 8 não dispõem livremente do seu salário, 7 não sabem levantar nem depositar dinheiro e 4 não se deslocam sozinhos às agências onde estão domiciliadas as contas bancárias. Já no que se refere ao uso do dinheiro nas compras diversas do dia-a-dia, em lojas ou supermercados, são 10 os trabalhadores que o fazem autonomamente.

Quanto à utilização dos correios e finanças apenas 7 dos 12 trabalhadores da amostra deslocam-se autonomamente aos postos de correio, mas nenhum revela autonomia para tratar de assuntos nas repartições de finanças. Em suma, regista-se que o nível de participação autónoma no contato com as organizações de serviços públicos parece diminuir à medida que aumenta a complexidade das questões a tratar.

Não, sou eu que oriento isso. (Entrevistador: ele vai sozinho ao banco, às finanças?) (familiar, Norte de Portugal)

Mas quando é para ir mesmo fazer compras ao hipermercado vai com o marido, sempre juntos. Penso que o marido a acompanha, porque ela não conhece muito bem o dinheiro. (amiga, Norte de Portugal)

Não, não. (Ele vai sozinho a serviços públicos? Finanças, Banco e Correios?) (familiar, Norte de Portugal)

Ainda que seja assim, a verdade é que os agentes das organizações do Norte de Portugal realizam práticas formativas para a autonomia na gestão de vida diária. Para isso recorrendo aos recursos distributivos de que dispõem, programas específicos, instalações e formadores, ensinam aos seus formandos as atividades de vida diária. Fazem-no, sobretudo sob a forma de formação simulada, através de jogos com dinheiro, encenações de compras em supermercado, abertura de contas bancárias, envio de cartas via serviço de correios. Complementam essa formação simulada através do contato, em pequenos grupos, com supermercados onde exercitam, a partir de lista de compras, a compra de produtos, vão aos correios, bancos e caixas multibanco para consolidarem as aprendizagens efetuadas no contexto de formação.

Nós treinamos isto, vamos com eles, temos aulas simuladas com o psicopedagogo e depois têm a prática e em pequenos grupos vão ao supermercado com uma lista de compras, vão aos correios enviar uma carta ou um telegrama ou fazer um telefonema. (diretor, Norte de Portugal)

Ir aos correios, tem que se explicar muito bem, porque eles sabem e têm noções, mas depois chegarem lá e pedir as coisas à funcionária torna-se mais complicado e tem que ser treinado e nós não investimos muito nessa área a não ser que eles dizem que têm de fazer. (diretor, Norte de Portugal)

No banco também ajudamos, porque têm de abrir conta, depois alertamos para a questão do cartão multibanco, os que não sabem usar nós treinamos com eles. (diretor, Norte de Portugal)

Ou seja, primeiro é simulado aqui e depois é feito no dia-a-dia (...) também já foram ao banco e por vezes não corre muito bem, porque alguns pais pensavam que nós tínhamos ido com os filhos levantar dinheiro, esta questão é sempre muito melindrosa. (diretor, Norte de Portugal)

Chegámos a fazer algumas experiências com os formandos, como por exemplo levá-los aos correios, levá-los a andar nos transportes públicos, a ir ao mercado comprar qualquer coisinha, até para eles terem facilidade em utilizar o dinheiro e receber o troco. (formador, Norte de Portugal)

No entanto, os testemunhos recolhidos parecem apontar para que esta prática não seja suficientemente treinada e que na condição de trabalhadores, nem todos os formandos revelem ter as competências necessárias a um desempenho autónomo. Isto acontece porque tais práticas são guiadas pela consciência prática dos agentes, na qual dominam as regras classificativas segundo as quais as pessoas com deficiência são “incapazes para lidar autonomamente com grandes quantidades de dinheiro” e “dependem de terceiros

peças”. Ou seja, apesar dos agentes realizarem treinos para a gestão autónoma da vida diária, fazem-no sob a crença que estas pessoas, em rigor não são capazes de forma autónoma lidarem com tais situações, especialmente com dinheiro, devido à rigidez do controlo familiar. Preferindo colocarem-se à margem das relações intrafamiliares, os agentes não fazem uso dos seus recursos de autoridade para pressionarem os familiares preferindo evitar situações melindrosas e conflituosas. Desse modo acabam por não desconstruir as representações negativas dos familiares regidos em particular pela regra prescritiva segundo a qual “devem ser controladas no exercício das atividades da sua vida quotidiana (uso de dinheiro, manejo de produtos mais delicados ou perigosos)”, sobretudo, quando se trata de lidar com dinheiro, fator de grande importância para o equilíbrio financeiro da maioria das famílias, e em geral pela regra classificativa de “não terem capacidade de imitarem e seguirem os estilos de vida das pessoas ditas “normais””.

Eu lembro-me até quando era o passeio, o pai ou a mãe mandava-lhe dinheiro, mas entregava-nos a nós, porque ele poderia querer um gelado, podia querer comprar alguma coisa para trazer, mas para nós gerirmos. (formador, Norte de Portugal)

No caso das Atividades da Vida Diária, é a componente da autonomia pessoal, que de facto tentamos sempre trabalhar o mais possível, mas que muitas vezes fica comprometida exactamente por questões de hábitos familiares que de facto nós não conseguimos que os jovens sejam modelo. Porque aqui tem a ver com os modelos, não é? E o pai, achar que o filho deficiente mental é um modelo é muito complicado. (formador, Norte de Portugal)

E isso encontra-se muito nas famílias. Dão uma educação muito mais benevolente e mais de despreparação para enfrentar a realidade. (diretor, Norte de Portugal)

Porque a família facilita muito pelo facto de serem deficientes. Não exige tanto como se fossem sem deficiência. (diretor, Norte de Portugal)

Ou seja, a socialização das pessoas da amostra é feita sob a vigência da regra que determina que a sua obrigação em participar nas despesas familiares prescreve que a gestão do dinheiro fica ao encargo parental. A existência desta prática segue a regra prescritiva de que as pessoas com deficiência são incapazes de gerir o seu próprio dinheiro (regra prescritiva “que devem ser controladas no exercício das atividades da sua vida quotidiana”) e legitima-se discursivamente pelo receio de serem burlados por terceiros, desconhecimento do valor facial ou do gasto do dinheiro em compras que podem ser classificadas como supérfluas ou mesmo “irracionais”.

Todos os fins-de-semana lhe dou €10 para ele gastar no que entender. Não lhe dou mais e explico-lhe que agora não se pode andar com muito dinheiro. (familiar, Norte de Portugal)

Mãe: Não, ele dá-me 100€ para casa. Pronto, para a despesa, porque ele dizia que “Mas eu não tenho nada que dar”, mas eu disse: “Mas ó filho, eu tenho de te lavar a roupa, eu tenho de te cozinhar, também tens de aportar dinheiro para casa”. (familiar, Norte de Portugal)

Não. O dinheiro ele (patrão) dá-lhe na mão para casa. E ele entrega-me em casa a mim e eu depois todos os dias dou-lhe três euros para o tabaco. Para o tabaco, todos os dias dou-lhe três euros para ele e para as coisas dele. (familiar, Norte de Portugal)

É o que nos vale. O nosso pouco e o dele pouquinho dinheiro. É uma ajudinha. (familiar, Norte de Portugal)

Por mais que a gente lhe diga que não gaste, quando ele pilha um bocadinho de abertura já está. Já comprou aquilo que ele tinha na ideia de comprar e acabou-se. (familiar, Norte de Portugal)

Eu às vezes até digo assim: “Ó rapaz, tu não podes ter dinheiro no banco, meu Deus! Por que é que tens de estar sempre a ir buscar dinheiro?”. (familiar, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações galegas também realizam práticas ligadas à autodeterminação e vida independente, que visam dotar os seus formandos de autonomia na gestão da vida diária.

Os dados recolhidos mostram que na região da Galiza 9 dos 12 trabalhadores da amostra têm conta bancária e 10 dispõem livremente do seu salário. Contudo, 8 não sabem levantar nem depositar dinheiro e 4 não se deslocam autonomamente às agências bancárias. Já relativamente ao fazer compras diversas do dia-a-dia em lojas e supermercados, todos (12) os trabalhadores da amostra fazem-no de modo autónomo. No que respeita à utilização dos postos de correio e repartições de finanças apenas 2 dos 12 trabalhadores fazem-no de modo autónomo no caso de idas aos correios, nenhum se desloca sem supervisão parental para tratar de assuntos nas repartições das finanças. A participação autónoma no uso destes serviços, tal como no Norte de Portugal, também parece diminuir à medida que aumenta a complexidade das questões a tratar.

Não, isso não. (C. usa sozinho os serviços públicos: Banco, Finanças e Correios?) (familiar, Galiza)

Normalmente, quando é preciso ir ao banco, sempre vamos com ele. (Ele usa sozinho os serviços públicos, como o banco, finanças e correios?) (familiar, Galiza)

Não, isso vai comigo. (Ele usa sozinho os serviços públicos, como o banco, finanças e correios?) (familiar, Galiza)

Quando é o dia do depósito vai com a sua mãe levantar dinheiro. (formador, Galiza)

Ainda que sem aparente sucesso, os agentes das organizações galegas exercem a agência de modo a que os futuros trabalhadores adquiram as competências necessárias para serem autónomos na gestão de vida diária. Assim, desde o início da admissão nas organizações, os formandos são confrontados com práticas vocacionadas para a obtenção desta autonomia, que são realizadas de maneira coordenada entre a organização, a família e as entidades empregadoras. Durante a fase formativa essas práticas são treinadas com apoio dos formadores, durante a fase de emprego pelos preparadores laborais e durante o treino de vida independente usando um apartamento⁶ coletivo com apoio dos técnicos mediadores. Durante a formação é aplicado um programa transversal, o chamado Plano Global de Autonomia, onde se fixam os objetivos e se treinam, a autonomia para efetuar compras em supermercados e lojas e o manejo da moeda (euro). Quando os formandos ingressam no mercado de trabalho ou quando estão alojados no apartamento da organização, os preparadores laborais e os mediadores treinam também idas ao banco (depositar e levantar dinheiro), utilização do multibanco, ir aos correios e ao supermercado, o pagamento da renda de casa, água e eletricidade. Os recursos distributivos aqui utilizados são os formadores, preparadores laborais, mediadores, a sua autoridade, instalações, equipamentos e os próprios serviços da comunidade.

Neste caso, os agentes das organizações da Galiza treinam os formandos em ambiente real e procuram incutir nas famílias a regra de que o salário que os trabalhadores recebem é fruto do seu trabalho e não propriedade dos seus familiares, ainda que seja seu dever contribuir para a economia comum.

Todos têm um plano global de autonomia. Nesse plano fixam-se objetivos e que se vão trabalhar de maneira coordenada entre a entidade e a família. Porque a autonomia da vida diária não se trabalha desde um ambiente simulado, à que trabalhá-la na vida diária. E a sua vida diária não é só a fundação mas também a sua casa. (diretor, Galiza)

Agora temos um apartamento, é um recurso mais para nós utilizarmos e trabalhar todos os temas da vida diária. (...) Vão ao supermercado, compram, como é um dinheiro que é da Fundação têm que pedir a fatura também. Então isso implica que tens de dar-me fatura pois é outro processo mais, quer dizer, não o fazem todos mas aqueles que é um objetivo que se pode acrescentar pois se faz, é mais uma aprendizagem. (diretor, Galiza)

⁶ Recurso utilizado pelas organizações galegas para simular práticas de vida independente e treinar entre outras coisas as autonomias de vida diária.

Por exemplo, fazer compras em lojas, supermercados, ir a correios, este tipo de coisas trabalha-se nos ciclos nos cursos de formação, que é o manejo do euro, ir a comprar, pegamos em todos os catálogos das lojas e poe-se as moedas de cinquenta cêntimos, um euro. É muito complexo o dinheiro, falamos de conceitos abstratos e complexos. Mas claro, trabalhamo-lo. Trabalha-se também em “Me Muevo”, pois vou ao cinema, que custa 8 euros, paga, então trabalhamos. Os conceitos de ir ao Banco depositar dinheiro trabalhamos mais as pessoas que estão mais no âmbito de passar para o apartamento, ou que estão ou vão trabalhar, ou que estão no ciclo 2, que já podem viver de forma autónoma de alguma maneira e então se faz mais esforço. (diretor, Galiza)

Então acompanhamos ao Banco, tal e qual. Quem acompanha? Pode acompanhar a integração social, a própria mediadora do apartamento, faz treino, vão, praticam, pagam real, paga a estadia no apartamento, paga a luz que gasta, para fazê-lo ser mais real. (diretor, Galiza)

O que fazemos quando começam a trabalhar e recebem o seu salário fazemos uma reunião com a família, pois este tema é muito importante, e insistimos que eles têm fazer a gestão parte do seu dinheiro, oferecemo-nos para ensinar a ir ao banco, pedir um cartão MB, há muitos de emprego que têm, pessoal para eles com uma conta independente que tem uma quantidade de dinheiro mais pequena. A maioria não vive de forma independente e têm pouco gastos expressivos, são bastante agarrados. Sabem que têm o seu cartão e podem ir à caixa e aquele dinheiro que sacam é para desfrutar o seu ócio ou o que seja. Há outros que não conseguimos que família tire o cartão multibanco mas dizemos – por favor, o dinheiro que lhes derem em cada semana ou quando eles vos peçam, que saibam que é o seu dinheiro ou do seu trabalho, ou mensalmente. Prejudica-nos muito que as empresas fiquem com os números de conta porque eles não veem o dinheiro físico. Então, tentamos que a família lhes dê dinheiro no princípio do mês para que eles saibam que aquilo é fruto do seu trabalho. (diretor, Galiza)

Também após a entrada no mercado de trabalho os agentes das organizações galegas quando necessário voltam a fazer treinos individualizados com os agora trabalhadores. Para além disso, os ex-formandos, na sua condição de trabalhadores podem continuar a frequentar grupos de ócio e tempos livres onde têm a possibilidade de exercitar as competências para uso de serviços públicos e todas as outras inerentes à gestão autónoma da vida diária.

Às quartas de tarde vem aqui pelas três horas, e treina o manejo de dinheiro, autonomia pessoal e um pouco de leitura e escrita, números e matemáticas para que não se vá esquecendo. (familiar, Galiza)

Alguns inclusive, alguns partilham o serviço de emprego com apoio com o serviço de formação. E seguem tendo atividades de novas tecnologias, de logopedia, de leitura e escrita, de ócio. (diretor, Galiza)

Tem um problema chegámo-nos à frente, que não nos importa que seja sexta, sábado ou domingo, que sempre apoiamos, que se existe uma dificuldade ensinamos para que o trabalhador melhore, que se a empresa quer, tentamos ajudar a empresa, que não abandonamos nem a empresa nem o rapaz. (diretor, Galiza)

Em nossa opinião, os testemunhos dos agentes das organizações galegas deixam à mostra a regra classificativa que são “incapazes de lidar autonomamente com grandes quantidades de dinheiro”, i.e., que a manipulação do dinheiro pelos trabalhadores nunca será feita com quantias de grande montante. Parece-nos que esses agentes se

guiam pela consciência prática e que esta segue a regra prescritiva que as pessoas com deficiência “devem ser controladas no exercício das atividades da sua vida quotidiana (uso de dinheiro, manejo de produtos mais delicados ou perigosos)”. Ou seja, apesar dos agentes realizarem treinos para a gestão autónoma da vida diária, fazem-no sob a crença que estas pessoas, em rigor, nunca serão autónomas, especialmente a lidarem com certas quantidades de dinheiro, devido ao apertado controlo familiar que nunca deixará de fazer-se sentir. Assim, preferem colocarem-se à margem, não usando os seus recursos de autoridade para pressionarem os familiares preferindo evitar situações melindrosas e conflituosas. Como consequência acabam por alimentar as representações e as regras sociais que prescrevem a fraca competência das pessoas com deficiência, sobretudo, quando se trata de lidar com dinheiro. Tal como no caso português a legitimação dessas práticas faz-se discursivamente com o facto do uso do dinheiro ganho pelo trabalhador ser um fator de grande importância para a economia da maioria das famílias.

Quanto à gestão de dinheiro e à tomada de decisões: sim, que toma decisões mas a um nível mais pequeno, mais pessoal e de coisas mais pequenas... pois... um pouco pelas limitações que tem. (formador, Galiza)

Em relação ao euro maneja quantidades pequenas, cinco euros... mas quantidades grandes para alugar e comprar casa não. (formador, Galiza)

Salvo no âmbito que tem que ver com a economia. Penso que não seria capaz de fazer a gestão da sua própria conta bancária. Bom, em todo caso necessitaria muito treino, prática e muitíssima ajuda. (formador, Galiza)

Sempre necessitaria desse apoio, eu creio que não tem um conceito de dinheiro demasiado hee, hum, como diria, demasiado exato. Ele sabe que tem dinheiro, sabe fazer as suas compras do dia-a-dia e fazer a gestão de pequenas quantidades. Mas se tivesse que fazer uma transferência ou coisas mais complicadas penso que não seria capaz. (formador, Galiza)

Tentamos que a família lhes dê dinheiro no princípio do mês para que eles saibam que aquilo é fruto do seu trabalho. Tratamos especificamente com cada pessoa. O mais difícil é o económico. (diretor, Galiza)

Nos assuntos económico necessitaria ajuda para fazer a gestão da sua conta, sim. (formador, Galiza)

Um fator interessante relaciona-se com a forma como as famílias dos trabalhadores se referem ao facto destas pessoas estarem inseridas no mercado laboral. Para a maioria das famílias parece prevalecer o valor da realização, das rotinas e das responsabilidades adquiridas, que geram satisfação nos seus filhos e também o orgulho em poderem afirmar publicamente que os mesmos, à partida considerados como incapazes de

trabalhar, estão a trabalhar, a realizar uma atividade laboral e a receber um salário por essa via.

Bom, o que penso...O melhor de tudo isto é...que se sente ocupado, que se sente de bom humor. Que se sente realizado. E em definitivo ele serve, vê-se que ele serve. Que é útil. (familiar, Galiza)

Bom, eu creio que uma pessoa não é verdadeiramente adulta até ter a sua independência económica e tenha o seu trabalho. Para mim é fundamental que o meu filho tenha um trabalho. Não somente pelo nível económico mas também a nível pessoal. Está muito mais realizado, muito mais contente. Enfim, é um mais na sociedade. Gosto muito que ele trabalhe. (familiar, Galiza)

Sim, é muito importante não bem pelo dinheiro que traz mas porque está aprendendo muitas coisas. Está com gente experiente, então aprende muito, gente muito boa. (familiar, Galiza)

Sim. Sim. Costumam dizer, o teu filho é trabalhador. E agora perguntam, há quanto tempo lá está? E ele já vai fazer dois anos. (familiar, Galiza)

Vamos a ver, efetivamente sim. As pessoas valorizam de forma positiva. As pessoas já o conhecem há muito tempo e sabem perfeitamente que trabalha e veem-no de forma muito positiva. (familiar, Galiza)

Sim, sim. Normalmente, alguém que o conhece mas que leva algum tempo sem vê-lo, que fazes F.? Estou a trabalhar e tal! A maior parte das vezes ficam surpreendidos que ele esteja a trabalhar. (familiar, Galiza)

Simmm. Sim, sim, claro que sim. Sim, toda a gente diz: que bem que A. esteja trabalhando. (familiar, Galiza)

Por estar empregado as pessoas opinam dizendo – que bem! E como pessoa tudo são flores porque é uma pessoa fantástica. (familiar, Galiza)

Em síntese, da análise das entrevistas, fica a ideia que, em ambas as regiões, as atividades onde mais se parece fazer sentir a regra prescritiva de que estas pessoas “devem ser supervisionadas e protegidas”, ou seja onde a autonomia é menor, são as que se relacionam com a utilização e manuseamento do dinheiro e que incluem as idas aos serviços públicos. Os testemunhos mostram que as compras feitas autonomamente são sempre de pequena monta, muito diferentes das compras semanais ou mensais para aprovisionar o lar. A utilização do salário, os levantamentos e depósitos não são feitos livremente devido à regra de que os trabalhadores terão dificuldades no uso “adequado” do dinheiro, algo que é legitimado pelo medo de burlas e uso descontrolado do cartão multibanco, pois os trabalhadores sabem como retirar dinheiro das máquinas mas não sabem conferir o saldo da conta bancária ou explorar outras funcionalidades. Embora exista alguma preocupação das famílias em elevar os níveis de participação e de responsabilidade pessoal, na prática as suas ações acabam por contribuir para a reprodução da regra prescritiva que “devem ser controlados no exercício das atividades

da sua vida quotidiana”, em concreto na gestão da vida diária especialmente quando tal implica uso de recursos financeiros.

E não sei se será capaz de fazer compras sozinha, isto porque o marido acompanha-a sempre, como forma de segurança, mas por causa do dinheiro, penso eu. (colega, Norte de Portugal)

Além disso vai ter que ter alguém com ela para a ajudar a gerir o dinheiro, porque ela sozinha nunca vai ser capaz. (amigo, Norte de Portugal)

Não. O dinheiro ele (patrão) dá-lhe na mão para casa. E ele entrega-me em casa a mim e eu depois todos os dias dou-lhe três euros para o tabaco. (familiar, Norte de Portugal)

Não, ela não gere. Porque ela (como é que hei-de dizer?), ela não está dentro do assunto do valor do dinheiro. Se eu lhe disser assim: “Levanta 50 euros”, ela levanta, que ela na máquina percebe isso. Chega a casa e entrega. (...) Ela não dá valor ao dinheiro. Ela se tiver seis ou sete euros em moedas, ela quase que não sabe decifrar se vale isto, se vale aquilo, se não vale. Para ela, ter dinheiro não tem diferença. Não dá valor, se é muito, se é pouco. Se por exemplo 5 euros vale muito, se não vale. (familiar, Norte de Portugal)

Mas não sabe, não tem aquela noção do que vale o dinheiro, por isso para ela é muito difícil, porque não sabe gerir o dinheiro, não sabe. (familiar, Norte de Portugal)

O dinheiro que N. recebe trabalhando é gerido pelos seus pais. Penso que tem capacidade de gerir o dinheiro, penso que a capacidade a tem, o que acontece é que à que provar, à que experimentar, à que lhe dar essa possibilidade. (formador, Galiza)

Creio que por exemplo, se tem que pagar um euro e trinta, sabe contar mas... eu quando a mando, ela compra algo de um euro e cinquenta eu dou-lhe dois euros. Antes de ela estar aqui ela já fazia compras. Compras como iogurtes, um cacete de pão, quilos de laranjas, coisas pequenas, já o fazia. (familiar, Galiza)

Não, não. Vai sempre alguma pessoa com ela porque não sabe manusear o seu dinheiro e os números. É necessário alguém ir com ela ou mandar-lhe uma nota. (...) ela pode ir ao supermercado comprar uma coisa e vem. Ela por exemplo vai à padaria comprar e vem. (familiar, Galiza)

Sim, sim. Por iniciativa não, mas nas coisas particulares dele sim. (caso tenha necessidade sabe ir ao supermercado?) (familiar, Galiza)

Nós, quantidades grandes não lhe damos, damos quantidades pequenas. (É ele que toma conta do seu dinheiro e usa-o como bem entende?) (familiar, Galiza)

4.1.4. Autonomia no seio das relações familiares

A possibilidade que os indivíduos têm de fazer prevalecer a sua própria vontade no seio familiar, mesmo contra a resistência de outros intervenientes, demonstra o seu grau de liberdade pessoal e representa a forma como as suas famílias os reconhecem como pessoas adultas. Neste ponto teremos em conta se os trabalhadores da amostra têm autonomia para sair sozinhos ou com amigos à noite sem autorização parental; podem autorizar/impedir a entrada de pessoas em casa; podem recusar saídas em família; se

sofrem restrições sob a forma de recomendações sobre o que e o como devem fazer ou comportar-se.

No Norte de Portugal, 9 dos 12 trabalhadores da amostra não têm autonomia para sair sozinhos à noite sem autorização parental. Esse número baixa quando as saídas à noite se fazem na companhia de amigos. Nesse caso são 6 dos 12 trabalhadores que precisam de autorização parental.

Como já foi referido, os trabalhadores vivem em grupos familiares partilhando os espaços habitacionais. Contudo, o seu lugar na estrutura das relações familiares é um, para vários, lugar subalterno, na medida em que não dispõem do mesmo nível de poder que os restantes membros da família. A sua sujeição ao poder parental pode chegar ao ponto de não (7 dos 12 trabalhadores) poderem ter uma palavra a dizer sobre quem pode ser autorizado/impedido de entrar nas suas casas. Igualmente não lhes é reconhecido o poder de recusar saídas em família (9 trabalhadores) sendo “obrigados” contra a sua vontade acompanhar os pais caso estes decidam sair.

Os dados revelam que 6 dos 12 trabalhadores da amostra sentem várias restrições sob a forma de recomendações de conduta e que 7 são chamados à atenção por os familiares considerarem que estão a fazer asneiras como se de crianças ou jovens se tratassem. Estas atitudes mostram como à maioria dos trabalhadores não é plenamente reconhecido o estatuto de pessoas adultas. Ou seja, embora todos sejam de maior idade (média de 29 anos) e trabalhadores assalariados, a maioria parece estar sob apertado controlo parental, não dispondo de poder suficiente para romper com o que podemos classificar como “sobreproteção” familiar.

Chamo-lhe muitas vezes a atenção. De bater o frigorífico depressa, as portas também, muita coisa. Mas estou sempre a repetir o mesmo. (familiar, Norte de Portugal)

Dobrar a roupa. (Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Se sim, que coisas são essas?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Não ser teimosa. (Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Se sim, que coisas são essas?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Não ir para o campo à noite. (Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Se sim, que coisas são essas?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Lavar as mãos. (Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Se sim, que coisas são essas?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Eu às vezes digo-lhe assim: “Ó M., a roupa não é para ficar assim em cima da cadeira, estou cansada de dizer-te que devias dobrar a roupa e arrumá-la daí”. No outro dia está lá a roupa igual. E eu torno a repetir, e torno a repetir e não vale nada. E eu digo: “Tu é que me obrigas a falar. Se cumprisses eu só dizia uma vez, não precisava de repetir várias vezes”. Eu gostaria que ele tomasse assim um bocadinho mais de responsabilidade. (familiar, Norte de Portugal)

Ele toma sempre leite antes de ir para a cama, e às vezes tenho que o lembrar para guardar o copo, porque o deixa em cima da banca desarrumado. Então se ele arruma e limpa a cozinha toda, depois deixa o copo ali desarrumado? Não pode ser, ao menos dentro da banca. (familiar, Norte de Portugal)

Mãe: A gente ralha muito, ralha muito. Pai: “Tens que fazer isto, tens que fazer aquilo”. (familiar, Norte de Portugal)

Quantas vezes por exemplo, às vezes reparo na roupa que ela veste e pergunto-lhe se acha que está bem vestida com as cores conjugadas. Chamo atenção às vezes. (familiar, Norte de Portugal)

Portanto, verifica-se uma forte submissão dos trabalhadores da amostra à tutela parental⁷. É forte a tendência das famílias seguirem a regra classificativa que têm “comportamentos infantis”, de que são e continuarão a ser como crianças que têm que prestar contas e justificar as atividades em que desejam participar, especialmente quando se trata de saída de casa com os seus amigos. Neste caso, o poder exercido pelas famílias é muito forte e vai quase sempre no sentido de manter controlo sobre as saídas para o exterior, verificando-se um ligeiro afrouxamento quando as atividades se vão realizar dentro da habitação da família.

Por outro lado a opinião dos jovens, por vezes não é tida em conta. Os pais não acreditam e não lhes dão valor. (diretor, Norte de Portugal)

Ela é uma preocupação para mim, porque se ela arranja outro na mesma situação... então eu tenho medo por ela, por isso à noite não sai. (familiar, Norte de Portugal)

Mas quando ela demora um bocadinho mais eu estou sempre preocupada, eu tenho ali uma bebé, e tenho que sentir que a protejo, um dia que lhe faltar não sei como vai ser a vida deles, a dela e a do pai. (familiar, Norte de Portugal)

E depois vamos as duas dar uma volta, apanhar o sol, ou vamos aqui ou vamos ali, também para ela esticar as pernas, porque eu prefiro que ela vá comigo do que vá sozinha, porque aí não sei para onde ela vai. Vamos arejar as duas. Uma vez por acaso também vamos até ao café tomar um chazinho. (familiar, Norte de Portugal)

Quando a gente sai (ainda no Domingo fomos para Espanha), vai sempre com a gente. Se há um Domingo que a gente fica em casa, de manhã ele fica por lá. (familiar, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal não realizam práticas formativas ligadas à autonomia no seio das relações familiares. Não exercem agência e portanto têm uma não ação que é também uma ação. Dessa práxis resulta a reprodução do

⁷ Existe um trabalhador que vive com o companheiro em casa própria.

sistema de regras da deficiência pois ao não promoverem autodeterminação no seio familiar patrocina a reprodução das regras classificativas da “dependência de terceiras pessoas”, infantilização e ainda a regra que prescreve que as pessoas com deficiência devem ser permanentemente supervisionadas e protegidas. São as consequências de nada se fazer para que os futuros trabalhadores possam reivindicar o seu direito a autorizar/impedir a entrada de pessoas em casa, sair à noite sem autorização parental, recusar saídas em família e não sofrerem restrições sob a forma de recomendação. A inação dos agentes parece basear-se na crença que as famílias não estão disponíveis para aderir a propostas que permitam acolher a liberdade de expressão, desejos, vontades e o reconhecimento do estatuto de adulto aos seus familiares com deficiência. Com isso os agentes das organizações acabam por legitimar os “medos” que as famílias sentem em reconhecer autonomia de ação aos seus familiares com deficiência, medo esse que, provavelmente na maioria dos casos, vem desde o nascimento e continuará na fase adulta.

Nós não temos capacidades para trabalhar as diferentes dimensões, gostávamos que os jovens deixassem de ser vistos como meninos aos olhos da família e passassem a ser encarados como adultos, mas a verdade é que a mudança de estatuto de menino para trabalhador não deixa de parte de ser o “coitadinho”, ou seja, não perdeu o estatuto. (diretor, Norte de Portugal)

É um aspeto importante e difícil fazer ver isso à família, eles começam a perceber isso... com a entrada no mundo do trabalho, das regras, horários, começam a perceber que é diferente, ou seja, eles próprios vêm essa diferença, essa mudança, agora a família é que é mais difícil. (diretor, Norte de Portugal)

A família não acompanha passo a passo a evolução deles, quanto muito vão apercebendo-se de algumas mudanças, mas não do percurso todo e isso faz com que por vezes haja faltas dos jovens no local de estágio e não pode haver... ou seja, nota-se que as famílias por vezes não acreditam neles (...) por vezes a família é o bloqueio principal. Se a família não for na mesma linha deles por vezes até destroem as expectativas deles..., desmotivam. (diretor, Norte de Portugal)

Na região Galega 11 dos 12 trabalhadores da amostra não têm autonomia para sair sozinhos à noite precisando de prévia autorização parental. Quando as saídas à noite implicam a companhia de amigos esse número baixa para 6 dos 12 trabalhadores. Na Galiza os trabalhadores da amostra vivem com famílias com as quais partilham os espaços habitacionais. Tal como acontece no Norte de Portugal também aqui as famílias exercem poder ao ponto de 8 dos 12 trabalhadores não terem poder de autorizar/impedir a entrada de pessoas em casa ou recusar saídas em família. Neste

último caso 3 deles são obrigados, contra a sua vontade, a acompanhar os pais caso estes decidam sair.

Os dados também revelam que 2 dos 12 trabalhadores da amostra sentem várias restrições sob a forma de recomendações e 7 são chamados à atenção por os familiares considerarem que estão a fazer asneiras como se de crianças se tratassem (regras classificativas da “dependência de terceiras pessoas, com “comportamentos infantis” e a regra prescritiva que “devem ser repreendidas pelas outras pessoas mesmo quando são pessoas adultas”). Estas atitudes mostram que nem todos os trabalhadores são plenamente reconhecidos como pessoas adultas, ou seja, embora todos sejam de maior idade (Média de 30 anos) e exerçam um trabalho remunerado parecem continuar sob apertado controlo parental. E, como no Norte de Portugal, também não parecem dispor de poder para romper com a já referida “sobreproteção” familiar.

Tudo está muito controlado, onde vai, que faz, tudo está muito esquematizado. Tenho a perceção que se movimentasse no desconhecido não teria dificuldades. Os pais necessitam de tranquilidade, necessitam de saber onde está, com quem está, onde vai, por onde vai, que autocarro apanha. (formador, Galiza)

Ela continua bastante dependente... porquê? Vamos ver... a saída autónoma, falando sempre entre aspas, as saídas noturnas... nos dá pânico que saia de noite. Ela vem a V., apanha um autocarro, move-se e tal mas sempre os tempos estão controlados em algum aspeto. Não há problema se sai com alguém conhecido, aí despreocupaste. Haa, mas essa autonomia pessoal de ir e vir não é controlada. (familiar, Galiza)

Depois nós de noite não gostamos porque há muitos gandulos e ele a andar pelas ruas pode dar uma impressão entendes? (familiar, Galiza)

Nos dá medo que ela diga, hee...vou ao cinema sozinha... outras pessoas fazem isso, mas a nós nos dá medo que saia só se vai com alguém. (familiar, Galiza)

Sai muito pouco, não tem tempo e sai principalmente com os... do basquetebol. E para nós isso é como se estivesse em casa. Ficamos sossegados porque já o levam desde sempre, há muitos anos que o apoiam desta forma. (familiar, Galiza)

Às vezes para arrumar a roupa ou ir tomar banho e deixar tudo desarrumado, coisas assim. (familiar, Galiza)

Dizem para ir tomar banho. (Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Se sim, que coisas são essas?) (trabalhador, Galiza)

Os agentes das organizações Galegas usam os seus recursos distributivos, como as instalações, os equipamentos, os formadores e voluntários por forma a incutirem nos seus formandos as competências de autodeterminação no seio familiar. Para isso, intervêm, usando o recurso de autoridade, atuando no medo generalizado sentido pelas famílias realizando práticas nesse sentido: palestras, grupos de pais, encontros de

famílias, formações e conferências sobre temas concretos que entendem serem necessários para apoiar as famílias.

Creio que isto é mais uma consciencialização das famílias e um trabalho que se faz com as famílias, e como a nós o que mais nos importa é a opinião e a autodeterminação das pessoas com deficiência, que se sintam escutada e valorizada, isto é um trabalho de muito tempo. Não se pode chegar a uma família e dizer-lhes que a partir de hoje tens que lhes fazer caso porque eles têm toda a razão, não porque tão pouco não é assim sempre. (diretor, Galiza)

Então, desde a fundação fazemos grupos de pais, organizam-se palestras, faz-se encontros de famílias, tanto a D.C. como a federação D.G., faz-se um encontro nacional ao nível de Espanha onde participam muitas das famílias que veem a esta entidade e, sobretudo nesse tipo de questões, nós trazemos gente que dá conferências e que lhes fala dos nossos hábitos e do que nós fazemos e concordamos. Como podemos fazer para; se vemos uma necessidade muito concreta – pois estou vendo que as famílias, a mim me perguntam muito sobre o tema da sexualidade – então tentamos que a próxima formação se possa falar desse tema. (diretor, Galiza)

Mas sim, temos muito em conta a família. Trabalhamos muito com eles dessa forma, dando-lhes formação em coisas concretas, pois por exemplo: o rapaz que vai ao ócio, quem telefona é sempre a sua mãe, então é melhor que vá à formação para que lhes possamos dizer : Olha é melhor ser o teu filho a telefonar; é que é muito importante para nós. Isto é quando são situações muito concretas, porque senão fazemos os encontros e os temas para as famílias são muito importantes porque tentas trazer, às vezes estamos fechados no nosso mundo e não vemos além, é bom assistirem a uma pessoa que fale ou a um pai que dá o seu testemunho, e que conta como foi a sua vida em relação ao seu filho e como se mudou, ou como ele fez para solucionar muitas situações. Aí as famílias se sentem identificadas e não há melhor do que isso para as motivar. (diretor Galiza)

Em educação voltamos a insistir. Quando lhes perguntas aonde quer ir sair, estão modelando muito que lhes perguntem a opinião. Numa saída de Me Muevo, se lhes dizes que traga 10 euros e que vai comprar uma peça de roupa, estás a dizer-lhe que ele sozinho vai tomar a decisão do que quer comprar. Estamos a ensinar que decidam que com 10 euros, independente da quantidade e à margem da sua mãe, o que comprar. Estás lhes dando opinião e estás fortalecendo. Quando lhes dizes que tem uma oferta de trabalho, pergunta-lhes a ele, se ele nos diz que não dizemos à família que é ele que tem a decisão pois é ele que vai trabalhar. (diretor, Galiza)

Ficou uma dinâmica muito mais de exigência da normalização, as famílias já estão assimilando, muitas famílias chegavam com essa demanda. Mas nós também criamos essa necessidade neles. Se o teu filho tem o direito de se divertir e a ter um par, eram coisas que não lhes passavam pela cabeça. Ou a sair ao ócio, ou a sair para o cinema, ou a sair de noite. Continuas a encontrar reticências mas há uma mudança muito grande. E os que já cresceram connosco e que começaram desde pequenos já têm interiorizado essa filosofia. (diretor, Galiza)

As diferenças são bestiais, onde se nota tremendamente sim a evolução, para mim, é como se veem a si mesmo, porque primeiro chegam como filhos pequenos, mesmo que sejam maiores. E depois vão transformando o discurso, e exigem que a família o trate também como maior. (diretor, Galiza)

Mas algumas famílias queixaram-se que ficaram mais exigentes. Já se queixam. Antes era mais dócil, tolerava e suportava. Saíam com eles e tal, mas agora já não querem! Querem ser independentes. Não querem que os venham buscar ou... agora elegem, agora escolhem. Agora... revoltam-se se lhes ponho uma roupa que não quer, pois como qualquer jovem. Como qualquer jovem, é o normal. As famílias queixam-se porque não estão habituadas. (diretor, Galiza)

Além disso, os agentes das organizações Galegas também treinam os seus formandos para serem autónomos e competentes para saídas noturnas e exercerem o direito à opinião. Para esse efeito organizam grupos para saídas em lazer, treinam as suas

preferências ensinando-os a escolherem as atividades em que pretendem participar. Desta forma criam oportunidades para cimentarem relações interpessoais e adquirirem segurança ontológica no meio onde vivem.

O ócio está por conta da Associação de noite. Pela tarde está com a família, comigo, com os seus irmãos e alguns amigos da zona onde vivemos. (familiar, Galiza)

Bem, vamos a ver, ele sozinho, sozinho não sai. Quando o faz fá-lo com alguém. Efetivamente tem o seu grupo de amigos da fundação e sai com eles. (familiar, Galiza)

Bom, às vezes sai pela tarde e outras vezes pela noite. A própria associação grupos de amigos, saídas e tudo isso. Sim, participa! (familiar, Galiza)

Os agentes exercem a agência numa perspetiva de desenvolvimento de autonomia no seio das relações familiares. Deste modo os agentes tentam transformar o sistema de regras da deficiência contrariando as regras prescritivas que ditam que as pessoas com deficiência “devem ser supervisionadas e protegidas” e “devem ser repreendidas pelas outras pessoas mesmo quando são pessoas adultas”.

4.1.5. Autonomia para organizar os tempos livres

O usufruto dos tempos livres incrementa a autoestima, proporciona oportunidades para que se adquiram habilidades e competências na interação social e assim prosperarmos como membros das comunidades a que pertencemos. Neste ponto teremos em conta aspetos relacionados com a autonomia para escolher e decidir os tempos livres. E, decorrente dessa autonomia, se estão satisfeitos com as atividades que realizam nos tempos livres. No Norte de Portugal, de acordo com as entrevistas, 11 dos 12 trabalhadores da amostra decidem as atividades dos tempos livres e 9 dos 12 trabalhadores escolhem-nas sem influência de terceiros. São 10 os trabalhadores que estão satisfeitos com as atividades de lazer que praticam nos seus tempos livres.

Os agentes do Norte de Portugal realizam práticas ligadas à autodeterminação para dotar os futuros trabalhadores com competências de modo a que sejam capazes de elegerem as atividades e decidirem o que querem fazer nos seus tempos livres. Para isso usam recursos, como instalações, formadores e equipamentos, de modo a que no papel

de trabalhadores procurem participar em diferentes atividades de lazer (cinema, piscinas públicas, passeios à praia, ginásios...) que existem ao dispor dos cidadãos. No entanto, apesar dos agentes exercerem a agência para que os formandos tenham autonomia para a organização dos tempos livres, a construção da sua segurança ontológica, quer no domínio sobre as coisas quer na capacidade de se moverem no meio de forma segura, é desenvolvida habitualmente com a realização de atividades nas instalações das próprias organizações formadoras, no seio das quais os futuros trabalhadores jogam voleibol, ténis, dançam em ranchos e praticam natação. Ora, o que acontece é que, por exemplo, as idas ao cinema, à praia ou ao restaurante, são praticadas esporadicamente e em grupo sob supervisão dos agentes organizacionais não treinando o necessário para que fiquem autónomos nas escolhas e decisões dos seus tempos livres.

Temos um ginásio (durante o dia é só para os nossos jovens, havendo muitas atividades, como educação física, ténis, voleibol, giravolei. (formador, Norte de Portugal)

Frequenta as oficinas de formação profissional, tem apoio de psicopedagogia, usufrui das atividades recreativas e lúdicas da instituição, nomeadamente, informática, rancho folclórico, natação, educação física. (formador, Norte de Portugal)

Na nossa atividade enquanto estamos em formação com eles, naturalmente também muito do que fazemos é no sentido de assegurar as condições básicas, até porque não temos condições para mais e essas condições básicas passam exatamente por isso, pela alimentação por algum conforto e por alguma socialização de café, restauração de um de outro cinema, de ir à praia, enfim, coisas assim que são básicas. Quando eles obtêm capacidade económica também aquilo que contém é muito essencial, ou seja são canalizados também para coisas muito básicas. Mas por um lado, se é verdade que tudo é consumido na alimentação, na alimentação, no café, num ou noutro passeio é verdade que também depois... que o individuo não tem propriamente hábitos de fazer outra vida para além disto, nem que seja de vez enquanto, mas não tem hábitos. Ou seja, aquilo que se fez do ponto de vista institucional não foi suficiente para criar hábitos, sei lá de leitura, não dá, hábito de ver uma peça de teatro ou um filme ou ao cinema também não, não gerou hábito, porque foram tão poucas vezes. Nós no fundo o que acabamos por fazer é mostrar-lhes os espaços, espaços de diversão, espaços de consumo e aferição de algum prazer de alguma cultura, espaços de cultura. Mas só lhes mostramos, não os treinamos para isso e portanto como não treinamos as pessoas depois e ainda por cima como fazem parte de agregados familiares muito pobres também a este nível, culturalmente. (especialista, Norte de Portugal)

Para além disto, a experiência dos agentes organizacionais e a sua consciência prática fazem com que assumam a regra classificativa que as pessoas com deficiência são “impotentes para participarem socialmente, i.e., não têm poder para participar em todos os domínios do sistema social”, pois devido a dificuldades económicas terão muita

dificuldade em praticar as atividades de lazer a que tiveram acesso durante o tempo de formação profissional.

Os familiares destas pessoas como seguem a regra classificativa que “não têm capacidade para consumir parte dos bens e serviços disponibilizados pela sociedade”, concretamente para estruturar os tempos livres, supervisionam-nos e coartam a sua liberdade de eleição. Os hábitos e as rotinas das famílias também influenciam a prática deste tipo de atividades, algo que se alia a redes de relações de amizade pouco alargadas. Nesse contexto, os trabalhadores estão condenados a saídas em família para passeios de domingo, limpezas de fim de semana, visitas a outros familiares, ir ao café do bairro, ver televisão ou ouvir música. As atividades são de baixo custo dentro ou muito próximo das suas habitações.

Não tem por hábito participar em atividades sem ser as de família. (amigo, Norte de Portugal)

Mesmo ao Domingo, se eu sair ele sai, se eu não sair, ele não sai. (familiar, Norte de Portugal)

E depois, ao Domingo, quando a gente sai (ainda no Domingo fomos para Espanha), vai sempre com a gente. Se há um Domingo que a gente fica em casa, de manhã ele fica por lá, à tarde depois do almoço vai dar uma volta à freguesia de lambreta, chega de lambreta e é televisão até à noite. E eu digo-lhe “Então tu não podias ir? Não podias ir ver alguns amigos?” e ele “não, não me interessa isso para nada”. E pronto. (familiar, Norte de Portugal)

Qualquer coisa que a gente tenha de fazer no quintal, ele ajuda. Ou acarretar umas estacas para os feijões (porque temos hortaliças no campo) ele ajuda. Se temos batatas para apanhar, ele apanha. (E aos fim de semana?) (familiar, Norte de Portugal)

Era sentar-se aqui e desde manhã à noite era só televisão, comer e televisão. Porque para ela a televisão tem todo o valor. Porque se ela tiver televisão, para ela está tudo bem. (familiar, Norte de Portugal)

Ele gosta de liberdade, e à noite vai até ao café, costuma ir sozinho. (familiar, Norte de Portugal)

Aos sábados de manhã vai dar uma volta a pé. (familiar, Norte de Portugal)

Ao fim-de-semana só tem o Domingo, que é o tal Domingo à tarde que ela depois passa a tarde a ver televisão. Lá chega a hora do lanche e ela vai lanchar, chega a hora do jantar e vamos jantar. É assim. (familiar, Norte de Portugal)

As atividades de fim-de-semana com os amigos continuam as mesmas, vai a casa dos amigos, vai ao café ter com os amigos, está lá até às 19h mais ou menos e depois vem para casa. (amigo, Norte de Portugal)

Ela não sai muito, nem mesmo com os amigos, sai é com o marido. (amigo, Norte de Portugal)

Costuma, quando vai ao café, entrar em torneios de sueca. (amigo, Norte de Portugal)

Ele vai a este café, ele vai lá em cima a outro. (familiar, Norte de Portugal)

Ao fim de semana sai, um bocadito, mas vai até à rua e vem diretamente para casa. (familiar, Norte de Portugal)

Ele não sai nada, nada. (familiar, Norte de Portugal)

E vai ouvir música. (E televisão, ele gosta de ver televisão?)

No entanto ela não é muito de sair, nem de dia nem à noite, porque também não tem muitos amigos com quem sair. (amigo, Norte de Portugal)

Tal como no Norte de Portugal também na região da Galiza, os agentes das organizações realizam práticas formativas para dotar os futuros trabalhadores com competências para gerir os seus tempos livres autonomamente. Nessas práticas usam recursos tipo: instalações, equipamentos, preparadores laborais e formadores.

De acordo com as entrevistas, 10 dos 12 trabalhadores da amostra decidem as atividades dos tempos livres e 11 dos 12 trabalhadores escolhem-nas sem influência de terceiros. Todos (12) os trabalhadores estão satisfeitos com as atividades de lazer que praticam nos seus tempos livres. Essas práticas fazem parte do programa “Me Muevo” que formam grupos para realizarem atividades de ócio e tempos livres fora das organizações. Os agentes, fazendo uso do seu prestígio, formam os formandos para a participação nas atividades que a comunidade põe ao seu dispor (cinema, museus, praia, etc). O treino inicia-se com a formação de vários grupos de saídas para atividades distintas em lazer e acompanhados por técnicos e voluntários. Numa fase posterior, a supervisão vai sendo retirada lentamente até se formarem grupo de autogestores⁸ que sabem gerir os seus tempos livres autonomamente.

Há um programa de ócio que B. é a coordenadora é a que se encarrega de tudo isto e tal, é para os usuários posso dizer o programa mais importante que há na fundação. (...) Organizam-se, sempre vão com eles, salvo com um grupo que chamamos de autogestores que não os acompanham ninguém que são eles os encarregados de decidir e ir e fazer e gerir o seu tempo livre, dá-se um espaço para que eles vejam, ou vejam na internet onde posso ir, o cinema, o cartaz, quanto me custa, que dia vamos, vamos a que horas, às vezes perguntam aos monitores de ócio, onde podemos ir, se é às 18.00 a que horas saímos, então damos um apoio desde aqui. Eles vêm aqui e se juntam a semana para decidir que vão fazer no dia que vão ao ócio e depois quinta ou sexta vão, o dia que tenham decidido. Há sempre uma pessoa que está pendente porque se surge qualquer imprevisto no ócio de auto gestores, está pendente por via telefónica. (diretor, Galiza)

Os autogestores têm autonomia suficiente para fazer praticamente tudo, tivemos que os motivar para fazer isso, por si mesmos não faziam. Nós motivamos por vimos que tinham suficiente autonomia e se também não querem e querem dar um passo atrás também. Havia uma rapariga que estava no ócio de autogestores mas não estava a passar bem e mudou para os outros grupos e permite-se que venha, não há problema. (diretor, Galiza)

⁸ Estes grupos são compostos por pessoas com deficiência que aprenderam nas organizações a organizar e desfrutar dos seus tempos livres. Têm competência e autonomia para decidir e realizar a atividade que desejam para o seu tempo livre, por exemplo ir ao cinema, a um restaurante, uma discoteca ou a um museu. Portanto, reúnem e decidem o que lhes apetece.

Os grupos, um dia da semana, igual aos autogestores, fazem uma reunião com os usuários que assistem durante a manhã, que são quase todos os que vão a ócio, e então a gente que vá com eles a ócio já previamente procura planos de saída, vê aonde podem ir, o que podem fazer. Mas antes são eles os que dizem.- O que é que vos apetece fazer?

É um trabalho de muito tempo, porque nós o que queremos é que previamente não lhes proporcionarmos experiências eles não podem decidir aonde querem ir. É o ócio dirigido, está bem que vão de forma independente mas antes à que ensiná-los a fazer isso e proporcionar-lhes experiências. Eles agora levam já muito tempo no programa de ócio e todos conhecem um montão de atividades de ócio que já participaram. E agora sim já podem decidir, pois a mim me apetece ir, pois eu quero ir ao cinema, está isto em cartaz e quero ver este filme, outro quer ir comer, outro... então em função do que eles digam que querem fazer, decide-se e fazem-se diferentes grupos. Há várias soluções e cada um aponta o que quer. Não permitimos que vão mais que 7 pessoas num grupo porque senão são muito numerosos. Se há muitas pessoas que apontaram esse plano então fazemos um plano similar mas, por exemplo, não vamos todos ver o mesmo filme. Quem acompanha são formadores que estão em formação, inclusive logopedias, e voluntários. (diretor, Galiza)

O que fazemos no programam ócio é que queremos sempre que vão voluntários e gentes estagiários que vêm da universidade, um ou dois ou os que querem ir. Interessa-nos por um lado porque neste programa não vão somente os usuários que têm muita autonomia e há pessoas que necessitam de uma maior supervisão. Os usuários decidem onde querem ir, faz-se os grupos em função da idade e os formadores, os estagiários, voluntários, logopedias acompanham. Os formadores que os acompanham semanalmente elaboram um panfleto, para eles o panfleto é muito importante, porque é a maneira de chegar a sua casa e dizer mãe vou aqui. O que fazemos, eles têm que chamar por telefone para a fundação e dizer a que programa querem ir, e têm telefonar eles. (estão a treinar a chamadas telefónicas) – isso custou L. - às vezes telefonam a sua mãe ou o pai, isso é um trabalho que... - porque telefonou a tua mãe, pois tens que telefonar tu. Também para que se façam ouvir e digam eu é que tenho que telefonar e para que as famílias vejam que também eles podem fazer isso. Eles sabem que têm que telefonar e aqueles que não telefonam dizemos que não podem ir, então telefonam todos. (diretor, Galiza)

No programa “Me Muevo”, nas aulas teóricas que têm na semana, então nas aulas de “Me Muevo”, o dia a que corresponde a cada pessoa e seu grupo decidem o que querem fazer durante esse mês, esse grupo tem três saídas e nas três saídas o que querem fazer? – uma ir ao cinema, outra fazer desporto e tal. A única coisa que a professora faz a mediação é ver se elegem o mesmo. Porque o que queremos fazer é ensinar, educar em tudo. À que ir ao museu, eu educo para que tu saibas sair. Depois quando sejas maior fazes. Estão em me Muevo a partir dos 8 anos. Temos vários grupos de idades diferentes, idade cronológica e idade mental. Sim, desde os 7 e 8 anos. É ali que se faz, faz-se a programação e depois dá-se aos pais para que saibam o que os seus filhos decidiram e se organizem. (diretor, Galiza)

A gente que se relaciona vêm à associação e aqui organizam as saídas aos fins-de-semana para desfrutar e vão ao karaoke... (amigo, Galiza)

Hee, com l., aos fins-de-semana e às sextas temos na associação pois...uma saída por aí. (amigo, Galiza)

Com o programa “Me Muevo” nós temos uma agenda onde escrevemos as saídas... onde temos que ir e a que hora temos que estar nesse sítio e a que hora acaba a saída... e às vezes fazemos jogos também, às vezes fazemos uma saída ao exterior, sair da associação, levámos uma máquina fotográfica e fazemos fotos de algo que gostamos... tiramos uma foto e colocamos num mural. (amigo, Galiza)

Bom, às vezes sai pela tarde e outras vezes pela noite. A própria associação organização grupos de amigos, saídas e tudo isso. Sim, participa! (familiar) (Galiza)

Os agentes parecem agir em sentido ao que dizem intencional fazer contribuindo para a transformação do sistema de regras sobre a deficiência, ao produzirem práticas que fomentam e estimulam a autodeterminação, a vida independente e a participação. Ou seja, os agentes exercem a agência e dessa práxis resultam práticas transformadoras do

socialmente instituído no sistema de regras da deficiência. Os agentes contrariam a regra classificativa segundo a qual as pessoas com deficiência “não têm capacidade para consumirem parte dos bens e dos serviços disponibilizados pela sociedade”. Na verdade, esses grupos de ócio funcionam como um recurso das organizações para atenuar a supervisão familiar. Os agentes têm por regra que as famílias conseguem mudar os seus comportamentos em relação à autonomia que concedem aos seus filhos, pessoas com deficiência, para organizarem os seus tempos livres. Daí parece estar a resultar que as famílias galegas tenham confiança e aceitem dar liberdade aos seus familiares com deficiência, mudando os seus esquemas de representação quanto às vontades e competências dos mesmos em termos de gestão dos tempos livres, que deixam de ser um problema e uma preocupação familiar.

Mas há alguns anos as gentes olhavam-nos com a boca aberta, diziam: que estão falando, como vai trabalhar numa empresa comum? Ficou uma dinâmica muito mais de exigência da normalização, as famílias já estão assimilando, muitas famílias chegavam com essa demanda. Mas nós também criamos essa necessidade neles. Se o teu filho tem o direito de se divertir e a ter um par, eram coisas que não lhes passavam pela cabeça. Ou a sair ao ócio, ou a sair para o cinema, ou a sair de noite. Continuas a encontrar reticencias mas há uma mudança muito grande. E os que já cresceram connosco e que começaram desde pequenos já têm interiorizado essa filosofia. (diretor, Galiza)

As diferenças são bestiais, onde se nota tremendamente sim a evolução, para mim, é como se veem a si mesmo, porque primeiro chegam como filhos pequenos, mesmo que sejam maiores. E depois vão transformando o discurso, e exigem que a família o trate também como maior. (diretor, Galiza)

Vai ao ginásio sozinho. Vai fazer manutenção e faz bicicleta e às vezes joga uma partida de futebol salão com as pessoas que estiverem lá. Eles juntam e dividem-se e jogam. Nesse aspeto é autónomo. E também não gosta que eu esteja ali e que vá com ele. Quer ir sozinho e independente. Hum, agora está um pouco melhor, mas inclusive não aceita que venhamos com ele aqui à fundação. Ele quer vir sozinho, totalmente independente. E no ginásio é igual, repara que eu também vou ao ginásio e a sua mãe também, eu e a minha mulher muitas vezes vamos juntos. Mas ele não quer estar a fazer o mesmo que eu...se eu estou na bicicleta ele está noutra máquina diferente. Ele anda por sua conta e eu ando pela minha. (familiar, Galiza)

Sim sai. Sai aqui com a Associação. Costumam ir quatro mas não pela noite, pela tarde e regressam às oito, oito e meia. (familiar, Galiza)

Sai principalmente com os... do basquetebol. E para nós isso é como se estivesse em casa. Ficamos sossegados porque já o levam desde sempre, há muitos anos que o apoiam desta forma. E se sai com dois ou três amigos, algum deles já esteve lá em casa. O J. da D. já esteve lá em casa, é um alto. (familiar, Galiza)

Bem, vamos a ver, ele sozinho, sozinho não sai. Quando o faz fá-lo com alguém. Efetivamente tem o seu grupo de amigos da fundação e sai com eles. Efetivamente tem outras pessoas amigas que sai com elas. Nós temos um grupo de familiares na província e estamos por ali com filhos da mesma idade. Às vezes saem, há anos e tal. Tem um grupo de amigos onde está também a irmã. Saem e vão tomar um café, vão ao cinema, efetivamente... à discoteca. (familiar, Galiza)

Tem muitos amigos, ele no supermercado está muito contente com os colegas de trabalho, mas bom...já não pertencem ao seu entorno de saídas...pois o seu entorno de saída são pessoas do colégio, das aulas de ginásio, das aulas de guitarra... (familiar, Galiza)

Com o colégio (D. V.) faz os seus grupos e saem, bom... às vezes sábados pela tarde, há sábados que vão jantar... (familiar, Galiza)

Sim, costuma ir a discotecas com as amigas, e a cafés e pastelarias, também vai a museus, ela também faz saídas de ócio com a associação A.. No outro dia foram a Samil, foram a Samil ver um concerto, e chegou encantada a casa. Às vezes também vai jantar fora com os amigos, muitas vezes vão somente passear ou vão até Baiona com uma mochila e as suas merendas para comer. A A. frequenta a D. V. e a A.. (familiar, Galiza)

Sim, sim é costume sair. Eu também saio com ela. No outro dia fomos à rua de Cuba em V., em frente ao Corte Inglês, comer chocolate com churros. (amigo, Galiza)

Em casa todos a vêm adulta. (familiar, Galiza)

Está mais seguro, sobretudo mais seguro. E também mais maduro. Nesse aspeto ele sempre foi uma pessoa muito madura, mas ficou claro que desde que começou a trabalhar está mais seguro de si mesmo. (familiar, Galiza)

Os agentes discursivamente assumem a regra que os futuros trabalhadores podem ser autónomos para eleger as atividades de tempos livres no dia-a-dia. E nessa regra entra a prática de treino de mobilidade entre organização-atividades de lazer-casa e por toda a cidade. Outra prática tem que ver com o apelo dos agentes organizacionais à responsabilidade social das organizações de lazer para que aceitem e promovam a inclusão das pessoas com deficiência neste tipo de atividades. Para isso usam o recurso de autoridade, o seu prestígio, para que as organizações de lazer ao serem contactadas estejam sensíveis e dispostas a colaborar na inclusão destas pessoas. Seguem a regra que as pessoas com deficiência têm competência para estruturar as atividades dos seus tempos livres contrariando a regra classificativa do sistema de regras da deficiência que dita que estas pessoas “não têm capacidade para consumir parte dos bens e serviços disponibilizados pela sociedade”.

Y. era uma pessoa que quando chegou à nossa entidade, aproximadamente à cinco/seis anos, não tinha nenhum tipo de capacidade para poder mover-se de forma autónoma, nem sequer para ficar sozinha na sua casa. Hee, hum, não baixava do seu andar até a porta de entrada, porque nem sequer sabia utilizar o elevador. Ia sempre acompanhada do seu pai. Quando ia ao colégio, ia no autocarro do colégio, acompanhada e supervisionada. Ou levava-a e trazia-a o seu pai. Nunca se tinha movimentado sozinha, nem pela cidade, nem na sua envolvente mais próxima. Desde que começou a trabalhar, fez-se a formação e ajudámo-la a utilizar o transporte público para que ela se pudesse mover de forma autónoma. Começou por aprender a rota do autocarro que vai desde a sua casa até ao seu trabalho e do trabalho até a casa, o qual levou muito tempo. Inclusive o ato de tocar a campainha para sair na paragem quando era a sua vez. Foi um treino difícil porque sempre passava o local de paragem mas nos dias de hoje ela movimentava-se e vai ao seu trabalho sozinha e volta para casa sozinha. Vem à Fundação sozinha e volta sozinha para a sua casa. Hee, vai às atividades de ócio e se ficam em lugares conhecido ela sabe movimentar-se. Quero dizer, conhece pontos muito estratégicos da cidade, nos que ela habitualmente se desenvolve. Então a esses sítios é capaz de ir sozinha. Porque são conhecidos e esta treinada nisso, nesses espaços. Noutros necessita ajuda. A ajuda que necessita ao nível de mobilidade nos transportes públicos simplesmente e no tema dos horários. Como não controla o tempo, hee, nem conhece as horas, nem as horas que passam os autocarros pois simplesmente há que informá-la. Y. tens que ir apanhar o autocarro. Temos que avisar, simplesmente. (formador, Galiza)

Então, quanto à mobilidade foi feito tanto trabalho, quer por parte do preparador, por parte dos seus pais e pelas várias atividades que tem, pois vai ao ginásio, etc, etc. É um rapaz que se desloca há muitos anos pela cidade e apanha meios de transportes e caminha bastante também. (formador, Galiza)

Mudou a sua autonomia, a sua responsabilidade. Sobretudo saber movimentar-se pelas ruas, nos autocarros. Pois antigamente não se atrevia. Agora sabe movimentar-se. (familiar, Galiza)

Ela vem a V., apanha um autocarro, move-se e tal mas sempre os tempos estão controlados em algum aspeto. No há problema se sai com alguém conhecido, aí despreocupaste. Haa, mas essa autonomia pessoal de ir e vir não é controlada. (familiar, Galiza)

Quando eu vinha ao “Me Muevo” ela também vinha e depois quando saíamos juntos ela apanhava o autocarro e eu ia a para outra paragem apanhar o autocarro. (amigo, Galiza)

Nós costumamos ir tomar chocolate com churros e ir ao cinema. (amigo, Galiza)

Hum, hum, nós íamos ao cinema e saíamos à noite. [Entrevistador: Saíam à noite?] Hum, hum, sim saíamos à noite e à tarde também. (amigo, Galiza)

Hee, pois depende, ou vamos ao cinema, podemos ir jogar bowling e por aí. (amigo, Galiza)

4.2. Autodireção

4.2.1. O estado das aspirações

Ter autodireção significa que as pessoas são responsáveis pela escolha de metas e pela persistência de as conseguirem alcançar. Aqui, serão analisadas as aspirações atuais dos trabalhadores, suas perceções e razões para a concretização, entre as quais se destacam a vontade de escapar ao controlo familiar (sair de casa e assumir o papel de pessoas adultas, autodeterminadas e independentes).

Das entrevistas aos 12 trabalhadores do Norte de Portugal pode considerar-se que as aspirações se organizam em termos de construção de uma família. Querem namorar (7), melhorar o salário (7), ter filhos (6), viajar (6), ter casa própria (6), casar (5) e ter viatura própria (4). Na concretização destas aspirações 9 em 12 dos trabalhadores sentem-se otimistas. A sua concretização é alimentada pela regularidade de ter salário que advém da permanência no mercado de trabalho e pela sintonia com as aspirações tradicionais das pessoas com quem partilham os tempos e espaços de vida. No fundo seguem a corrente da sociedade portuguesa por imitação.

Porque a vida melhorou muito desde que estou a trabalhar. (trabalhador, Norte de Portugal)

Porque trabalho. (Achas que vais conseguir o que pretendes? Porquê?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Porque mereço, trabalho bem. (Achas que vais conseguir o que pretendes? Porquê?) (trabalhador, Norte de Portugal)

No Norte de Portugal os agentes das organizações usam recursos distributivos que podem influenciar o estado das aspirações atuais e futuras. Esses recursos são os equipamentos, as instalações, os formadores com que, durante a formação profissional, ensinam e treinam os seus formandos nos domínios dos cuidados pessoais, da vida doméstica, da participação na comunidade e relações interpessoais, com a finalidade de modificar as aspirações e as correspondentes metas de vida futura. Por exemplo, durante a formação profissional os formandos têm acesso a experiências de relacionamentos amorosos. Sobre este aspeto em particular, os agentes das organizações conversam com os seus formandos sobre namoros e sexualidade na tentativa de os preparar para este tipo de relacionamentos porque sabem que durante a formação profissional eles conseguem manter ou encetar este tipo de relacionamento. Contudo, a despeito deste discurso os agentes estão a agir em sentido contrário ao que dizem fazer porque apesar das suas práticas não existe um programa pedagógico bem definido durante o tempo de formação para preparar os formandos para este tipo de relacionamentos que fazem parte das suas aspirações. Os agentes seguem a regra prescritiva que dita que as pessoas com deficiência “devem ser controladas moralmente nas opções de vida (em termos de atividade sexual e de procriação, devido às consequências sociais e ao futuro das crianças)”. O desenvolvimento de novas relações por vezes emperra no colete-de-forças das rotinas de uma vida quotidiana fortemente organizada em torno de espaços e trajetos de vida que dificultam o estabelecimento de contatos pessoais não ocasionais ou funcionais.

O desejo do desenvolvimento da relação é que depois é complicado, porque são os adultos a não permitirem, mas do ponto de vista relacional enquanto estão isto é igual. Se a dependência for de ficar com a família, muitas vezes por exemplo o pai não deixa, mas depois há exceções. (especialista, Norte de Portugal)

E é curioso porque nós aqui notamos um fenómeno interessantíssimo, todos que estão aqui conseguem arranjar amores, e todos conseguem aqui encontrar alguém de quem gostam com quem estão, mas são relações também um pouco consolidadas, digamos que mudam, uma pequena zanga acabam, mas têm logo outra ou outro a seguir, isto acontece nos dois sentidos. Quando saem daqui, ou por razões de ir para o mercado de trabalho ou vão para casa porque acabou a formação e não se arranjou nada, normalmente acontece uma quebra naquilo que acontecia aqui, até por causa da falta de mobilidade. Depois acontece muito o namoro por telemóvel, por mensagem que acaba por se extinguir e outro fenómeno curioso também

é que também aí não conseguem passar desta relação institucionalizada ou à volta das redes institucionais de conhecimento, não conseguem ultrapassar isto para outro lado, no espaço público. O resto da sociedade parece que lhes é ao lado ou eles não conseguem interpenetrar esse lado a partir do relacionamento amoroso. São muitíssimos raros os casos que tenham namorado aqui ou com uma pessoa que não esteve aqui, que não faz parte e não está identificada com a deficiência de alguma maneira ou com alguma instituição de alguma maneira, muitíssimo raro. (especialista, Norte de Portugal)

Provavelmente que neste campo falta muita coisa e repara que nós, as organizações ainda que tenham trabalhado cada uma à sua maneira, porque não existe aqui nada, uma ideia, mas nós aqui já há muitos anos, por exemplo tivemos cuidado ao nível do que depois acontece nisto, não, das questões da sexualidade, do despertar da sexualidade, os namoros, há muitos anos já, claro que não é com um programa definido, bem orientado, mas pedagogicamente e a linha pedagógica desta discussão tinha como objetivo levá-los a pensar que são indivíduos que têm que perceber que o lado afetivo é muito importante mas que é necessário respeitar e ter algum respeito uns pelos outros e que o fundamental da relação era terem respeito. (especialista, Norte de Portugal)

O problema maior é o nível das deficiências em que há três pesos, o problema da mobilidade e dos transportes, o problema das famílias que continuam a proteger. (especialista, Norte de Portugal)

No que diz respeito às aspirações em geral, os agentes ao realizarem práticas de treino da higiene diária, preparação de refeições rápidas, limpeza da casa, treino de pequenas compras no supermercado e participação em atividades de lazer pretendem estimular as aspirações dos seus formandos, futuros trabalhadores, no entanto não deixam de seguir a regra classificativa que lhes “nega o direito a imitarem e a seguirem os estilos de vida dos seus contemporâneos ditos “normais””. Os agentes exercem a agência numa perspetiva transformadora do sistema de regras sociais da deficiência tentando por em ação práticas que promovam as aspirações dos seus formandos, contudo não acautelam a continuidade dessas práticas surgindo as consequências não intencionais da ação, a reprodução do próprio sistema de regras da deficiência. Ao não terem em conta no processo formativo programas de preparação para os relacionamentos amorosos, programas de utilização dos serviços públicos – correios, finanças, bancos -, programas para o ensino e treino do pagamento das contas domésticas – renda, água, luz e gás, os agentes das organizações parecem não acreditar que estas pessoas possam viver sozinhas, melhorar o salário ou comprar carro, reproduzindo o sistema de regras, onde a regra classificativa da “dependência de terceiros” e a regra prescritiva que “não lhes devem ser reconhecidas competências e capacidades” estão presentes.

No caso do Norte de Portugal, podemos identificar com base na manifestação das aspirações demonstradas pelos trabalhadores entrevistados, dois tipos de interesses: material e emocional. O interesse material contém as aspirações de ascensão estatutária

fortemente ligadas à aquisição de casa, viatura própria, aumento do salário e vontade de viajar. O interesse emocional contém a vontade de namorar e ter filhos. As relações amorosas adquirem especial destaque no bem-estar emocional com repercussões ao nível da qualidade de vida. Ter parceiros afetivos, ter vida sexual, construir família e procriar são necessidades inerentes à sociedade e que decorrem do estabelecimento de relações amorosas. Entendemos que este domínio está intimamente ligado à felicidade, à satisfação com a vida e aos níveis de realização pessoal da maioria das pessoas com ou sem deficiência.

Ela já namorou, já teve para casar, mas isso acabou tudo e agora não quer nada. Ficou muito assustada, porque teve uma má experiência. (familiar, Norte de Portugal)

Mas por exemplo, eu noto que o V. tem imensa dificuldade em lidar com o facto de não ter uma namorada, e isso é terrível para ele. Às vezes ele fala comigo acerca disso, conta-me se está a começar a gostar de alguma fulana. Ou seja, ele partilha essa dificuldade. E eu penso que para ele ser ainda mais autónomo e ficar ainda mais equilibrado pessoalmente e emocionalmente falta-lhe mesmo a cara-metade, a mulher... é a tal necessidade de ele se sentir igual. (amigo, Norte de Portugal)

Como disse anteriormente o V. fala muitas vezes comigo acerca da sua necessidade de ter uma namorada. (amigo, Norte de Portugal)

Às vezes vou levá-lo a casa e pelo caminho temos uma conversa normal, principalmente falamos da namorada que ele não tem mas que gostava de ter. (amigo, Norte de Portugal)

Como sabemos, a inclusão e permanência no mercado de trabalho significa poder de compra e por consequência pode influenciar as aspirações a comprar casa, carro ou viajar, aspirações estas que fazem parte do imaginário da maioria das pessoas com quem os trabalhadores da amostra partilham tempos e espaços de vida.

Na região da Galiza dos 12 trabalhadores da amostra 6 têm como aspiração viajar, 5 melhorar o salário, 5 ter casa própria, 4 casar, 3 namorar, 2 ter filhos e 1 ter viatura própria. Na concretização destas metas são 8 os trabalhadores da amostra que se sentem otimistas.

Tenho direito em ter estas coisas. (trabalhador, Galiza)

Porque vou ganhar dinheiro para me manter a mim e à minha namorada. (trabalhador, Galiza)

Eu gostaria, eu viajo muito, estive em Lisboa. (trabalhador, Galiza)

Acresce a essas aspirações o desejo de viverem sozinhos, fora da zona de conforto e da supervisão familiar. Neste caso são 5 os trabalhadores que o desejam fazer. Todavia, até agora, nenhum concretizou tal aspiração.

Os agentes das organizações da Galiza usam alguns dos seus recursos distributivos com a intenção de influenciarem as aspirações dos seus formandos. Tais recursos são os equipamentos, as instalações, os formadores, os preparadores laborais e psicólogos, com os quais desenvolvem práticas direcionadas para a vida independente, autodeterminação e participação na comunidade. Assim, durante a formação, os formadores através da constituição de grupos organizam debates onde se exploram e refletem sobre as aspirações futuras e se procura ajustar as expectativas à realidade. Já em tempo de inclusão no posto de trabalho, os preparadores laborais, os psicólogos, em situações pontuais, também intervêm no sentido desse ajustamento. Estas práticas não pretendem destruir as aspirações aos trabalhadores, visam fazer com que a autodireção seja feita em consciência e se torne realizável na medida do possível.

É uma das coisas mais difíceis também, porque às vezes as aspirações não são adequadas à realidade. Então isso custa-nos muito. Isto trabalha-se muito bem nos grupos, com os maiores sobretudo trabalhamos em grupo, com os que estão em emprego, coisas pontuais, trabalha-se de maneira individual, mas previamente já se trabalhou em grupo porque eles vêm do programa formativo. (diretor, Galiza)

O preparador laboral pode detetar algo muito concreto ou como passa muito tempo com a pessoa inclusive no posto de trabalho às vezes surgem temas que ele diz ou comenta ou fala sobre uma vontade ou aspiração e vemos que necessita de uma intervenção. Por exemplo: o trabalhador está com uma fixação numa companheira de trabalho e quer casar com ela e ter filhos. E resulta que essa trabalhadora já tem o seu marido e filhos ou não, mas não interessa ao trabalhador. Então aí podemos ter uma situação conflituosa. Nesse caso intervém o preparador laboral e a psicóloga em todo o caso com as indicações que nos dê. Mas o preparador laboral porque é um caso concreto do posto de trabalho. (diretor, Galiza)

Quando estão em classe formativa, que estão em grupo surgem muitas destas questões porque entre eles falam, há um curso de comunicação onde se fazem diferentes debates, às vezes elegem umas temáticas, às outras e outras vezes porque vê no dia-a-dia. E vê se algo, este ando todo o dia que certa pessoa é minha namorada e anda com a fotografia e mostra a toda a gente e diz que é seu namorado. Então se vê alguma questão deste tipo pois aproveitamos para trabalhar dentro da sessão, e todos os trabalhamos entre todos. Mas sobretudo se trabalha muito bem em grupo, para fazer refletir os outros. Tentamos que ajustem as suas expectativas à realidade. (diretor, Galiza)

A nenhum lhes negamos que podem ter o seu sonho, de casarem-se, de ter filhos, mas sim, que tentamos que sejam realistas e que se ajustem - que tu não podes apaixonar-te pelo companheiro de trabalho porque não lhes interessas nada e já te disse, sinto muito tenho namorado. Essas situações são muito difíceis, mas trabalham-se assim o preparador laboral caso surja no posto de trabalho e desde aqui se trabalha muito. (diretor, Galiza)

Neste caso, parece-nos que os agentes das organizações da Galiza estão a agir no sentido ao que dizem e intencionam fazer, quando contrariam as regras sociais do sistema de regras sobre a deficiência. Os agentes exercem a agência através de práticas que inconformam estas pessoas em relação às suas aspirações procurando prepará-las para que aspirem a viajar, aumentar o salário ou viverem sozinhas. Os agentes seguem a regra que as pessoas com deficiência têm o direito a imitarem e a seguirem os estilos de vida dos seus contemporâneos ditos “normais”. Tais práticas vão no sentido da transformação do sistema de regras sociais da deficiência e repercutem-se não só nos futuros trabalhadores mas também em suas famílias. Os agentes fazem uso do prestígio que as organizações gozam no meio onde estão inseridas e também exercem o poder sobre as famílias para que alterem as suas representações em relação às aspirações dos seus filhos, modificando-as no sentido positivo, i.e., no sentido de permitir que os seus filhos aspirem a seguir os estilos de vida da sociedade em geral.

Pois, no princípio as famílias chegam aqui com um, umas expectativas quase de ser cuidados ou de, hum, que aprendam e se defendam no colégio. Mas quando nós falamos de emprego com apoio e falamos de outras perspectivas abre-se a mente. Muitos já chegam com essa demanda, muitos chegam com essa demanda porque já nos conhecem e já tiveram informação e nos meios. Nos meios de comunicação, sim, que sai muita informação deste tipo. Mas há alguns anos as gentes olhavam-nos com a boca aberta, diziam: que estão falando, como vai trabalhar numa empresa comum? Ficou uma dinâmica muito mais de exigência da normalização, as famílias já estão assimilando, muitas famílias chegavam com essa demanda. Mas nós também criamos essa necessidade neles. Se o teu filho tem o direito de se divertir e a ter um par, eram coisas que não lhes passavam pela cabeça. Ou a sair ao ócio, ou a sair para o cinema, ou a sair de noite. Continuas a encontrar reticencias mas há uma mudança muito grande. E os que já cresceram connosco e que começaram desde pequenos já têm interiorizado essa filosofia. (diretor, Galiza)

4.3. Habilidades Sociais

4.3.1. As relações familiares

Neste ponto analisamos as relações familiares, em particular a situação da satisfação dos trabalhadores da amostra em relação às suas famílias, i.e., se se sentem bem tratados e escutados no ambiente familiar e o que acontece às relações entre familiares com a sua entrada no mercado de trabalho.

No caso do Norte de Portugal, os 12 trabalhadores consideram-se satisfeitos com as relações familiares e, desses 12, 10 reforçam a sua avaliação positiva que são escutados em casa. Tratando-se de uma avaliação altamente subjetiva, a mesma deve ser vista

como um sentimento que mobiliza o valor social da família e a sua importância na vida dos trabalhadores da amostra. Ainda que seja assim, a alteração estatutária que decorre da sua passagem a trabalhadores remunerados, não altera de modo substancial as regras classificativas de pôr em evidência a sua “dependência de terceiras pessoas”, nesta caso face aos membros da família e os “comportamentos infantis” como forma de desculpabilizar ou legitimar algumas das suas atitudes e comportamentos.

As relações dos trabalhadores com os seus familiares e a aplicação daquelas regras pelas famílias podem comprovar-se pelos diversos testemunhos a esse respeito:

Melhorou. [Depois de começar a trabalhar como ficou a relação com a família?] (trabalhador, Norte de Portugal)

Ficou na mesma. [Depois de começar a trabalhar como ficou a relação com a família?] (trabalhador, Norte de Portugal)

Eles dão-se os três muito bem, é claro que têm aqueles conflitos normais entre pais e filhos, mas fora isso tenho a certeza que gostam de viver juntos. (amigo, Norte de Portugal)

Sim, dão-se muito bem. E ele com a companheira, enteado e filho também se dão todos muito bem. (amigo, Norte de Portugal)

Somos, damo-nos muitos bem uns com os outros. (familiar, Norte de Portugal)

Sim, sentimo-nos seguros. (Sentem-se bem e em segurança no local onde vivem?) (familiar, Norte de Portugal)

Gostamos muito de viver juntos, e agora moramos num paraíso aqui, porque antigamente vivamos numa casa praticamente uma loja, mas agora estamos bem, já estamos nesta casa à 14 anos. (familiar, Norte de Portugal)

Eu acho que sim. O único problema que penso que existe é porque parece que o pai bebe um bocadinho a mais, é a única coisa que ele conta. Mas acho que não há problemas entre ele e o pai. (amigo, Norte de Portugal)

Pronto, esta tem um bocadinho de atraso, tem de se compreender, que ela tem um bocadinho de deficiência. Não muita, mas mesmo o Dr. que andava com ela no Hospital dizia que ela tinha uma pequena deficiência. Não é aquela deficiência profunda, mas tem, pronto. E eu tolero essas coisas por ela ser assim. Se fosse uma rapariga mais no seu juízo, há certas coisas que eu já lhe tinha puxado as orelhas, sabe como é. (familiar, Norte de Portugal)

Acho que não, porque ele tem assim um bocadinho de atraso e ele não atinge bem a coisa que as outras pessoas dizem. (familiar, Norte de Portugal)

Às vezes são tantas coisas que ela faz que mostra o atraso dela que nem sei. (familiar, Norte de Portugal)

Tomara eu que ele fosse até um homem completo, assim como eu, assim como os outros. Se fizesse o seu trabalho. Dava-me melhor interesse para mim e para ele. (familiar, Norte de Portugal)

Eu até lhe digo: “Mereces castigo, que nem mereces ver televisão. E eu desligo-te a televisão, A.. E depois como é? Estás aí sentada a olhar para quem? Para mim? Eu não posso estar toda a vida a ensinar-te, A.”. (familiar, Norte de Portugal)

Não, não. Tem coisas até de 10 anos. (familiar, Norte de Portugal)

Acho que não, porque ele tem assim um bocadinho de atraso e ele não atinge bem a coisa que as outras pessoas dizem. (familiar, Norte de Portugal)

Sim, quer-se dizer: nunca é um artista, não é? Ele está em ajudante, mas nunca vai ser artista, porque ele não tem capacidade para isso. (familiar, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal não realizam práticas para que os formandos saibam fazer-se ouvir ou dar opinião sobre como querem ser tratados em casa. Ao não exercerem a agência para esses fins, os agentes das organizações parecem assumir a regra de que nada pode ser feito pela sua ação no sentido das famílias assumirem junto dos futuros trabalhadores que estão a lidar com pessoas de maior idade, que não podem ser tratadas como crianças, devendo remover da relação a regra classificativa dos “comportamentos infantis” e a regra prescritiva que “devem ser supervisionadas e protegidas” que tendem a acontecer nestes casos. A inação dos agentes pode ser vista como uma confirmação para a continuidade da regra prescritiva de que a estas pessoas “não lhes devem ser reconhecidas competências e capacidades”. Aliás, os agentes também não fazem uso dos seus recursos autoritativos para exercerem algum do seu poder sobre as famílias para que alterem as suas práticas e representações a esse respeito, agindo como agentes reprodutores do sistema de regras sobre a condição da deficiência no mundo social e sobre o lugar das pessoas com deficiência nesse mundo. Em suma, a consciência discursiva dos agentes presente nos seus testemunhos não tem efeitos na sua prática formativa nem nas suas intervenções junto das famílias.

Nós não temos capacidades para trabalhar as diferentes dimensões, gostávamos que os jovens deixassem de ser vistos como meninos aos olhos da família e passassem a ser encarados como adultos, mas a verdade é que a mudança de estatuto de menino para trabalhador não deixa de parte de ser o “coitadinho”, ou seja, não perdeu o estatuto. (diretor, Norte de Portugal)

É um aspeto importante e difícil fazer ver isso à família, eles começam a perceber isso... com a entrada no mundo do trabalho, das regras, horários, começam a perceber que é diferente, ou seja, eles próprios vêm essa diferença, essa mudança, agora a família é que é mais difícil. (diretor, Norte de Portugal)

A família não acompanha passo a passo a evolução deles, quanto muito vão apercebendo-se de algumas mudanças, mas não do percurso todo e isso faz com que por vezes haja faltas dos jovens no local de estágio e não pode haver... ou seja, nota-se que as famílias por vezes não acreditam neles (...) por vezes a família é o bloqueio principal. Se a família não for na mesma linha deles por vezes até destroem as expectativas deles..., desmotivam. (diretor, Norte de Portugal)

Portanto, na região Norte de Portugal, apesar dos discursos sobre a importância de mudar as representações e práticas das famílias, a consciência prática e também discursiva dos agentes encontra-se dominada pela crença de que as famílias não estão recetivas, nem se querem envolver em atividades que visam mudar as suas formas de pensar e agir, continuando a não valorizar as suas opiniões, a verem-nos como incapazes de desempenhar funções próprias de pessoa adulta e portanto a não lhes reconhecerem o estatuto de adultos apesar da maioridade atingida⁹.

E por exemplo foi colocado este objetivo agora, e por isso é que vamos ter de fazer a reunião com as famílias para a semana: as famílias têm de estar mais presentes. Por que se não, o que é que acontece? E isso notou-se com alguns formandos. Eles até estão aqui dentro e nós notamos que eles estão a evoluir e a mudar, mas depois como a família não acompanha bem qual é o nosso objetivo, a família não colabora. E por exemplo, eu quero que este formando fique mais responsável, mais cumpridor, que quando falte, avise, etc. E depois a família não valoriza isso. (diretor, Norte de Portugal)

Dão uma educação muito mais benevolente e mais de despreparação para enfrentar a realidade. Porque depois a realidade exige a eles como exige aos outros. (diretor, Norte de Portugal)

Porque a família facilita muito pelo facto de serem deficientes. Não exige tanto como se fossem sem deficiência. (diretor, Norte de Portugal)

A opinião dos jovens, por vezes não é tida em conta. Os pais não acreditam e não lhes dão valor. Em geral a escolha é feita pelos pais e em benefício do agregado familiar e não do educando e isto é uma contradição. (diretor, Norte de Portugal)

No caso da Galiza, 10 dos 12 trabalhadores da amostra consideram-se satisfeitos com as relações familiares e, desses 12, todos reforçam a sua avaliação positiva que são escutados em casa. Tal como no caso do Norte de Portugal trata-se de uma avaliação subjetiva que também deve ser vista como um sentimento que mobiliza o valor social da família e a sua importância na vida dos trabalhadores da amostra.

Sabem quando estás bem ou mal. Quando tens um problema dizes, eles ajudam e são de confiança. (trabalhador, Galiza)

Porque são amáveis e respeitam-me. (trabalhador, Galiza)

Tratam-me bem. (trabalhador, Galiza)

Tratam-me bem por parte do meu pai, pela parte da minha mãe não. (trabalhador, Galiza)

Porque às vezes protesto e eles protestam comigo. (trabalhador, Galiza)

⁹ Estas atitudes podem coartar possíveis autonomias, como por exemplo, nas saídas à noite, na eleição dos tempos livres e na utilização de serviços públicos.

Os agentes das organizações galegas exercem a agência preparando os futuros trabalhadores para que possam dar a sua opinião ou se façam escutar junto das suas famílias. Efetivamente têm práticas durante a formação profissional para que os futuros trabalhadores participem nas discussões que os afetam, sejam auscultados, por exemplo, sobre onde querem ir numa tarde de lazer, o que querem comer ou mesmo que peças de roupa querem comprar ou vestir. Com estas práticas formativas os agentes procuram contrariar algumas das regras do sistema de regras sociais sobre a deficiência, ao considerarem que os seus formandos devem ser consideradas pessoas adultas capazes de tomar decisões sobre as suas vidas, com o direito a manifestarem as suas opiniões tal como acontece com as pessoas “ditas normais”. Contrariam a regra classificativa que as pessoas com deficiência “não têm o direito à opinião, nem o direito de se fazerem escutar”.

Em educação voltamos a insistir. Quando lhe perguntas aonde quer ir sair, estão modelando muito que lhe perguntem a opinião. Numa saída de “Me Muevo”, se lhes dizes que traga 10 euros e que vai comprar uma peça de roupa, estás a dizer-lhe que ele sozinho vai tomar a decisão do que quer comprar. (diretor, Galiza)

Estamos a ensinar que decidam que com 10 euros, independente da quantidade e à margem da sua mãe, o que comprar. Estás lhes dando opinião e estás fortalecendo. (diretor, Galiza)

Quando lhe dizes que tem uma oferta de trabalho, pergunta-lhes a ele, se ele nos diz que não dizemos à família que é ele que tem a decisão pois é ele que vai trabalhar. (diretor, Galiza)

Mas algumas famílias queixaram-se que ficaram mais exigentes. Já se queixam. Antes era mais dócil, tolerava e suportava. Saíam com eles e tal, mas agora já não querem! Querem ser independentes. Não querem que os venham buscar ou... agora elegendem, agora escolhem. Agora... revoltam-se se lhe ponho uma roupa que não quer, pois como qualquer jovem. Como qualquer jovem, é o normal. As famílias queixam-se porque não estão habituadas. (diretor, Galiza)

Eu às vezes acho que ele pensa demais, quero dizer...às vezes a sua cabeça nos surpreende com pensamentos, observações, sentimentos, todo! (familiar, Galiza)

Vem ter comigo e pergunta porque temos que fazer isto e aquilo... ele sempre, desde muito pequeno, sempre perguntou o porquê de tudo, sempre perguntou o porquê de tudo. (familiar, Galiza)

Para concretizar ou reforçar a sua estratégia os agentes também recorrem à sua autoridade sobre as famílias para as levar a modificarem as suas representações em relação às pessoas com deficiência, as quais são dominadas pelas regras da infantilização e desvalorização das vontades livremente expressas. Para tal, usam como recursos a chamada “escola de pais” (disponibilizando profissionais para apoio psicológico), promovem reuniões pontuais (propostas pelos pais ou pela própria organização para

discutir temas diversos relacionados com a deficiência), realizam encontros de famílias (para a partilha de experiências e vivências), medeiam na resolução de conflitos (quando surgem e os pais pedem ajuda) e treinam as famílias para darem voz aos seus familiares com deficiência (treinam as famílias para darem tempo às pessoas com deficiência de responderem ao estímulo e não responderem por eles). Os agentes seguem a regra que as famílias conseguem mudar os seus comportamentos pela sua ação.

Nós desde pequenos trabalhamos com as famílias para que lhes deem tempo para responder. Faz-se muita modelagem com as mães.

- onde puseste a mochila?

- As mães respondem – aqui!!!

- Dizemos, mamã não pode ser.

Então desde pequenitos, já estamos a dizer à mãe, e dizemos não estão a deixar que respondam. Não lhes pegues no casaco. Dá-lhe tempo. Ele vai fazê-lo mas necessita tempo. Relaxa. (diretor, Galiza)

Desde a fundação fazemos grupos de pais, organizam-se palestras, faz-se encontros de famílias, tanto a D. C. como a federação D. G., faz-se um encontro nacional ao nível de Espanha onde participam muitas das famílias que veem a esta entidade e, sobretudo nesse tipo de questões, nós trazemos gente que dá conferências e que lhes fala dos nossos hábitos e do que nós fazemos e concordamos. Como podemos fazer para; se vemos uma necessidade muito concreta – pois estou vendo que as famílias, a mim me perguntam muito sobre o tema da sexualidade – então tentamos que a próxima formação se possa falar desse tema. Mas sim, temos muito em conta a família. (diretor, Galiza)

Trabalhamos muito com eles dessa forma, dando-lhes formação em coisas concretas, pois por exemplo: o rapaz que vai ao ócio, quem telefona é sempre a sua mãe, então é melhor que vá à formação para que lhe possamos dizer: Olha é melhor ser o teu filho a telefonar; é que é muito importante para nós. Isto é quando são situações muito concretas, porque senão fazemos os encontros e os temas para as famílias são muito importantes porque tentas trazer, às vezes estamos fechados no nosso mundo e não vemos além, é bom assistirem a uma pessoa que fale ou a um pai que dá o seu testemunho, e que conta como foi a sua vida em relação ao seu filho e como se mudou, ou como ele fez para solucionar muitas situações. Aí as famílias se sentem identificadas e não há melhor do que isso para as motivar. (diretor, Galiza)

As relações familiares, creio que se trabalham quando há algum tipo de conflito. Quem se encarrega é M. a psicóloga, de trabalhar as situações relacionadas com as relações familiares. Se surge algum conflito, se há inclusive, se é preciso um apoio, é um recurso para as famílias e para os usuários. Às vezes sim, surge um conflito e tem pouco a ver com a pessoa com deficiência. Pois desde aqui se presta apoio necessário porque entendemos que são famílias com umas necessidades maiores. É um recurso que está disponível sempre. E M. que é a psicóloga conhece todas as famílias desde sempre e recorrem a ela muitíssimo. (...) E sim, tiram muito dela, pois às vezes as famílias encontram-se em situações que não sabem resolver. (diretor, Galiza)

No caso galego, a alteração de estatuto que acontece com a passagem a trabalhadores remunerados, altera a regra que as famílias têm de os considerar pessoas dependentes e com poucas competências modificando o relacionamento. As famílias passam a considerá-los mais autónomos, maduros e responsáveis, seguros e participativos. As famílias passam a dar mais valor às suas qualidades do que às suas dificuldades contrariando a regra prescritiva que “põe em evidência a deficiência como forma de

desculpabilizar ou legitimar algumas atitudes ou comportamentos”. A relação dos trabalhadores com os seus familiares e a aplicação da nova regra pelas famílias pode comprovar-se pelos vários testemunhos a esse respeito:

Como tem irmãos e irmãs que gostam muito dela e sempre a admiraram tanto, por isso sempre foi muito feliz, tudo o que traziam era para ela, quando viam qualquer coisa, diziam: Que bonito para a A.! E quando iam comprar alguma coisa para elas traziam sempre algo para a irmã, muitas vezes deixavam de comprar para elas, para comprar o que gostavam para a A.. (familiar, Galiza)

Sim, sim. (É uma família harmoniosa?) (amigo, Galiza)

Ela realmente faz um trabalho como qualquer um na casa, eu saio de manhã para trabalhar e a mãe. Quero dizer, ela é mais um elemento que se presta e participa, ela realiza o seu trabalho como qualquer um da sua casa. (familiar, Galiza)

Ele é seguro e autónomo mas antes também...era como se quisesse chegar a essa meta, tinha um objetivo, conseguir trabalhar. (...)É muito...muito...como digo eu...muito...ele em suas coisas é muito organizado. Todas as suas coisas têm o seu sítio, tudo tem o seu espaço. (...) eu às vezes acho que ele pensa demais, quero dizer...às vezes a sua cabeça nos surpreende com pensamentos, observações, sentimentos, todo! (familiar, Galiza)

Ele mesmo passa o chão no seu quarto, ele é muito organizado e muito limpo. (...) Em casa é uma máquina... está tudo organizado, se vê um copo de água pousado, lava-o e arruma-o, não quer ver nada desarrumado. Tem o seu armário muito organizado, as camisas a um lado, as calças a outro, tudo... (familiar, Galiza)

Humm...se falar com ele sobre televisão, sobre droga, ou sobre qualquer coisa, ele entende normalmente bem. (...) Com ele não temos problemas com nada. Se tem que se levantar, pois levanta-se, fá-lo como deve ser nunca se esquece de nada que lhe pedimos. (familiar, Galiza)

C. sabe fazer muitas coisas. (...) A C. tem um carácter muito forte. (familiar, Galiza)

Hum, (silencio). A. é um mundo que te surpreende às vezes. Sabes, diste coisas que tu nunca imaginaste que ele tinha dado conta. (...) É muito cumpridor e muito responsável. (familiar, Galiza)

Ele sempre foi uma pessoa muito madura, mas ficou claro que desde que começou a trabalhar está mais seguro de si mesmo. Ele sente-se mais independente, tem o seu dinheiro, não tem que pedir e tal, enfim. (...) Ele tem muita capacidade de absorção, ele dominava o seu trabalho, mas faltava efetivamente algo. Faltava fazê-lo com aquela velocidade que te dá tempo. Bom, mas aprendeu o seu trabalho, então ele se sentia bem e contente. (familiar, Galiza)

Bom, vamos a ver, é como tudo. Se há algum que a ele lhe interessa, obviamente não se esquece. Se então dizemos F. olha, tens que limpar esta parte daqui e tal, vai-se esquecendo. [risos] Vamos a ver, quando há interesse não se esquece. (familiar, Galiza)

4.3.2. As relações de Amizade

As relações de amizade são voluntárias e decorrem da livre eleição, dão qualidade às nossas vidas e desenvolvem sentimentos de identidade e de pertença a grupos. As relações de amizade têm grande importância pois, na verdade, os amigos atestam os nossos valores, ajudam-nos, apoiam-nos, robustecem a nossa capacidade de imaginar,

conhecer e construir a realidade. Em certa medida, são pedras basilares para nos sentirmos participantes na sociedade dado que animam o nosso quotidiano dando qualidade às nossas vidas. O estado das relações de amizade dos trabalhadores da amostra refletem, de certo modo, as práticas das organizações em termos de autonomia para participação nas atividades de lazer, cultura e desporto.

No Norte de Portugal 11 dos 12 trabalhadores da amostra revelaram estar satisfeitos com as suas relações de amizade, 9 dos quais acham que têm amigos em número satisfatório, mesmo quando manifestamente se trata de um número reduzido de relações de amizade:

Antes poucos e bons. (trabalhador, Norte de Portugal)

Prefiro ter poucos mas bons e consigo partilhar com eles o que quero. (trabalhador, Norte de Portugal)

Os que tenho chegam. (trabalhador, Norte de Portugal)

Das entrevistas realizadas aos trabalhadores pode inferir-se tanto da sua dificuldade em identificar amigos como da facilidade com as relações de convivialidade existentes no contexto profissional assumindo tratar-se de relações de amizade. A pesquisa mostra que tratam-se de relações superficiais, que não entram na esfera da intimidade não indo além do obrigatório contato diário nos locais de trabalho.

Eu acho que não... Dentro do trabalho convive com os colegas, fora não sei... não sei, não faço a mínima ideia. Ele também anda sempre com o pai e a mãe, ele vai à missa todas as semanas, ao sábado e ao domingo também está sempre com eles. Eu só o vejo cá na empresa ou então só o vejo acompanhado com o pai e com a mãe. (colega, Norte de Portugal)

Agora não sei se ele se relaciona assiduamente com alguém lá fora, não sei, não posso dizer. Cá dentro sim, o N. convive com os colegas de trabalho. Lá fora não sei, não faço ideia. (colega, Norte de Portugal)

Não. É assim, nós não saímos muitas vezes juntas, mas aqui ninguém sai muitas vezes juntas, mesmo. Cada uma tem a sua vida. Juntamo-nos na Ceia de Natal, que fazemos sempre todos juntos, às vezes vamos ao café durante o dia se houver um bocadito, ou ir aqui ou ir ali, quanto acontece alguma desgraça, quando morre alguém da família vamos todas juntas, quando há essas coisas fazemos tudo em conjunto. Fora do trabalho, não somos muito de andar umas nas casas das outras. Cada uma tem a sua vida e é assim. Quando há casamentos, por exemplo, a nossa patroa, a P., casou e fomos todas ao casamento. Pronto, quando há estas situações, vai tudo. Normalmente, no dia-a-dia, não costumamos, nem com a J. nem nós umas com as outras. (colega, Norte de Portugal)

Porque quando é hora do fecho cada um vai à sua vida. (colega, Norte de Portugal)

Sim, claro que criamos um laço de amizade, não só comigo como com outras funcionárias. Mas não convivo com ela fora do trabalho, é só mesmo aqui. (colega, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal não realizam práticas formativas específicas que preparem os candidatos a futuros trabalhadores para estabelecerem e prosseguirem relações sociais, em especial para construírem e manterem redes de amizades relevantes. Os agentes legitimam a sua não ação neste domínio com a falta de tempo e de recursos financeiros. Maioritariamente continuarão a relacionar-se com os familiares e apenas mais algumas pessoas. A sua experiência mostra-lhes que as relações de amizade com outros formandos feitas durante o processo formativo não são transportadas para outros espaços, finalizando com o fim desse processo. Além de que, apesar do uso do telemóvel facilitar a comunicação, o meio envolvente é inóspito em termos de mobilidade pelo que as pouco eficazes redes de transportes, exceto em alguns lugares, também agem contra o prosseguimento dessas relações de amizade. Os testemunhos seguintes falam sobre isso:

O percurso destes jovens é muitas vezes caracterizado por relações sobretudo com adultos, com familiares, com professores, com auxiliares no processo educativo e formativo. (diretor, Norte de Portugal)

Grosso modo os jovens continuam a não ter relações sociais fora deste âmbito, ou familiar, ou no espaço de trabalho ou formativo. (diretor, Norte de Portugal)

No geral não (...) não temos tido tempo para aprofundar esta questão, eram necessários outros recursos, como mais tempo e mais recursos financeiros, tempo e dinheiro (...) por vezes os recursos existentes não chegam e muita intervenção que fazemos já passa por um grande esforço da nossa parte, assim como disponibilização de tempo nosso. (diretor, Norte de Portugal)

Não sei se preparamos muito... é certo que debatemos esse assunto. (diretor, Norte de Portugal)

Depois temos um outro problema cá, é que não há mobilidade nem acessibilidade às coisas, não há transportes e ao fim de semana ainda piora. (diretor, Norte de Portugal)

Eles aqui até fazem amizades com A B ou C, mas quando vão para estágio não mantêm essa amizade. Ou estão sempre com a pessoa e mantêm essa relação ou então afastam-se e a pessoa desapareceu, não há continuidade na relação. (diretor, Norte de Portugal)

É certo que eles vão melhorando em algumas coisas porque alteraram comportamentos e até conseguem por eles próprios estabelecer relações com mais qualidade porque também melhoraram graças ao trabalho daqui, mas nós não trabalhamos isso, não vamos com eles para a comunidade. (diretor, Norte de Portugal)

Mas claro que é uma área de grande lacuna, porque eles não estão integrados nas comunidades, há muita dificuldade em construir redes de amizades e muitos andam isolados no meio (...) o desporto, apesar de tudo ainda é o sítio onde têm mais facilidades em se integrarem, mas desporto individualizado, porque se for futebol eles até gostam, mas já tem estratégia. (diretor, Norte de Portugal)

No processo formativo, tirando um ou outro caso, eles convivem e interagem bem, eles ganham alguns laços, agora há o telemóvel que facilita depois a comunicação entre eles lá fora e que por isso são amigos aqui e fora deste espaço. (diretor, Norte de Portugal)

Ainda assim, os agentes das organizações do Norte de Portugal parecem ter como regra que é bom que exista convivialidade entre os formandos durante o período de formação contrariando a regra classificativa que estas pessoas “não têm capacidade para encetar e manter relações de amizade”. Para a levar à prática utilizam como recurso as típicas atividades do mundo educativo que marcam as interrupções letivas, como as festas de natal, carnaval, páscoa, final de ano ou as viagens de estudo e a participação em atividades culturais e desportivas. Contudo, uma vez terminados os cursos de formação os formandos, na condição de trabalhadores ou não, deixam de ter acesso às atividades, tempos e espaços que os punham em contato com as outras pessoas e que lhes permitiam o acesso a novas relações de amizade. Os formandos, quando adquirem a condição de trabalhadores, mostram muita dificuldade em transpor os relacionamentos obtidos por via institucional para os novos espaços de vida não institucionalizados, ficando entregues aos seus pequenos mundos de vida quotidiana, cujas rotinas não vão muito para além dos trajetos casa-trabalho-casa como acontece com a generalidade dos elementos da nossa amostra. Os agentes agem com o intuito de transformar o sistema de regras sociais da deficiência, no entanto não acautelam a continuidade das suas práticas fora do contexto institucional promovendo, deste modo, a regra classificativa que as pessoas com deficiência “não têm capacidade para encetar e manter as relações de amizade”.

Sai daqui, apanha o autocarro e vai para C. e vai para casa. (colega, Norte de Portugal)

Ela participava e gostava muito em todas as atividades que havia na escola. Ela ao princípio até se poderia sentir um bocadinho inibida, mas ela gostava. Em termos de desporto, de festas de Natal, as festas de final de ano ela participava nessas festinhas todas e adorava. Também participava nos passeios organizados, visitas, ela ia sempre. (formador, Norte de Portugal)

Porque ele chega do trabalho põe-se em casa e é televisão. É televisão e vai para a cama. (familiar, Norte de Portugal)

Ele quando está de férias está mais aborrecido do que quando está a trabalhar, porque quando está a trabalhar convive com as pessoas e quando não, está mais fechado. O trabalho para ele também serviu como desporto, como convívio que tem com este e com aquele, que conversa. (...) Mesmo ao Domingo, se eu sair ele sai, se eu não sair, ele não sai. (familiar, Norte de Portugal)

Está a trabalhar e depois a descansar. Ele ao sábado vai trabalhar e ao domingo vamos à minha mãe, visitar o nosso filho. (familiar, Norte de Portugal)

No caso da Galiza 10 dos 12 trabalhadores da amostra revelaram estar satisfeitos com as suas relações de amizade, 7 dos quais acham que têm amigos em número satisfatório.

Porque são bons. (achas que tens amigos suficientes?) (trabalhador, Galiza)

Chegam os amigos que tenho. (trabalhador, Galiza)

Ele tem amigos principalmente, humm...no futebol, desculpe, basquetebol. Aí tem, faz muitos anos, levam-no e trazem-no como se fosse um irmão, (...) E ele gosta muito disso pois tem amigos. (familiar, Galiza)

Tem muitos amigos, (...) pois o seu entorno de saída são pessoas do colégio, das aulas de ginásio, das aulas de guitarra... (familiar, Galiza)

Porque me caem bem todos (achas que tens amigos suficientes?) (trabalhador, Galiza)

Porque os vejo todos os dias e é importante ter amigos e alguém que te apoie. (achas que tens amigos suficientes?) (trabalhador, Galiza)

Ao contrário dos agentes das organizações do Norte de Portugal os agentes das organizações Galegas realizam práticas formativas com a finalidade de apoiarem os formandos a estabelecerem, prosseguirem e manterem relações de amizade relevantes. Na génese dessas práticas está o treinamento das situações de interação social, responsabilidade, comportamentos que se devem ter para com os amigos, designadamente saber dizer que não, que sim, o que gostam ou não de fazer. Também lhes ensinam estratégias de resolução de conflitos, as normas sociais, comportamentos adequados, a diversidade dos momentos e dos papéis sociais das suas vidas, o programa seguido designa-se “sou eu Down”. Os agentes seguem a regra que as pessoas com deficiência têm competências para estabelecerem e prosseguirem relações de amizade, contrariando a regra classificativa que “não têm capacidade para encetar e manter este tipo de relações”. Os agentes dão expressão prática ao seguirem essa regra através do programa “Me Muevo”, procurando constituir grupos para convívio nas atividades de ócio que semanalmente decorrem na comunidade local. Os agentes também ajudam os trabalhadores a aderirem a coletividades e grupos associativos como forma de lhes facilitar o estabelecimento de relações de amizade, ao mesmo tempo que lhes desenvolvem outras competências dando-lhes a conhecer espaços de lazer e os ensinam a utilizar os transportes públicos. Os agentes destas organizações colocam a regra segundo a qual as pessoas com deficiência conseguem ser autodeterminadas para

estabelecer e manter relações de amizade. Os agentes fazendo uso da sua autoridade procuram influenciar as representações das famílias sobre a deficiência, nomeadamente para que tenham maior confiança nos seus filhos e não os impeçam de participar na vida comunitária, negando-lhes a liberdade de irem ao cinema ou saírem à noite com amigos e assim desenvolverem as relações de amizade. Os agentes seguem a regra que as famílias conseguem mudar os seus comportamentos quando estimuladas e agem nesse sentido.

Nas atividades de ócio eles decidem, bom cada um tem a sua motivação, há um que gosta da piscina e não se interessa quem vai. Mas há outros que decidem a que atividades querem ir em função de onde vão os seus amigos. (diretor, Galiza)

Também tenho que dizer que o recurso da família é muito importante. Aqui eles mantêm relações e nós os animamos, quando um não vem perguntam-nos, telefona-lhe para saber, não tens o seu telefone?, e podem telefonar desde aqui.

Ajudamos a saber como devem fazer. Importante recurso é a família. (diretor, Galiza)

Muito importante a colaboração das famílias. Às vezes as relações amorosas e de amizade não perduram no tempo, pode acontecer que as pessoas vão embora daqui e não mantenham as relações de amizade. Mas, se há uma família que colabora na retaguarda, nós temos usuários e gente que já não vem à fundação e que mantém relações de amizade com gente que está aqui. Visitam-se semanalmente na sua casa ou ficam para tomar algo porque as famílias articulam um mecanismo para que isso suceda ou ensinam ou dizem ou mandam mensagem entre os pais e combinam, a família também tem que ajudar. Temos sempre em conta a família. Há umas que participam mais, outras que participam menos e outras que encontramos muitas barreiras. Mas para nós o papel da família é fundamental porque se a família não quer por mais que trabalhem a autonomia, se encontramos uma trava não podemos trabalhar. O que tentamos é trabalhar com a família para que mudem a forma de ver as coisas. (diretor, Galiza)

Portanto, os agentes das organizações agem no sentido dos futuros trabalhadores poderem manter ou aumentar as relações de amizade desenvolvidas no contexto da formação na tentativa de transformar o sistema de regras sociais da deficiência. Outra prática que contribui para tal, reside no regresso às organizações após a inclusão no mercado de trabalho para reciclagem e aperfeiçoamento profissional, usando os agentes, os seus recursos distributivos para lhes ministrarem novos cursos de formação, atualização e enriquecimento curricular, que proporcionam um cimentar das redes de relações de amizade ao ponto de recuperar o contato com antigos amigos, mas também fazer novas amizades.

Os agentes das organizações Galegas agem no sentido da transformação das regras sociais sobre a deficiência ao colocarem em prática as regras acima expostas que

treinam as pessoas com deficiência a serem autodeterminadas para estabelecerem e manterem relações de amizade.

(...) É uma pessoa que efetivamente por vir à Associação está em contacto com muita gente, vai a um ginásio, que é uma coisa que ele adora, e já o faz há muitos anos. Vai todos os dias e participa...na associação também há um projeto de saídas ao fim-de-semana, o "Me Muevo", que ele participa também. Ele está bastante envolvido na participação da vida comunitária. (formador, Galiza)

Sobre a vida social, também foi adquirindo hábitos. É uma pessoa que aprendeu a relacionar-se com diferentes tipos de pessoas em distintos âmbitos, no campo Profissional ou no campo pessoal. É capaz de desenvolver amizades de maior ou menor intensidade. (formador, Galiza)

Às quartas de tarde vem aqui pelas três horas, e treina o manejo de dinheiro, autonomia pessoal e um pouco de leitura e escrita, números e matemáticas para que não se vá esquecendo. (familiar, Galiza)

A própria associação organização grupos de amigos, saídas e tudo isso. Sim, participa! (familiar, Galiza)

Creio que vão juntos ao cinema e têm excursões e atividades. Têm atividades noturnas, atividades diurnas, organização excursões para irem a Barcelona, ou seja, têm umas atividades nas quais estão todos integrados. (colega de trabalho, Galiza)

Com o colégio (D. V.) faz os seus grupos e saem, bom... às vezes sábados pela tarde, há sábados que vão jantar... (familiar, Galiza)

4.3.3. As relações Amorosas

Ter parceiros afetivos, ter vida sexual, construir uma família e procriar são necessidades sociais que em regra decorrem do desenvolvimento das relações amorosas.

No referente ao Norte de Portugal, todos os trabalhadores da amostra, de acordo com os agentes das organizações, têm capacidade para estabelecer relações amorosas. No entanto dos 12 trabalhadores apenas 3 já namoraram e 2 vivem em união de facto. Este tipo de relacionamentos tem muita relevância para estas pessoas e não os ter constitui um problema.

É normal eles dizerem todos os dias, fogo só eu é que não tenho sorte nenhuma... Não tenho sorte e namorada, é isso. E na outra parte vivendo sempre ligado à família que nem sequer pensa muito no assunto. Enquanto viveu aqui viveu, mas depois vive com a família. A A. viveu aqui com o M. e ele tinha toda a vontade, mas a A. já teve uma experiência má e a mãe neste momento nem a deixa sequer trabalhar, aqui ainda a deixava porque tava tudo controlado, mas agora já não deixa. (especialista, Norte de Portugal)

Nas organizações do Norte de Portugal existem práticas formativas para dotar os futuros trabalhadores de competências para encetarem e manterem relações amorosas, nomeadamente relacionados com o corpo e a sexualidade que se incluem nas chamadas

atividades de vida diária e nas áreas das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC). Por vezes também recorrem aos profissionais de saúde para, por exemplo, explicarem as finalidades e usos dos métodos contraceptivos. Todavia, o envolvimento destas pessoas nas relações sexuais mesmo após o ingresso no mercado de trabalho parece continuar a não ser muito aceite por a eles se aplicar a regra prescritiva do “controlo moral sobre as suas opções de vida (em termos de atividade sexual e procriação, devido às consequências sociais e ao futuro das crianças)” que decorrem das relações amorosas. Os agentes das organizações apesar de abordarem a sexualidade nas atividades de vida diária, nas palestras dos profissionais de saúde ou nas TIC, parecem não treinar suficientemente os seus formandos para que saibam “alimentar” as relações amorosas de forma a conseguirem torná-las sólidas e duradouras.

Eu acho que isto é uma questão central e de facto esse é o grande risco, está identificado como uma das dificuldades das pessoas com deficiência... há o risco dos núcleos das suas relações se restringirem a pessoas familiares muito próximas e por outro lado às pessoas com quem trabalham, vão criando amizades, mas que são de facto são amizades muitas vezes que se ficam pelo ambiente de trabalho, não é... isto pode ter muitas fragilidades... o que se pode fazer? Não sei... também reconheço que essa é uma área em que provavelmente não sei... não está a ser trabalhada o suficiente, quer dizer acho que as pessoas precisam de um apoio para conseguirem fortalecer as redes sociais... (especialista, Norte de Portugal)

É no programa da vida diária há essa componente e tem sido abordado com os jovens a sexualidade, que não é só um tabu para os pais mas também para os profissionais, porque é sempre uma questão sensível e que nós sempre sentimos uma lacuna por parte dos formadores e toda a gente que cá trabalha, por isso foi uma questão trabalhada ao nível interno (...) então estas questões da sexualidade para estes jovens é trabalhada nas atividades de vida diária juntamente com as TIC, porque há alguns jogos de corpo humano que são feitos e então é feita essa ponte entre estas disciplinas. (diretor, Norte de Portugal)

Em termos de intervenção não chegamos mais longe que isto (...) tentamos que percebam o relacionamento pessoal e que não é meramente pontual, hoje com uma amanhã com outra, não, a questão é trabalhada. (diretor, Norte de Portugal)

Nós intervimos face à constatação... também já tivemos aqui uma enfermeira a fazer uma formação sobre métodos contraceptivos (...) na cidadania aborda-se esse tema da sexualidade, mas mesmo assim é tudo muito vago. (diretor, Norte de Portugal)

Quando eles estão aqui nós vamos treinando, dizendo o que são comportamentos aceitáveis ou não, quando eles saem daqui perdemos esse controlo e explicar que por exemplo a pessoa que está com eles não gosta, apenas está por interesses, não dá, eles não entendem, só quando acontece algo grave é que eles entendem, mas depois passado algum tempo fazem o mesmo. (diretor, Norte de Portugal)

Eles baseiam-se muito no que ouvem, em algo muito pouco refletido, sem consolidação nenhuma. A questão sexo e a questão amor não há distinção para eles. (diretor, Norte de Portugal)

Apesar das práticas formativas induzirem para a aquisição de competências nas relações amorosas, parece-nos que os agentes das organizações não acreditam verdadeiramente

na competência destas pessoas para se envolverem de modo responsável em relacionamentos amorosos pelo que se subtraem de exercer a sua autoridade junto das famílias para alterar as suas representações acerca da competência dos seus formandos com deficiência. Percebemos, claramente, que neste âmbito o medo e os tabus alimentados pelas famílias coartam possíveis relações amorosas com os trabalhadores da amostra a sentirem as suas vidas fortemente supervisionadas.

Quanto ao trabalhar a questão do namoro é complexo, porque temos sempre os progenitores, nós aqui na instituição damos espaço para isso, com vigilância mas os pais não concordam. (diretor, Norte de Portugal)

Eles têm muita dificuldade em estabelecer relações (...) nós fora do espaço da instituição não intervimos, quanto muito só se alguém nos avisar. (diretor, Norte de Portugal)

Há sempre um sentimento de proteção que é sempre superior na rapariga que nos rapazes, mas isso também é assim nas pessoas ditas normais, o que é um reflexo da cultura. Estas pessoas com deficiências são pessoas com padrões mais vinculados, os valores... eu tive uma situação traumática... uma pessoa que me pediu para levar outra a uma urgência ao hospital, depois aquilo correu muito mal e eu fui levar a pessoa a casa à noite, mas isto numa família completamente disfuncional, mas ouvi o maior sermão da minha vida... o que é que eu andava a fazer de noite com ela dentro de um carro e por aí fora. Esta é uma situação completamente disfuncional, mas é demonstrativa do medo, falta de confiança, padrões. (especialista, Norte de Portugal)

Nós também nos tornamos protetores... às vezes não tem as mesmas consequências nem os mesmos interditos, não é, não sei se é às vezes a nossa atitude de forma como nós organizamos, que não tem subjacente também o mesmo objetivo da família, o sentimento de proteção... e quando entramos em casos de deficiências mais graves a situação é mais complicada no que toca à proteção. Há proteções em serie mas que de fato eu penso que isto tem a ver com as origens ou melhor, se calhar com o instinto protetor das instituições tem origem no instinto protetor das famílias e depois, é evidente que pagas sempre. (especialista, Norte de Portugal)

A investigação permitiu-nos verificar que nos espaços formativos das organizações do Norte de Portugal muitos formandos envolvem-se em relacionamentos amorosos. No entanto, após esse período de tempo os relacionamentos de namoro tendem a quebrar-se. O relacionamento passa por uma fase de comunicação à distância, via telefone ou mensagens escritas, com os encontros a tornarem-se esporádicos até que se extinguem devido às dificuldades em passá-los para a esfera da vida quotidiana devido a condicionamentos de várias ordens conforme se pode inferir dos testemunhos seguintes:

E é curioso porque nós aqui notamos um fenómeno interessantíssimo, todos que estão aqui conseguem arranjar amores, e todos conseguem aqui encontrar alguém de quem gostam com quem estão, mas são relações também um pouco consolidadas, digamos que mudam, uma pequena zanga acabam, mas têm logo outra ou outro a seguir, isto acontece nos dois sentidos. Quando saem daqui, ou por razões de ir para o mercado de trabalho ou vão para casa porque acabou a formação e não se arranjou nada, normalmente acontece uma quebra naquilo que acontecia aqui, até por causa da falta de mobilidade. Depois acontece

muito o namoro por telemóvel, por mensagem que acaba por se extinguir e outro fenómeno curioso também é que também aí não conseguem passar desta relação institucionalizada ou à volta das redes institucionais de conhecimento, não conseguem ultrapassar isto para outro lado, no espaço público. (especialista, Norte de Portugal)

São muitíssimos raros os casos que tenham namorado aqui ou com uma pessoa que não esteve aqui, que não faz parte e não está identificada com a deficiência de alguma maneira ou com alguma instituição de alguma maneira, muitíssimo raro. (especialista, Norte de Portugal)

Os casos que falham é porque foram fazer uma vida diferente e como foram trabalhar também ficaram com o tempo mais limitado, ao fim do dia não se sai e ao fim de semana não há transporte, porque na maioria os nossos miúdos não têm transportes, mas temos aí alguns casos que ainda se encontram, porque vão de bicicleta ao domingo. Mas há um outro fenómeno que é os com maior autonomia também não vão, fora as mais libertas. (especialista, Norte de Portugal)

Julgo que existe uma grande barreira nos dois sentidos, ou seja, as pessoas com deficiência no espaço público, no espaço não institucional têm uma grande barreira em lidar com os não deficientes, digamos assim, mesmo que sejam conhecidos o relacionamento é pouco e não é forte, é pouco e não é forte, quando existe é muito fraco, digamos que os sinais são muito fora, os imputes das pessoas com deficiência para as pessoas sem deficiência são muito fracos e por isso também as relações amorosas seja na empresa ou entre a casa e a empresa ou no seu espaço de vida social, que também é um espaço muito restrito fora da casa ou da empresa ou de um pequeno círculo de amizades, é muito restrito, não há mais espaço público deste indivíduo e, portanto, a rede de relações é muito frágil e também aqui não acontecem relações amorosas. (especialista, Norte de Portugal)

Provavelmente que neste campo falta muita coisa e repara que nós, as organizações ainda que tenham trabalhado cada uma à sua maneira, porque não existe aqui nada, uma ideia, mas nós aqui já há muitos anos, por exemplo tivemos cuidado ao nível do que depois acontece nisto, não, das questões da sexualidade, do despertar da sexualidade, os namoros, há muitos anos já, claro que não é com um programa definido, bem orientado, mas pedagogicamente e a linha pedagógica desta discussão tinha como objetivo levá-los a pensar que são indivíduos que têm que perceber que o lado afetivo é muito importante mas que é necessário respeitar e ter algum respeito uns pelos outros e que o fundamental da relação era terem respeito. (especialista, Norte de Portugal)

Na Galiza segundo os antigos formadores 6 trabalhadores da amostra serão competentes para estabelecer relações amorosas. Os dados mostram que 5 já namoraram, que 3 estão envolvidos em relacionamentos amorosos e que nos espaços formativos das organizações Galegas existem oportunidades para o estabelecimento de relações amorosas. Neles os formandos conseguem encontrar alguém de quem gostam. Os agentes Galegos, tal como os agentes organizacionais do Norte de Portugal, também realizam algumas práticas relacionadas com competências para as relações amorosas. Para o efeito usam sobretudo recursos distributivos como instalações, equipamentos e profissionais promovendo seminários¹⁰, criando escolas de pais onde os mesmos podem partilhar experiências e ajudarem-se mutuamente. Ministram um curso de formação em

¹⁰ A investigadora esteve presente no seminário “O Meu proxecto de vida, Eu Decido” onde foram apresentadas e explicadas as “autonomias no proceso de desenvolvimento emocional, afectivo e sexual” destas pessoas. A presença parental era em grande número e colocavam dúvidas, questões e partilhavam experiências.

saúde e afetividade onde ensinam os formandos a conhecerem o corpo, a sexualidade, os métodos contraceptivos e comportamentos socialmente aceites.

Também na Galiza o que envolve as relações amorosas continua a ser tabu principalmente para as famílias e para os próprios agentes organizacionais. Ao não acreditarem verdadeiramente na competência destas pessoas para se envolverem em relacionamentos amorosos, os agentes seguem a regra prescritiva “do controlo moral sobre as opções de vida das pessoas com deficiência (em termos de atividade sexual e de procriação, devido às consequências sociais e ao futuro das crianças) ” e abstêm-se de exercer a sua autoridade sobre as famílias para as levar a alterar as suas representações sociais sobre as relações amorosas.

As relações amorosas é um tema muito complexo porque às vezes é algo muito tabu nas famílias, é um tema algo muito complicado. Sim, que há certas coisas muito relacionadas com as habilidades sociais, o saber estar em educação. Nós aqui temos pares, não se proíbe mas à que ter umas normas de convivência. Aqui e em todo o lado, não proibimos mas aproveitamos e indicamos e corrigimos como se deve fazer. Isto assim não é correto e tenta fazê-lo mais na intimidade, num sítio mais privado, isto trabalha-se neste sentido. Isto é quando há uma relação amorosa. (diretor, Galiza)

Nas relações amorosas temos o curso de saúde e afetividade, não chamamos de sexualidade pois pode levar a confusões, pode levar a mal entendidos. Aí trabalhamos tudo, desde o conhecimento do corpo, os órgãos, o que é a vulva, o que é o pénis, doenças e transmissões sexuais, o preservativo, que posso fazer, também o que não quero que me façam. (diretor, Galiza)

Temos um grupo de raparigas que têm um tema concretos, hábitos de higiene de banho e menstruação porque temos muitos problemas e já tenho um grupo de pessoa que já está trabalhando isso. Porque as famílias pelo que seja não conseguem. (diretor, Galiza)

4.3.4. As relações Profissionais

A qualidade de vida no trabalho está relacionada com a frequência e a qualidade das relações entre os colegas, chefias e empregadores. Para apoiar o processo de construção de relações profissionais os agentes das organizações do Norte de Portugal realizam práticas formativas com vista ao desenvolvimento de relacionamentos interpessoais em contexto de trabalho. Para tal utilizam os recursos distributivos como as instalações, os equipamentos e os formadores para durante o tempo de formação profissional e estágio nas empresas, ensinarem e treinarem os formandos (futuros trabalhadores) para que sigam as regras da “boa” postura nos locais de trabalho: bom trato, boa convivência, disponibilidade, respeito pelos outros, respeito pelas regras de higiene e segurança,

pontualidade, assiduidade e submissão, atitudes e comportamentos que ajudam a construir um ambiente de aceitação, laços afetivos e a diminuir os preconceitos face à diferença. Neste caso as práticas dos agentes das organizações portuguesas seguem a regra de que as pessoas com deficiência terão mais possibilidades de ingressarem e se manterem incluídas no mercado de trabalho se estabelecem relações interpessoais satisfatórias com responsáveis e trabalhadores das organizações empregadoras.

No caso da inclusão, a nossa maior preocupação é o saber-estar, é de facto os jovens corresponderem de forma positiva ao enquadramento profissional que tem. Por exemplo, estes dois jovens que foram integrados na *Meo* foram exemplares, um sobressai mais pelo saber fazer e ela é mais vagarosa e lenta, mas sobressai pelo saber-estar, visto que é uma jovem extremamente afável e carinhosa, em termos de higiene nota vinte, sabe usar os talheres, janta com os colegas e toda a gente já a adotou. O chefe dos recursos humanos já me disse que ela também para ficar, mas se fosse ao contrário ela não ficaria, porque ela sabe muito bem o saber-estar. (diretor, Norte de Portugal)

Também quando há a prática de alguns bons comportamentos tanto ao nível social como ao nível do comportamento eu penso que é esse conjunto que faz com que eles perdurem no tempo (diretor, Norte de Portugal)

Este cativar relaciona-se com a parte emocional, pois conseguem ser simpáticos, amáveis, sensíveis (...) facilmente eles se aproximam de pessoas que os entendem e depois facilmente os cativam, são simpáticos, por isso se numa empresa há alguém que lhes dá alguma disponibilidade eles depois também retribuem essa simpatia a fazer uma boa retribuição (diretor, Norte de Portugal)

Mas se for um jovem que até faz menos em termos de trabalho, mas que é educado, sabe estar, que é obediente é logo acarinhado e protegido e fica na empresa. Por isso a lógica foi sempre o saber estar, sempre desde o início. (diretor, Norte de Portugal)

Portanto a questão do saber estar, a questão das relações interpessoais são muito importantes. (diretor, Norte de Portugal)

Por isso é que eu uso sempre o argumento de lhes darem uma oportunidade, e a experiencia diz-me que aqueles que conseguem estabelecer bons laços afetivos com as entidades e com os outros empregados de facto resulta, aqueles que até têm boas competências técnicas, mas que são jovens com um comportamento menos assertivo não vale a pena. (...) Isto é assim, se eu tenho logo uma postura empresarial o jovem não aprende nada, porque não consegue estabelecer o laço afetivo comigo e com a instituição e com o formador, ou seja, nós temos que ter alguma dose de paciência. (diretor, Norte de Portugal)

Nestas questões de mau comportamento, o empresário não tem paciência, porque estraga o trabalho, estraga o ritmo de trabalho. E depois tudo isto se reflete ao nível do emprego. (diretor, Norte de Portugal)

Para além de prepararem os formandos para as relações interpessoais, os agentes das organizações também procuram expor as fragilidades pessoais e sociais destas pessoas por forma a gerar sentimentos de piedade e caridade junto dos colegas de trabalho. Pode considerar-se que esta prática segue a regra classificativa de que as pessoas com deficiência são “impotentes para trabalhar ou competir com as pessoas normais” por serem diferentes e com menos capacidades que as outras pessoas.

Os agentes das organizações do Norte de Portugal agem no sentido da reprodução das regras sociais sobre a deficiência apesar de discursivamente as regras visarem as pessoas com deficiência com competências no domínio da autodeterminação para o desenvolvimento dos relacionamentos interpessoais nos locais de trabalho. Na prática os agentes seguem as regras sociais prescritivas sobre a deficiência expondo as fragilidades destas pessoas para gerar sentimentos de piedade e caridade nos empregadores e colegas de trabalho (regras prescritivas segundo a quais “deve ser evidenciada a deficiência como forma de desculpar ou legitimar algumas atitudes ou comportamentos” e “devem ser alvo de caridade e solidariedade”); e acreditando que não são capazes de competir profissionalmente com os ditos “normais” por terem menos capacidade (regras classificativas segundo as quais são “impotentes para trabalhar ou competir com as pessoas normais” e têm “ menos capacidades que as outras pessoas”).

E o rapaz conquistou-me o coração. Então eu convidava-o todos os dias para ele ir almoçar a minha casa, com um prato de comida, numa mesa, com um copo de água (que ele não tinha)... tive pena dele (colega de trabalho, Norte de Portugal)

Porque às vezes as pessoas tendem mais ao coitadinho da coisa, do lado caridoso, ter pena... não é tanto a rejeição, mas mais a rejeição do individuo, isso sim, e tenho a noção que acontecerá por aí. (especialista, Norte de Portugal)

Na nossa sociedade e em Portugal são bem tratados com peninha... a gente vai ajudar, vai dar uma ajudinha, sempre com um bocado de protecionismo. (especialista, Norte de Portugal)

O que me leva a ter aqui o E. é ter pena das pessoas e é essa a razão. (empregador, Norte de Portugal)

No caso Galego, os agentes das organizações para apoiarem o desenvolvimento de relacionamentos interpessoais entre os futuros trabalhadores com deficiência e os restantes atores sociais agem nos locais de trabalho realizando algumas práticas com esse objetivo. Para isso utilizam como recursos distributivos instalações, equipamentos e formadores para durante a formação profissional dotarem os formandos com competências relacionais que lhes permitem ser autodeterminados no estabelecimento de relações interpessoais em contexto de trabalho. O objetivo dessa prática vocaciona-se para que os formandos venham a ter uma postura adequada e responsável nos locais de trabalho, designadamente pontualidade, assiduidade, educação, higiene, bom trato,

convivência, disponibilidade, respeito pelos outros, respeito pelas regras de higiene e segurança. Aqui o principal recurso usado é o programa de promoção de autonomia pessoal onde os agentes das organizações ensinam e treinam estas competências. Nesta prática seguem a regra de que as pessoas com deficiência terão mais possibilidades de ingressarem e se manterem incluídas no mercado de trabalho se estabelecerem relações interpessoais tidas como satisfatórias pelos responsáveis e trabalhadores das organizações empregadoras. Outra prática consiste na demonstração das capacidades pessoais e sociais dos formandos. Para isso usam como recurso o programa de emprego com apoio em que os acompanham e treinam nos seus trabalhos durante um período de tempo para que saibam desempenhar as suas tarefas. Outra estratégia dos agentes das organizações consiste em escolher um colega de trabalho com um dado perfil adequado e utilizam-no como recurso para se tornar numa espécie de "apoio natural" quando o apoio das organizações formadoras deixar de se fazer sentir nas empresas onde o trabalhador está incluído. Os agentes exercem a agência numa perspetiva de desenvolvimento de autonomia nas relações profissionais. Deste modo os agentes tentam transformar o sistema de regras da deficiência contrariando as regras classificativas segundo as quais estas pessoas são "impotentes para trabalhar ou competir com as pessoas normais" e têm " menos capacidades que as outras pessoas", no entanto destacam que para os trabalhadores poderem competir com as pessoas ditas "normais" vão precisar sempre de algum tipo de apoio nos locais de trabalho.

Usamos como recurso o preparador laboral. Recurso de trabalho com o trabalhador fora da empresa, quero dizer aqui na fundação quando estão em formação e isto é individual. Porque as relações profissionais trabalham na formação teórica, nos cursos de formação onde passam à prática e na empresa. Isto é um pilar de serviço de emprego com apoio. Nós nos importamos com as relações com os demais companheiros, se isso falha estamos destinados ao fracasso. (diretor, Galiza)

Trabalhamos igual, trabalha-se sobretudo nos ciclos formativos em emprego e em ECA que é o serviço que tenho ali em cima, Emprego Com Apoio, mas sobretudo em ECA que é quando veem a realidade, é onde se vai no dia-a-dia. (diretor, Galiza)

As relações com os outros trabalha-se, diz-se, postos de hierarquia que há nas empresas muitas vezes temos que explicar, como é essa hierarquia. Muitas vezes explicamos e ensinamos os relacionamentos na empresa. Um companheiro é um companheiro mas mantém as distancias com... Nós analisamos as relações pessoais que há na empresa. As que já existem quando nós chegamos e as que se vão produzir quando a pessoa com deficiência se integra. Trabalhamos muito com as habilidades sociais. Têm que saber como comportar-se igual como os demais. (diretor, Galiza)

O centro de promoção de autonomia pessoal, com todos os serviços que neste centro proporcionamos de autonomia pessoal e desenvolvemos. Que é a área psicológica, a atenção precoce, a área educativa, a área de formação, a área de emprego, área de integração social e a área transversal. (diretor, Galiza)

Normalmente antes que entrem no serviço do emprego com apoio, entram no serviço de formação de adultos, e isso significa que valorizam as suas competências e trabalham os seus pontos débeis e potenciam os seus pontos fortes. E só entram no serviço de emprego, os que consideramos já de entrada que têm umas competências mínimas para poder aceder a ele. Tanto na autonomia como na higiene, como no aspeto pessoal, como trato, como habilidades sociais. (diretor, Galiza)

Outra prática dos agentes das organizações galegas consiste no apelo à responsabilidade social das organizações e de profissionais na Região da Galiza, para que aceitem e promovam a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Os agentes seguem a regra que a comunidade tem o dever de incluir estas pessoas profissionalmente do mesmo modo que incluem os demais cidadãos. Para isso fazem uso do recurso de autoridade que é o seu prestígio no meio onde estão inseridas. Isso faz com que muitas empresas quando são contatadas pelas organizações estejam sensíveis e dispostas a colaborar na inclusão dos seus formandos como trabalhadores das mesmas.

É algo que quando o preparador laboral, vá à empresa desde o primeiro dia está dependente disso. Quem é a pessoa que mais vai apoiar o trabalhador, mesmo que não verbalize ou comente, nós às vezes recorremos e dizemos que esta pessoa é um bom apoio natural. O apoio natural é um companheiro que temos numa empresa que vai fazer um apoio para o trabalhador quando nós nos retiramos da empresa. Porque se entende bem com o trabalhador, vemos que se dá bem com ele, como qualquer um de nós que temos no nosso posto um colega que nos ajuda mais, pois ele é igual e para ele é muito importante. (diretor, Galiza)

Eu creio que com isto... sendo sincero, se não eu enganaria... Na realidade o primeiro foi integrar uma pessoa, depois procurou-se o trabalho adequado para ela, começou com um trabalho mas depois adaptou-se a outro, tu sabes. É o tema da sensibilidade social. (empregador, Galiza)

E desde o primeiro momento pareceu-nos uma proposta muito interessante, socialmente muito interessante, vemo-nos na obrigação de colaborar, fazemo-lo com muito gosto, levámos já muitos anos fazendo-o e vamos continuar com o mesmo. (empregador, Galiza)

Bom, primeiro para cumprir a lei de integração de "*minusválidos*" e depois um pouco por afinidade e em colaboração com o coletivo down aqui em Vigo e em Pontevedra, também há muito contato em Pontevedra com P.. E bom, um pouco também pela sensibilidade da empresa na integração desta gente. (empregador, Galiza)

Que forma parte do serviço de D. V. com quem colaboramos desde 8 anos, com o objetivo de facilitar a integração laboral das personas com deficiência. (empregador, Galiza)

Conhecíamos a D. e estamos todos...partilhamos a APN, a rede europeia contra a pobreza na Galiza. E tinham-nos falado desta possibilidade e então decidimos, já que nos conhecemos e trabalhamos no setor e já que nós lutamos pela inserção de coletivos em risco de exclusão ou com dificuldades, pois tomamos esta opção. (empregador, Galiza)

Neste caso quando tivemos a oportunidade de criar emprego nos setores um pouco mais desfavorecidos, foi o que pensamos. (empregador, Galiza)

Os agentes das organizações Galegas agem no sentido da transformação das regras sociais sobre a deficiência ao porem em prática regras que pretendem dotar as pessoas com deficiência com autodeterminação para o desenvolvimento dos relacionamentos interpessoais nos locais de trabalho. As regras prescrevem que estas pessoas tenham educação, higiene, bom trato, respeito pelos outros no local de trabalho; que têm capacidades para competir com as pessoas ditas “normais” se tiverem um apoio nos locais de trabalho; e que as comunidades têm o dever de as incluir profissionalmente.

5. Vida Independente

5.1. Experiências Domésticas

5.1.1. Autonomia na gestão da vida doméstica

Neste ponto serão tidos em conta práticas relacionadas com a autonomia na decoração do quarto, participação no aprovisionamento doméstico (compras semanais/mensais), limpezas domésticas (contributos para manter a casa organizada e asseada), autonomia na escolha e confeção de alimentos.

Os dados recolhidos mostram que no caso do Norte de Portugal os trabalhadores podem ser considerados suficientemente autónomos na forma como colaboram nas limpezas da casa (12), escolhem alimentos (10), decoram os seus quartos de dormir (8), fazem compras para casa (6) ou participam na confeção dos alimentos (4).

Se eu mandar. Se eu disser: “olha, vamos limpar a casa. Tu limpas isto, limpas aquilo” ele limpa. Passa-me a cozinha a pano, à esfregona, e ao Sábado, como ele está lá ao Sábado eu digo-lhe “então limpas a cozinha” e ele já sabe, que fica ao encargo dele ao Sábado. (familiar, Norte de Portugal)

Ele faz alguma coisa para comer, se precisar? Não, não.

Não cozinha, então? Mas se ele precisar de fazer uma sanduíche, por exemplo?

Mãe: Ah, uma sande faz. Ou um leite de manhã. Ele põe Nesquick e tudo e pão e tudo, ele gosta de molhar o pão no leite, é ele que faz tudo; Pai: A mãe só faz a sande; Mãe: Eu só faço a sande para ele levar. Ele à tarde, se sair do trabalho às cinco horas, ele chega a casa e faz a sande dele, porque eu às vezes não estou lá perto e ele faz, isso faz. (familiar, Norte de Portugal)

Eu ponho-a a cozinhar sozinha para ela. “Agora vais fazer umas batatas à espanhola. E tens aqui os ingredientes”. Ponho-lhe tudo e ela faz. Cozinha, não uma comida assim como nós, talvez, mas cozinha. Fazer uma sopa, fazer um arroz, fazer umas batatas à espanhola. Porque quando eu estou a cozinhar: “G., anda aqui ver como se faz. E ela está ao lado e vê. (familiar, Norte de Portugal)

Supostamente eu tinha dúvidas que ela conseguisse ter uma vida doméstica tão organizada, mas ao que parece tem-na. Ela conseguiu adquirir casa [não sabe se teve intermédio de alguém, mas pensa que sim],

pondo em prática competências que adquiriu aqui, isto porque aqui, além da área concreta que está a aprender, também se aprendem outras coisas. Penso que seja muito organizada, limpa, arrumada. (formador, Norte de Portugal)

É ela que faz todas as tarefas da casa, cozinha, trata da roupa, ao supermercado vai com o marido, ou vai o marido sozinho (...). (amigo, Norte de Portugal)

Ao supermercado vai com o marido, ou vai o marido sozinho, ou vão os dois, até pode ir ao supermercado que tem ao pé de casa sozinha, mas quando é para ir mesmo fazer compras ao hipermercado vai com o marido, sempre juntos. Penso que o marido a acompanha, porque ela não conhece muito bem o dinheiro. (amigo, Norte de Portugal)

Sei que a casa dele está sempre toda arrumada, e ele ajuda nas tarefas, se tiver que cozinhar também cozinha, se tiver que arrumar também arruma. (amigo, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal realizam práticas ligadas à autonomia na gestão da vida doméstica que estão incluídas no Programa de Atividades de Vida Diária (AVD). Os recursos que são usados nesse Programa para desenvolver esse tipo de autonomia, são fundamentalmente os formadores, as instalações e equipamentos. O objetivo é contribuir para que possam ser competentes nas áreas da culinária, higienização dos espaços, manutenção de roupas (lavar, passar a ferro, coser à mão e à máquina) e manipulação de eletrodomésticos. Para isso, durante as atividades formativas são encenadas práticas de vida doméstica, especificamente relativas aos quartos de dormir, cozinhas e casas de banho. Ou seja, os cursos de formação ministrados incluem módulos destinados aos formandos para que tenham oportunidade de treinar a gestão da vida doméstica, nomeadamente arrumar e limpar a casa, utilizar aparelhos domésticos, passar a ferro, costurar (coser botões e fazer bainhas), fazer a cama, arrumar a roupa, lavar a loiça, cozinhar e preparar lanches.

A área dos cursos é muito nessa questão, da limpeza e arrumação dos espaços, lidar com máquinas e abrange essas áreas, assim como o passar a ferro, aprender a coser um botão, uma bainha, o cozinhar (diretor, Norte de Portugal).

Temos atividades da vida doméstica que engloba o simulado de um quarto, cozinha, casa de banho e eles têm atividades diferenciadas, aprendem a passar a ferro, fazer uma cama, arrumar a roupa, lavar a loiça, fazer lanches, fazer uma sopa simples (diretor, Norte de Portugal).

Nós criamos um modelo de formação em sala que é um bocado igual para todos. E pensamos em quê? Coisas práticas, têm que ser coisas adequadas à baixa escolaridade deles (e alguns nem escolaridade nenhuma têm). (...) Portanto, uma coisa prática, que exija pouca abstração e que seja útil para a vida pessoal. (...) Então em que é que investimos? Investimos em áreas de serviços de hotelaria, que é: culinária, porque é bom para eles saberem porque podem cozinhar em casa para eles e na vida pessoal deles; coisas relacionadas com a higienização de espaços, eletrodomésticos, manipulação, etc; e a questão da lavandaria, costura, porque também apanha coisas de saber usar a máquina de lavar, saber passar a ferro, saber coser (alguns aprendem a coser à máquina e com facilidade). Ou seja, optamos por áreas úteis em termos pessoais, que pode ser uma saída profissional. (diretor, Norte de Portugal)

Ao desenvolverem estas práticas os agentes estão, em certa medida, a substituírem-se à função socializadora da família. Fazem-no legitimados na regra que os pais não estimulam os filhos com deficiência mental para esse tipo de atividade; não dão continuidade às aprendizagens desenvolvidas na formação; fazem diferenciação de género, i.e., têm como regra que não se deve exigir aos filhos do sexo masculino que ajudem na gestão da vida doméstica, embora o mesmo possa não acontecer com os filhos de género feminino. Segundo esta regra as famílias consideram os seus filhos, pessoas com deficiência, como pouco ou nada competentes para desempenhar as tarefas derivadas da vida doméstica, ficando incompleto o seu processo de socialização primária. Por exemplo, na confeção de alimentos e manuseamento de eletrodomésticos, existe um controlo apertado apesar de saberem que são áreas fortemente treinadas durante a formação. As famílias só permitem alguma autonomia na cozinha quando se trata da preparação de refeições rápidas que não exijam uso do fogão, como aquecer leite no micro-ondas ou que não levem muito tempo a preparar, como sandes de queijo/fiambre, fazer um sumo ou torradas.

Podemos considerar que uma das consequências das práticas de substituição das famílias acaba por contribuir para a reprodução do sistema de regras sobre a deficiência. Digamos que os agentes organizacionais ao não usarem recursos de autoridade para levar as famílias a modificarem as suas regras e práticas de socialização acabam por legitimar as práticas familiares, talvez porque a sua consciência prática (ou mesmo a sua não consciência) lhes indica que neste caso é preferível seguirem as regras do sistema de regras sobre a condição de deficiência, do que agir de forma determinada de forma a mudar as práticas familiares. Os agentes seguem a regra que prescreve que as famílias consideram os seus filhos sem autonomia para a gestão da vida doméstica e que se desresponsabilizam de autoridade para exercer a socialização a este nível. A agência exercida pelos atores do Norte de Portugal tenderá mais no sentido da reprodução do socialmente instituído do sistema de regras da deficiência pondo em evidencia a regra classificativa da “não capacidade destas pessoas imitarem e seguirem estilos de vida das pessoas ditas normais”. Convém não esquecer que intervir junto das famílias implica

aplicação de recursos distributivos como pessoas, verbas e tempo e, sobretudo, acreditar que dessa aplicação haverá transformação do socialmente instituído.

Nas raparigas isto ainda vai, nos rapazes não, é muito difícil, o percurso deles já não tem esse tipo de regras, aqui até acham piada e sabem fazer, mas depois não transportam isso para casa, porque em casa também não lhes é exigido (diretor, Norte de Portugal).

Pedimos aos pais para nos ajudarem em casa eles até dizem que sim, mas depois constatamos que não (...) os pais reproduzem os modelos dominantes sobre os sexos (...) (diretor, Norte de Portugal).

A verdade é que há cursos, dois, que se treina muito isto, mas depois há a dificuldade de transpor isto para a vida deles, é muito difícil quando não têm hábitos, quando a família também não auxilia e na casa deles não se tem esses hábitos, embora saibam fazê-lo. (diretor, Norte de Portugal).

E por exemplo foi colocado este objetivo agora, e por isso é que vamos ter de fazer a reunião com as famílias para a semana: as famílias têm de estar mais presentes. Por que se não, o que é que acontece? E isso notou-se com alguns formandos. Eles até estão aqui dentro e nós notamos que eles estão a evoluir e a mudar, mas depois como a família não acompanha bem qual é o nosso objetivo, a família não colabora. E por exemplo, eu quero que este formando fique mais responsável, mais cumpridor, que quando falte, avise, etc. E depois a família não valoriza isso. (diretor, Norte de Portugal)

Também se verifica uma falta de suporte da família, da autoridade da família sobre o deficiente. A família de facto desresponsabiliza-se de uma forma impressionante. (diretor, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações galegas também exercem a agência para desenvolver nos trabalhadores o acesso a uma vida doméstica autónoma, usando recursos próprios tais como, formadores, preparadores laborais e mediadores, instalações e equipamentos. Nomeadamente, no caso das áreas da culinária, higienização dos espaços e manipulação de eletrodomésticos, através de um plano de autonomia e do uso dos já referidos apartamentos para a vida independente.

Na Galiza 11 dos 12 trabalhadores da amostra têm autonomia na decoração do seu quarto de dormir, 11 fazem compras para casa, 10 ajudam nas limpezas, 9 escolhem e 7 confeccionam alimentos.

Sim, sim, ajuda. Como ele quer viver sozinho trata um pouco de te demonstrar que o consegue fazer. É como um estímulo. (familiar, Galiza)

Sim, sim ajuda. Na nossa casa há uma pessoa que limpa, mas ela nas suas coisas, a sua cama, tomar banho, apanhar roupa, organizar o seu armário, pois ajudar em casa sempre há o que fazer. Há alguém que limpa mas nós também ajudamos. (familiar, Galiza)

Ela também passa a ferro, e eu às vezes chateio-me porque há certas coisas que eu não quero que passe a ferro, porque ela não passa a ferro como eu, há coisas que sim, mas outras que não. Por exemplo, ontem ao meio dia disse-lhe que ia ver a tia e para deixar a cozinha como estava e quando cheguei a louça estava toda lavada. Ela participa em todas as tarefas da casa. (familiar, Galiza)

Mas em casa é uma máquina... está tudo organizado, se vê um copo de água pousado, lava-o e arruma-o, não quer ver nada desarrumado. Tem o seu armário muito organizado, as camisas a um lado, as calças a outro, tudo... [Entrevistador]: é ele que organiza tudo? Sim, sim, tudo ele. [Entrevistador]:E na cozinha? Sim, na cozinha também, têm-na sempre impecável. Ele mesmo passa o chão no seu quarto, ele é muito organizado e muito limpo. (familiar, Galiza)

Sim, sim. (ir ao supermercado) Por iniciativa não, mas nas coisas particulares dele sim. Não tem nenhum problema. Ele gosta muito de cinema, então quer um filme, vai compra-o e não te diz nada. Chega e aparece com ele. (familiar, Galiza)

Eu quando a mando, ela compra algo de um euro e cinquenta eu dou-lhe dois euros. Antes de ela estar aqui ela já fazia compras. Compras como iogurtes, um cacete de pão, quilos de laranjas, coisas pequenas, já o fazia. (familiar, Galiza)

Sim, nunca diz que não quando lhe pedimos algo. Se nos faz falta alguma coisa, ele ajuda, mas eu e a mãe estamos livres. Ele vai buscar garrafas de água à fonte, e não é preciso dizer duas vezes, não temos nada que dizer dele. (familiar, Galiza)

Nos apartamentos, para treino da vida independente, os formandos aprendem a decorar o quarto, a fazer listas de compras para o que pretendem cozinhar, ir ao supermercado, utilizar eletrodomésticos e fazer limpezas. Estas práticas têm um carácter cíclico e repetem-se até que os formandos adquiram as competências consideradas necessárias para o exercício autónomo das atividades de vida doméstica. Estas práticas têm como objetivo levar as famílias a seguirem a regra de que os seus filhos, pessoas com deficiência, podem viver de forma independente e assumir tarefas de vida doméstica de modo autónomo. Ou seja, os agentes das organizações da Galiza ao utilizarem o recurso do Apartamento de Vida Independente, intencionam combater as regras do sistema de regras sobre a deficiência que evidencia que estas pessoas “não têm capacidade para imitarem e seguirem estilos de vida das pessoas ditas normais” (regra classificativa). Para isso fazem uso dos seus recursos autoritativos (prestígio social) e distributivos (formadores, mediadores, apartamento de vida independente) na tentativa que as famílias alterem as suas práticas de socialização primária. Os agentes das organizações da Galiza seguem a regra que é possível levar a maioria das famílias a aderir e colaborar nessa sua estratégia. Digamos que a consciência prática desses agentes exerce a agência no sentido em que acreditam ser possível provocar a transformação do sistema de regras sociais da deficiência e que estas pessoas podem ser ou vir a ser autodeterminadas na realização de atividades mais triviais da vida doméstica.

Isto é no plano de autonomia que inclui todos estes aspetos mas sobretudo no programa de autonomia e apartamento de vida independente. Eles ali decoram o andar como querem dentro de uns limites e como lhes

apetece, ajudam e colaboram nas tarefas domésticas. Vão às compras semanalmente para que eles possam fazer a sua comida e fazem a limpeza. (diretor, Galiza)

Temos um curso que é doméstico e fazemos aqui na cozinha algumas comidas, varremos arrumamos, passamos a esfregona, etc. Mas também o fazemos nas convívências, agora temos dois apartamentos, um é utilizado para convívências de 4 dias e que se repetem. Por exemplo vou agora em Julho e vou 4 dias, no mês de outubro volto a repetir com o meu grupo e estamos outros 4 dias. Para que eu aprenda, para que eu veja, como é isto de viver, para que ao meu pai e mãe não lhes dê algo e para que todos vejam o que é isto de viver independente. (diretor, Galiza)

Então, aí praticam muito e repetem. Decoram o quarto, se querem por alguns detalhes põem, limpeza sim, cozinha sim, supermercado também, fazem o menu, fazem a comida, distribuem tarefas, saber viver, se eu ronco respeitar, os banhos, tudo. Há mediadoras que nos ajudam nisso. Depois faz-se um relatório para as famílias de que habilidades e destrezas têm. (diretor, Galiza)

5.2. Mobilidade

5.2.1. Autonomia de mobilidade no espaço público

Ter autonomia de mobilidade no espaço público é fundamental no acesso a lugares diversos para desempenhar funções sociais e de realizar tarefas próprias das diversas atividades do dia-a-dia. A presença no mercado de trabalho torna ainda mais necessária tal autonomia, sobretudo no uso dos transportes públicos, sem acompanhamento e orientação de outras pessoas. Na região do Norte de Portugal, dos 12 trabalhadores entrevistados 8 utilizam os transportes públicos de modo autónomo, 4 usam-nos na deslocação casa-emprego-casa, mas apenas 4 os usam para se deslocarem para lugares desconhecidos. Estes indicadores revelam o quanto as práticas formativas de treino de mobilidade em grupo nas atividades de ócio, por exemplo para ir ao cinema, e o uso de carrinhas próprias para transportar os formando nos trajetos organização-casa-organização mantêm a reprodução das regras, ou seja levam a não reconhecer a plena autonomia a estas pessoas.

Não, vou de autocarro (A tua família apoia-te na deslocação para ires e voltares do trabalho?). (trabalhador, Norte de Portugal)

Sim. (Usas transportes públicos para te deslocares de casa para o emprego?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Sim, de vez enquanto vou de Táxi para a Régua (Usas transportes públicos para ires a outros lugares?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Sim, para ir à praia ao fim de semana (Usas transportes públicos para ires a outros lugares?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Longe a longe (uso de transportes públicos). (trabalhador, Norte de Portugal)

Muito raramente (uso de transportes públicos). (trabalhador, Norte de Portugal)

Não. (uso de transportes públicos sozinho) (trabalhador, Norte de Portugal)

Não. (uso de transporte público na deslocação casa-emprego-casa) (trabalhador, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal realizam práticas ligadas à autonomia de mobilidade no espaço público e nessas práticas recorrem a recursos distributivos, formadores, formandos, instalações e equipamentos para desenvolverem práticas de treino nas organizações, mas não proporcionam treinamento para que efetuem deslocações variadas no espaço público (ou pelo menos raramente o farão). Na verdade, os agentes das organizações recorrem a práticas contrárias à aquisição de autonomia na deslocação no espaço público, as quais podem mesmo ocorrer de forma isolada ou na companhia de poucas pessoas, familiares, amigos ou eventuais conhecidos. Na realidade, a preparação para esta autonomia consiste em levar os formandos em grupo, por exemplo, para experienciar os transportes públicos pois, em regra, utilizam as carrinhas próprias para os transportar de modo rotineiro nos trajetos casa-organização-casa. Estão presentes duas regras, a de predominância de intenções positivas que se modificam para negativas quando as situações analisadas estão próximas da vida quotidiana das pessoas com deficiência e a regra classificativa que refere que estas pessoas “não são competentes para mobilidade autónoma no espaço público”. Assim sendo, os agentes organizacionais acabam por contribuir para a reprodução do sistema de regras da deficiência onde as regras classificativas, segundo as quais estas pessoas “não são competentes para se movimentarem no espaço público” e “são dependentes de terceiros”, estão presentes. No caso do Norte de Portugal os agentes não põem verdadeiramente em prática ações para desenvolver a mobilidade no espaço público, quando o fazem é em parceria com os familiares mais próximos e no trajeto casa-organização-casa. Legitimam estas práticas na falta de recursos, tempo e por considerarem que os formandos já devem ter competências de mobilidade no espaço público quando ingressam nas organizações. Apesar de discursivamente afirmarem a importância da autonomia dos trabalhadores na mobilidade em espaço público, realizam práticas que podem ser entendidas como contrárias à sua aquisição. Como por exemplo

acontece quando os agentes organizacionais, durante o tempo de formação e durante o estágio profissional, se preocupam em encontrar alternativas de transporte, como é o caso das boleias dadas por amigos, familiares ou colegas de trabalho para assegurar os transportes entre locais. As intenções são boas, no entanto produzem algumas consequências não intencionais se analisadas à luz do conceito de qualidade de vida. De facto, têm práticas que contribuem para a reprodução das regras classificativas da “dependência de terceiros” e da “não competência para se moverem no espaço público” sem dependerem de outras pessoas.

Parece seguro que as pessoas com deficiência mental precisam de ser estimuladas e treinadas para serem autónomas e efetuarem as desejadas deslocações entre diferentes locais públicos (casa-trabalho-casa, casa-organização-casa e casa-atividades de lazer e tempos livres-casa). Relativamente aos trabalhadores da amostra parece evidente que a sua maior ou menor autonomia para a mobilidade no espaço está intimamente relacionado no modo como as organizações usam os recursos para praticar esta autonomia, bem como o modo como as famílias as apoiam ou dão continuidade às práticas desenvolvidas pelas organizações.

Atualmente na empresa também vai em transportes coletivos da empresa. (formador, Norte de Portugal)

O que eu queria chamar a atenção era a questão de utilizar os transportes públicos. Ele aqui na C., enquanto frequentou a C., frequentava o nosso autocarro, mas não era preciso ir levá-lo ao autocarro, ele tinha atenção ao horário de entrada no autocarro e aguardava sempre o autocarro no local e no horário estabelecido sozinho, não era preciso companhia. (formador, Norte de Portugal)

Uma carrinha trazia-o para a C. (formador, Norte de Portugal)

Do que eu sei, a nível de transportes ao vir para a instituição, acho que não tinha grandes problemas, visto que era uma carrinha da C. que a trazia a ela, juntamente com outros miúdos. (formador, Norte de Portugal)

Chegámos a fazer algumas experiências com os formandos, como por exemplo levá-los aos correios, levá-los a andar nos transportes públicos, a ir ao mercado comprar qualquer coisinha, até para eles terem facilidade em utilizar o dinheiro e receber o troco. (formador, Norte de Portugal)

Ela sozinha não vai sozinha para o trabalho porque não tem carta de condução, e autocarros daqui para lá também não há, mas se fosse mais perto ia a pé, claro que sim, sem problema nenhum. (familiar, Norte de Portugal)

Depois ainda há o facto das zonas industriais não terem boas acessibilidades, não havendo transportes públicos para lá, maior parte das nossas entidades empresariais não têm serviços de apoio. Daí nós preocuparmo-nos, desde o início, trabalhar com pais na procura ativa do emprego para o jovem na localidade onde vivem. (diretor, Norte de Portugal)

Atualmente, como ela trabalha cá, sei que vem ou a pé, porque é relativamente perto da instituição a casa dela, ou então vem com uma colega de trabalho que vive ao pé dela. (formador, Norte de Portugal)

Quando ia para a zona industrial que era mais perto, ia sozinho, só o tive que levar a primeira vez para ele decorar o caminho. Mas agora como mudou para mais longe, há o transporte da empresa, que o vem buscar e trás a casa. (familiar, Norte de Portugal)

É a sua mãe que a leva e vai buscar de casa para o trabalho e vice-versa. (formador, Norte de Portugal)

Até que o patrão falou com um dos empregados que também mora para estes lados e ficou de o levar e trazer. (familiar, Norte de Portugal)

A ação dos agentes, pelas regras seguidas e recursos usados, parece não produzir autonomia suficiente e os formandos quando ingressam no mercado de trabalho continuam a depender do apoio continuado dos outros para se movimentarem no espaço público.

No caso da Galiza, os agentes das organizações galegas também realizam práticas que visam dotar os futuros trabalhadores de autonomia para a mobilidade no espaço público. Na região da Galiza, os 12 trabalhadores entrevistados utilizam os transportes públicos de modo autónomo e usam-nos nas deslocações casa-emprego-casa. Nove dos 12 trabalhadores também o fazem para se deslocarem para lugares desconhecidos. Os testemunhos a seguir transcritos põem em evidência o propósito e a regularidade com que os trabalhadores usam os transportes.

Para a área central (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Todos os dias (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Para ir para a praia (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Uso todos os dias de segunda a sábado (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Durante a semana (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Ginásio, natação, trabalho, passear com amigos (uso de transportes públicos). (trabalhador, Galiza)

Os agentes das organizações galegas usam como recursos formadores e preparadores laborais, para treinarem os seus formandos/utentes no uso dos transportes públicos. Os trabalhadores da amostra receberam esse treino durante o serviço educativo e através do chamado Plano Global de Autonomia, com base no qual lhe são ensinados os trajetos de autocarro e praticada a mobilidade no espaço urbano. Também durante o Plano de

Ócio¹¹ são treinadas as autonomias para a mobilidade. Neste caso os formadores treinam os formandos para que tenham autonomia de mobilidade desde a própria casa para a organização formadora, para o local de trabalho e para locais onde decorrem atividades de lazer. No fundo, os agentes organizacionais treinam individualmente e de acordo com as necessidades de cada formando para que, se e quando for caso disso, saibam usar comboio, barco ou autocarro provando a sua competência para se deslocarem no espaço público.

Quando chegamos ao emprego, como são coisas muito concretas o preparador laboral que é o guia da pessoa é o recurso que utilizamos. O preparador laboral fica encarregue de ver os horários dos autocarros, de falar com a família para ver qual a melhor maneira para que venha a trabalhar de maneira autónoma para não ter que depender de eles, isso fazemos sempre, têm que fazê-lo de maneira independente. Então isso aí fica encarregue o preparador laboral, uma vez que aprendam, com alguma pessoa podem aprender diferentes paragens e diferentes trajetos, com outras pessoas ensinam-se trajetos muito concretos, depois andando conhecem outros trajetos pelo programa de ócio. O trajetos necessário para o seu trabalho aprendeu e controla-os. (diretor, Galiza)

Se os vemos preparados procuramos que tenham a idade adolescente, quando mais ou menos as pessoas começam a ir sozinhas, e ensinamos que venham sozinhas primeiro ao centro, porque é muito importante de outra trabalha ou estuda possa vir sozinho. Quem faz isto são os formadores do serviço de integração social, é o que faz o “Me Muevo”, dedicam-se exclusivamente a isto, formadores, a fazer o apoio, o tempo que seja necessário. Já sabes a mecânica: 1º acompanhamos; 2º seguimos; 3º depois que não nos veja, durante o tempo que seja necessário. E não é o mesmo um rapaz que viva aqui ao lado e um que venha de barco, em autocarro e caminhando. (diretor, Galiza)

Porque o trabalhamos desde muito antes, para a família também é uma libertação não ter que se encarregar dos seus filhos, de levá-los e trazê-los. Quando cheguem à fase do emprego já todos vêm de maneira independente porque trabalha-se de maneira transversal. Ensinamos-lhes as linhas de autocarro, vão ao programa de ócio e movimenta-se em autobus, então há sítios que já conhecem. Recursos: Fazem-no os formadores do plano global de autonomia, as pessoas que vão a ócio porque para mover-se em ócio, no programa de formação na parte teórica quando vêm pelas manhãs, há uns conteúdos que são de conhecimento do ambiente onde se incluem que recursos comunitários tenho e como os posso utilizar. (diretor, Galiza)

Desde que começou a trabalhar, fez-se a formação e ajudámo-la a utilizar o transporte público para que ela se pudesse mover de forma autónoma. Começou por aprender a rota do autocarro que vai desde a sua casa até ao seu trabalho e do trabalho até a casa, o qual levou muito tempo. Inclusive o ato de tocar a campainha para sair na paragem quando era a sua vez. Foi um treino difícil porque sempre passava o local de paragem mas nos dias de hoje ela movimenta-se e vai ao seu trabalho sozinha e volta para casa sozinha. Vem à Fundação sozinha e volta sozinha para a sua casa. Hee, vai às atividades de ócio e se ficam em lugares conhecido ela sabe movimentar-se. Quero dizer, conhece pontos muito estratégicos da cidade, nos que ela habitualmente se desenvolve. Então a esses sítios é capaz de ir sozinha. Porque são conhecidos e está treinada nisso, nesses espaços. (formador, Galiza)

I. move-se para ir ao seu trabalho, faz pequenos deslocamentos nos transportes públicos que há em S.. Nós tivemos que o apoiar e ensinar-lhe as deslocações, as paragens e os horários, de vez em quando, como em épocas de verão e no inverno que mudam os horários, temos que o ajudar a que horas tem os autocarros, mas uma vez depois de ajudar isto não tem nenhum tipo de dificuldades. (formador, Galiza)

¹¹ Programa desenvolvido por uma organização Galega, onde os trabalhadores reúnem e escolhem conjuntamente saídas e convívios.

Então, quanto à mobilidade foi feito tanto trabalho, quer por parte do preparador, por parte dos seus pais e pelas várias atividades que tem, pois vai ao ginásio, etc, etc. É um rapaz que se desloca há muitos anos pela cidade e apanha meios de transportes e caminha bastante também. (formador, Galiza)

Faz parte da estratégia dos agentes das organizações galegas realizarem atividades de lazer e convívio aos fins de semana (grupo de ócio e tempo livre e grupo “Me Muevo¹²”) que exigem autonomia na mobilidade. Os já trabalhadores vão ao cinema, à praia, ao teatro, visitam museus e exposições, tiram fotografias, frequentam bares e discotecas e passeiam na cidade. A realização destas práticas pode ser interpretada como uma forma de impor um sistema de contra regras, como meio de combater os efeitos exclusivos das regras prescritivas que ditam que estas pessoas “devem ser alvo de segregação e marginalização”. Ainda que de forma organizacionalmente controlada os agentes agem no sentido ao que dizem e intencionam fazer exercendo a sua agência ao serviço da autonomia das pessoas com deficiência em termos de mobilidade no espaço público. Desta práxis resulta uma agência transformadora que questiona o socialmente instituído, i.e., em respeito pelos princípios da autodeterminação, participação e vida independente. Os agentes das organizações da Galiza estão atentos às mudanças que acontecem na vida dos trabalhadores tais como alterações dos horários de transporte na época de verão e na época de inverno, a baixa rede de transportes, alterações de trajetos com as mudanças de emprego e os novos percursos. Por exemplo, num dos acompanhamentos que fizemos, foram as indicações dadas pelo trabalhador que permitiram fazer a viagem entre a organização e a sua casa, percurso feito de carro, demonstrando grande destreza na indicação do caminho, tendo em conta as regras e sinais de trânsito.

Os agentes das organizações da Galiza, no caso da autonomia para a mobilidade, baseiam-se na crença que com treino, insistência e apoio pessoal a autonomia de mobilidade no espaço público deixa de ser desejável e torna-se possível. Ou seja, acreditam que a autonomia de mobilidade no espaço público contribui para melhorar a qualidade de vida sendo fundamental para a participação das pessoas com deficiência mental em diversas atividades do dia-a-dia e com isso usam práticas transformadoras do

¹² Programa desenvolvido por uma organização Galega, onde os trabalhadores reúnem e escolhem conjuntamente saídas e convívios.

sistema de regras sobre a deficiência. Também fazem uso do prestígio social que gozam no meio onde estão inseridos e exercem poder sobre as famílias para que adiram às práticas formativas de promoção de autonomia de mobilidade no espaço público.

E também na autonomia. Na autonomia nota-se muito:

- Ai tenho que o levar eu! Todas as manhãs!

- Não, não faz falta. Pode vir de autocarro, ensinamos-lhe no princípio o caminho. Podemos ensinar o caminho para que venha andando se vive perto. Podemos... há uma mudança! (diretor, Galiza)

Vamos a ver, custa-lhe por exemplo ir ao trabalho, ele agora vai e vem mas antes teve que haver um treino com os autocarros que tinha que apanhar durante um determinado tempo. Pois tranquilamente nuns quinze ou vinte dias a B. foi-lhe ensinando. Quando há uma viagem nova que tem que fazer, nesses momentos temos que explicar-lhe, ir com ele várias vezes, bom um pouco assim. (familiar, Galiza)

De manhã vem comigo e ao meio dia também o levo e desde que o deixo em S. até à hora de ir ele movimentas em autocarro sem problema nenhum. (familiar, Galiza)

Em relação à mobilidade nos espaços em que se move, normalmente são espaços previamente conhecidos. Não só por ela, mas bem... quando ela vai a um espaço novo nunca vai só, vai com a família, com a irmã, com a mãe, sempre vai alguém... Digamos que lhe ensinam primeiro o caminho e depois ela vai só. (formador, Galiza)

Normalmente N. movimenta-se por meios que conhece e que são predeterminados pelos pais ou pelo programa "Me Nuevo"¹³ (formador, Galiza)

No resto bem tentamos ter um catálogo que abarca o programa de ócio é fundamental, por exemplo. Que abarca as necessidades do usuário e das famílias e ao mesmo tempo a trajetória é vital. (diretor, Galiza)

Há gente que tem mais facilidade e há gente que tem menos. E cada uma necessita de tempo. Há às vezes que com 5 ou 6 outros que demora mais porque também é mais complexo. E a pessoa tem o seu próprio ritmo. (diretor, Galiza)

As famílias já estão assimilando (...) Mas nós também criamos essa necessidade neles. Se o teu filho tem o direito de se divertir e a ter um par, eram coisas que não lhes passavam pela cabeça. Ou a sair ao ócio, ou a sair para o cinema, ou a sair de noite. Continuas a encontrar reticencias mas há uma mudança muito grande. (diretor, Galiza)

Os agentes exercem a agência numa perspetiva de desenvolvimento de autonomia de mobilidade no espaço público. Deste modo os agentes tentam transformar o sistema de regras da deficiência contrariando a regra prescritiva segundo a qual estas pessoas "devem ser supervisionadas e protegidas" e a regra classificativa que "não são competentes para se movimentarem no espaço público".

¹³ Programa desenvolvido por uma organização Galega, onde os trabalhadores reúnem e escolhem conjuntamente saídas e convívios.

6. Participação

6.1. Participação na Comunidade

6.1.1. Pertença a Coletividades e Associações

Pertencer a associações e coletividades desempenha um papel fundamental na formação da identidade devido às oportunidades que disponibilizam aos seus associados quer a nível cultural, emocional ou ideológico. Neste ponto analisamos a situação dos trabalhadores da amostra em termos de pertença e participação em coletividades ou associações.

Na região do Norte de Portugal de acordo com os dados 1 dos 12 trabalhadores da amostra pertence a uma associação após terminado o tempo de formação.

Sim, grupo de jovens da igreja. (Fazes parte de alguma Coletividade? Se sim, qual ou quais) (trabalhador, Norte de Portugal)

Não. (Fazes parte de alguma Coletividade? Se sim, qual ou quais) (trabalhador, Norte de Portugal)

Os rapazes vão fazendo parte do grupo recreativo local, onde vão ver futebol, onde há campeonatos de dados ou de sueca, não participam, mas gostam de ir ver. As raparigas são mais resguardadas. (diretor, Norte de Portugal)

Há por exemplo aqui jovens que participam em grupos ou associações locais. (diretor, Norte de Portugal)

Neste particular os agentes das organizações seguem a regra de que é positivo os formandos pertencerem a associações e coletividades. Para isso utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos e formadores para fomentarem a sua adesão. As práticas para esse efeito consistem na sua inscrição ou inclusão, especialmente em grupos desportivos ou ranchos folclóricos pertencentes à própria organização.

Cá dentro ela tinha capacidades e participava em tudo que lhe era solicitado, ela frequentava o rancho folclórico e gostava muito, gostava de jogar à bola, a gente fazia torneiros e ela participava sempre, era dura a jogar à bola e a gente admirava porque era uma rapariga, mas jogava bem. Participava nas atividades físicas e desportivas, de livre e espontânea vontade. (formador, Norte de Portugal)

Na participação comunitária, o L. faz parte há muitos anos de uma associação em que praticam futebol e que o L. é adepto acérrimo e que de facto pratica. Eu penso, e posso estar a dizer uma grande asneira, que era ele o guarda-redes. De facto, era aquilo que ele mostrava mais apetência. Em relação às questões artísticas, culturais e desportivas, tirando a questão do futebol, onde eu acho que ele vai que esteja em comunidade é naquela associação que até a mãe falou dos escuteiros, que eles até fazem a consoada, e de que o Luís faz parte. Agora, não sei se é por o L. querer, ou se mesmo até por questões de sociabilização, os pais quisessem

que ele fosse para estar com outros jovens. De resto, não tenho conhecimento de mais nada. (formador, Norte de Portugal)

Mas nas atividades artísticas e culturais ele tinha um colega que fazia capoeira e então o V. dedicou-se àquilo muito bem, mas lá está, precisava sempre de alguém que o incentivasse, que o ajudasse. (formador, Norte de Portugal)

Contudo, com a entrada no mercado de trabalho os trabalhadores da amostra veem o tempo livre do dia-a-dia reduzido aos seus pequenos mundos de vida e não conseguem manter as atividades que decorriam da sua pertença às organizações formativas. Estas práticas organizacionalmente controladas são incipientes e não permitem a autonomia dos formandos, futuros trabalhadores. A experiência dos agentes organizacionais mostra-lhes que a grande maioria dos formandos têm dificuldades de mobilidade no espaço público, baixas condições económicas e défices de socialização secundária em organizações da sociedade. E que após a entrada no mercado de trabalho não conseguiram dar continuidade às atividades desenvolvidas em grupos associativos promovidos pelas organizações formadoras. Ou seja, os agentes do Norte de Portugal acabam por reproduzir as regras classificativas que ditam que as pessoas com deficiência mental “não são competentes para por si mesmas preservarem as suas ligações a essas coletividades ou associações” e são “impotentes para participar socialmente, i.e., não têm poder para participar em todos os domínios do sistema social” conforme se pode inferir dos testemunhos seguintes:

Agora eles terem iniciativa de pertencerem a uma associação... é complicado, porque na comunidade deles não têm esse acesso, mas se nós tivéssemos lá, talvez. Mas isso não é muito trabalhado. (diretor, Norte de Portugal)

Eles perdem muito a noção de compromisso (...) eles também falham quando entram para algum grupo, ou seja, tinham que ter alguém para os incentivar para cumprir o compromisso e habitualmente na família não há essa preocupação. E nós devíamos estar mais presentes, mas para isso precisaríamos uma nova componente formativa, mais pessoal. (diretor, Norte de Portugal)

Quando saem daqui, ou por razões de ir para o mercado de trabalho ou vão para casa porque acabou a formação e não se arranjou nada, normalmente acontece uma quebra naquilo que acontecia aqui, até por causa da falta de mobilidade. (especialista, Norte de Portugal)

Se não forem estimuladas em continuidade essas atividades desaparecem mesmo. (especialista, Norte de Portugal)

Sim, este económico condiciona muito o cultural, portanto são pessoas que também em grande maioria são pouco cultas, com baixa escolarização, fizeram trajetos muito reduzindo também e tudo isto exerce um peso muito forte também. E aquilo que nós fizemos institucionalmente foi tão pouco, que foi só mostrar-lhes que existe... abrimos-lhes a porta, levamos-lhes a muitas coisas, a muitos espaços de visita... aliás nós chamamos-lhe mesmo visitas de estudo. Ora, nós quando vamos fazer uma visita de estudo, seja onde for e fazemos

muitas, mas é só mostrar, podemos ir uma vez ao cinema, ou uma vez ao teatro ou à discoteca, mas isso no fundo não corresponde a mais do que mostrar que existe e que é possível e que nos podemos estar lá todos e isto depois até é trabalhado do ponto de vista da comunicação... espaço público tem isto para nos oferecer e nós temos que ter determinados comportamentos para podermos estar e é bom, ainda dizemos que isto é bom e que faz parte de nós, ajuda-nos a crescer, damos-lhes estes ingredientes todos.

O problema é que isto não constitui uma formação nem um hábito ao indivíduo... mostramos-lhe, foi só uma amostra. O indivíduo depois, quando fica entregue a si mesmo ou à família ou ao grupo mais próximo isto não é o que lhe vem à cabeça para fazer, o que lhe vem à cabeça para fazer é aquilo que é muito básico, por exemplo um jogo de cartas, uma cerveja, um café com os amigos, jogar à bola com os amigos e pouco mais... ir ao restaurante, eventualmente. Acaba mais uma vez por ser um espaço muito restrito. (especialista, Norte de Portugal)

Não tinha qualquer tipo de interesse em participar na vida associativa, à prática desportiva, na vida política ou na participação em atividades de passatempos, e penso que ainda continua dessa forma. Até podia ter capacidades, mas faltava-lhe o interesse para participar. (formador, Norte de Portugal)

Na região da Galiza 2 dos 12 trabalhadores da amostra pertencem a grupos de teatro.

Sim, grupo de teatro. (Fazes parte de alguma Coletividade? Se sim, qual ou quais?) (trabalhador, Galiza)

Sim, um grupo de teatro da Fundação D.C. (Fazes parte de alguma Coletividade? Se sim, qual ou quais?) (trabalhador, Galiza)

Vi-os uma vez no teatro. (amigo, Galiza)

Os agentes das organizações da Galiza, tal como no Norte de Portugal, também seguem a regra de que é positivo os formandos pertencerem a associações e coletividades. Para isso usam os seus recursos distributivos, equipamentos, instalações, formadores, preparadores laborais para fomentarem a sua participação. As práticas para esse efeito consistem no ensino e treino dos formandos para que se inscrevam e utilizem as associações ou coletividades, enquanto recursos existentes na comunidade quando pretenderem praticar desporto, pertencer a grupos de teatro ou aprender a tocar algum instrumento musical.

Claro que depois tenho usuários que se apontam, utilizando os recursos da comunidade, na dança, na piscina. O que aqui fazemos no programa de me Muevo é que utilizem os recursos da comunidade e então como insistimos tanto que a família já tem uma diversidade de opções no seu conjunto de decisões. (diretor, Galiza)

Nós não temos desporto, eu não tenho piscinas. Mas a piscina, vou ali. Sempre dizemos, o que vamos fazer, fazemos desporto, isso no pavilhão. Queremos ir à piscina, pois vamos à deste bairro. Eles já têm a mecânica. (diretor, Galiza)

As organizações da Galiza também têm como prática apelar à responsabilidade social pelas organizações e seus agentes, para que as associações e coletividades locais

aceitem e promovam a inclusão das pessoas com deficiência. Para isso usam o seu recurso de autoridade para, através do prestígio social que têm no meio onde estão inseridos, tentarem transformar as regras classificativas do sistema de regras da deficiência segundo as quais estas pessoas “não têm competências para pertencerem a coletividades e associações” e são “impotentes para participarem socialmente, i.e., não têm poder para participar em todos os domínios do sistema social” destinados a pessoas “normais”.

6.1.2. Expressão de cidadania

A participação em atos eleitorais está intimamente ligada à expressão de cidadania. O significado simboliza a emancipação social e a afirmação da maioria ao permitir que se exerça o poder de intervir de modo direto ou indireto na formação dos diversos órgãos do governo, seja a nível nacional, regional ou local. Neste ponto analisamos a expressão de cidadania, em particular se os trabalhadores da amostra votam nas eleições, que ciclicamente se vão realizando em ambas as regiões.

Na região do Norte de Portugal 8 dos 12 trabalhadores da amostra exercem o direito de voto.

Vota sim senhor, vota sempre. (familiar, Norte de Portugal)

Vota, vota. Por ele próprio. (familiar, Norte de Portugal)

Sim, já votou. O primeiro ano foi o ano passado. (familiar, Norte de Portugal)

Sim sim, vota sim. (familiar, Norte de Portugal)

No ano passado votou. Foi o primeiro ano que deitou. (familiar, Norte de Portugal)

Vota nas eleições e tem partido. (amigo, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações neste particular seguem a regra classificativa que as pessoas com deficiência mental “não se interessam por questões políticas” e têm pouco conhecimento da ideologia e dos partidos políticos. Por isso não utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos, programas e formadores para fomentarem a sua adesão à prática da ação política. Apenas durante a formação

profissionais informam os formandos sobre a obrigação do recenseamento eleitoral e do direito ao voto. Na verdade, os agentes subtraem-se a usar os seus recursos de autoridade ou distributivos para não serem acusados pelas famílias de influenciarem estas pessoas em determinadas ideologias políticas e partidárias. Esta sua ação é legitimada com os argumentos de que não cabe às organizações serem canais de transmissão dos partidos políticos, estratégia que se insere na necessidade/interesse em manter boas relações com o poder local e outras forças sociais relevantes e usufruir dos apoios sociais e comunitários sem constrangimentos dessa natureza.

Também mostrava pouca capacidade para participar na vida política e social. (formador, Norte de Portugal)

Quanto à participação na vida política não sei, mas à partida acho que não, ela não deveria mostrar muitas capacidades para isso, mas nunca se sabe. (formador, Norte de Portugal)

Quanto à participação na vida política e social acho que ele não tem grandes conhecimentos ao nível da política. (formador, Norte de Portugal)

Não tinha qualquer tipo de interesse em participar na vida associativa, à prática desportiva, na vida política ou na participação em atividades de passatempos, e penso que ainda continua dessa forma. (formador, Norte de Portugal)

Na vida social e política ele e eles, no geral, não percebem muito bem e por isso acabam por se afastar desse ambiente. (formador, Norte de Portugal)

Isso faz parte dos alertas, temos a questão do recenseamento militar, do recenseamento eleitoral, temos a questão do planeamento familiar... tudo isto já foi abordado. (diretor, Norte de Portugal)

Nós nestas questões não temos programas, temos alertas, abordamos estas questões e estimulamos os jovens para votarem (...) (diretor, Norte de Portugal)

Na região Galega, tal como no Norte de Portugal, 8 dos 12 trabalhadores da amostra exercem o direito de voto.

Sim, sim (Ele vota nas eleições?). (familiar, Galiza)

Sim, vai votar. (familiar, Galiza)

Claro. Vai votar. Sempre vai votar. (familiar, Galiza)

Sim, vai votar. Bom, uma vez não foi. Não sei se ele se sente realizado por isso. Nunca falei com ele sobre esse tema. Não sei, creio que lhe é indiferente. Para mim também tanto me faz (risos). Mas não tem nenhuma ideia política. (familiar, Galiza)

Também aqui se pode considerar que os agentes Galegos têm por regra classificativa que os formandos, futuros trabalhadores, “não se interessam sobre questões políticas” e

têm pouco conhecimento de ideologias políticas. Por isso não utilizam os seus recursos autoritativos ou distributivos, instalações, equipamentos, programas e formadores para fomentarem a sua adesão. Os agentes das organizações subtraem-se de exercer a sua autoridade junto dos formandos para não serem acusados pelas famílias de influenciarem estas pessoas com deficiência mental a aderirem a ideologias políticas e partidárias. Parece-nos, que para além de não serem mal interpretados pelas famílias, esta não ação dos agentes das organizações pode ser legitimada pelo interesse das organizações em não se associarem a nenhum partido político para manterem um bom relacionamento com os poderes locais e assim usufruírem de apoios sociais e comunitários.

Os nossos usuários não estão incapacitados, eles podem votar. É um tema que quase quase é da família. Pois eu, parece que os estou a obrigar a votar e pode haver um mal-entendido. É mais da família. Todos podem votar como não estão incapacitados, todos podem votar. A realidade é que não lhes interessa. E não sabem se a eles lhes apetece. (diretor, Galiza)

Sobre a vida política é um tema que não lhe chama demasiada atenção. (formador, Galiza)

Nem a política é um tema que lhe interesse. (formador, Galiza)

Quanto à participação na vida política, creio que ele não tem uma ideologia política bem definida, hee, ele sim participa em debates com os companheiros ou connosco porque é muito brioso da sua opinião e muito consequente com o que opina. Mas são coisas do dia-a-dia, não são coisas do âmbito social e político. (formador, Galiza)

Na participação comunitária, a parte mais complicada é a de participar na vida política como nos outros casos também. Não sei se tem uma ideologia política bem formada, bom em todo caso sim, teria dificuldades em participar em debates. Que eu tenha conhecimento nunca participou em manifestações, não é algo que lhe interesse especialmente. (formador, Galiza)

6.1.3. Participação em atividades de lazer

Participar na comunidade revela-se um aspeto fundamental da vida em sociedade por ser uma prática indispensável para o envolvimento dos cidadãos nas mais diversas atividades do campo social. Através de uma participação ativa torna-se possível a concretização de expectativas e aspirações. Pode ser um meio promotor de autonomias, consciência crítica e identidade pois nos locais onde participamos aprendemos a olhar o mundo de forma diferente, experimentamos sentimentos básicos como amizade, amor, medo, partilha e companheirismo. Participar em atividade de lazer é uma forma de

participar na comunidade e é um modo de nos fazer sentir incluídos. Os convites para participar em festas de aniversário, batizados ou casamentos, visitas, passeios, eventos culturais e desportivos são indicadores, inegáveis, de estima, amizade e de reconhecimento social. Representam oportunidades em participar em atividades promovidas por familiares, amigos, colegas ou pessoas conhecidas e que muito contribuem para apimentar e colorir a vida. Ajudam à construção da própria identidade e podem proporcionar uma vida com mais qualidade. A realização deste tipo de atividades depende sempre da rede de relações de amizade, amorosas e familiares, da situação financeira, educacional e cultural e das oportunidades dos locais onde se vive. Na região Norte de Portugal a participação dos trabalhadores da amostra em festas religiosas é prática habitual já que, 9 dos 12 trabalhadores da amostra costumam participar nas festas e arraiais locais, 11 no Natal e na Páscoa, 10 no carnaval e festas de aniversário. Até ao momento os dados indicam que 6 dos 12 já receberam convites para participar em casamentos e batizados e 4 para participarem em eventos culturais. Em atividades desportivas 2 dos 12 trabalhadores da amostra frequentam ginásios e 4 recebem ocasionalmente convites para assistir a eventos desportivos.

Sei que quando há o carnaval em Nogueira ele vai lá ajudar, não sei se participa em mais alguma coisa. (amigo, Norte de Portugal)

Participa no Carnaval e nos preparativos. (amigo, Norte de Portugal)

Eles até costumam ir ver sempre o Porto, porque o L. é um doido pelo Porto e eles também são. E então vão todos juntos, e as esposas desses amigos dele dizem, oh Dona I. você não se preocupe, só tem que dar o dinheiro do bilhete ao L., porque ele almoça e janta connosco. (familiar, Norte de Portugal)

Costuma, quando vai ao café, entra em torneios de sueca. Quando joga sueca, costuma jogar comigo, mas neste momento nem tem havido torneios, ou é comigo ou então como mais três amigos, mas ele tem sempre uma postura normal, conversa, se tiver que brincar brinca, mas sempre normal. (amigo, Norte de Portugal)

Os agentes das organizações do Norte de Portugal seguem a regra que é positivo os formandos participarem em atividades de lazer. Porém nem sempre utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos, formadores e programas formativos para fomentarem este tipo de participação. As práticas para esse efeito estão incluídas no plano anual de atividades dos cursos de reabilitação profissional. Isso permite aos

formandos participarem em atividades de lazer, como por exemplo visitar bibliotecas e museus, ir à praia, assistir a ópera, teatro ou cinema, etc.

Na questão mais lúdica nós temos saídas programadas e são anuais e os jovens participam (...) as saídas são planeadas e decididas pela equipa técnica e são direcionadas para determinados grupos (...) vamos ao teatro, ao cinema, mas lá está há falta de recursos e por isso não se proporciona mais vezes. (diretor, Norte de Portugal)

Eles têm períodos cíclicos na parte desportiva, na parte recreativas e nas atividades socialmente uteis. (diretor, Norte de Portugal)

Temos também a semana da praia, temos o passeio escolar onde tentamos levar a sítios que nunca foram ou que nunca terão oportunidade de ir, já vamos a museus, expo, oceanário, museu da presidência, Mosteiro dos Jerónimos (...) quando recebemos convites gratuitos, temos sempre o cuidado de perguntar se querem ir ver e selecionamos alguns jovens para participarem, inclusive jogos de futebol, como Porto, Benfica (...) nas atividades culturais daqui nós participamos sempre com os jovens. (diretor, Norte de Portugal)

Quando estes jovens vão para mercado de trabalho grande partes destas atividades desaparecem, isto porque parece que nós estamos num diferente polo que a família e fazer uma aproximação é muito difícil, também porque os são muito poucos e os nossos também e isso repercute-se na nossa ação e cada vez mais temos que fazer escolhas o que não é fácil. (diretor, Norte de Portugal)

Contudo, as atividades de lazer são poucas e pouco frequentes. Os agentes não treinam efetivamente os formandos para que sejam autodeterminados após o fim das ações de formação profissional. Uma prática que pode legitimar a fraca propensão dos formandos para a autodeterminação em atividades de lazer pode acontecer quando os agentes das organizações os levam, por exemplo, a um centro comercial e só explicam que dentro daquele espaço têm ao dispor zona de restauração, lojas, cinemas e supermercados. Neste tipo de atividade os formandos são em grande número e os agentes acabam por não os ensinar, treinar e reforçar as competências para que saibam proceder na escolha e compra de uma refeição, peça de roupa, perfume ou bilhete de cinema.

Por exemplo organizamos idas ao centro comercial onde eles almoçam nesse dia lá e o que organizamos é que explicamos que lá há diferentes sítios para comer e eles têm que escolher aquilo que mais lhes apetece. No cinema a questão dos bilhetes... acabamos por sermos nós a comprar porque são muitos... mas é lhes explicado que há um preço por bilhete, que há vários filmes que têm de escolher. Agora se eles sozinhos são capazes de ir, não sei (...) acho que ir ao cinema eles ate gostam, mas se perguntarmos se querem ir sozinhos... é que o facto de terem ido só veio mostrar que realmente é complicado. (diretor, Norte de Portugal)

O que nós fazemos é que como na formação há áreas diversas nós tentamos que as visitas que fazem tenham um cariz mais cultural, por exemplo, vão à ópera, biblioteca de V. R. onde há várias atividades culturais e eles participam e vão lá, visitam museus, fazemos visitas a mais longe fora desta comunidade, dependendo do tema de vida que se está a trabalhar. Isto são coisas esporádicas, não há um treino efetivo num lugar, no espaço. (diretor, Norte de Portugal)

Eu penso que isso acontece por duas situações. Na nossa atividade enquanto estamos em formação com eles, naturalmente também muito do que fazemos é no sentido de assegurar as condições básicas, até porque não

temos condições para mais e essas condições básicas passam exatamente por isso, pela alimentação por algum conforto e por alguma socialização de café, restauração de um de outro cinema, de ir à praia, enfim, coisas assim que são básicas. Quando eles obtêm capacidade económica também aquilo que contém é muito essencial, ou seja são canalizados também para coisas muito básicas. Mas por um lado, se é verdade que tudo é consumido na alimentação, na alimentação, no café, num ou noutra passeio é verdade que também depois... que o individuo não tem propriamente hábitos de fazer outra vida para além disto, nem que seja de vez enquanto, mas não tem hábitos. Ou seja, aquilo que se fez do ponto de vista institucional não foi suficiente para criar hábitos, sei lá de leitura, não dá, hábito de ver uma peça de teatro ou um filme ou ao cinema também não, não gerou hábito, porque foram tão poucas vezes. Nós no fundo o que acabamos por fazer é mostrar-lhes os espaços, espaços de diversão, espaços de consumo e aferição de algum prazer de alguma cultura, espaços de cultura. Mas só lhes mostramos, não os treinamos para isso e portanto como não treinamos as pessoas depois e ainda por cima como fazem parte de agregados familiares muito pobres também a este nível, culturalmente. (especialista, Norte de Portugal)

Ela participava e gostava muito em todas as atividades que havia na escola. Ela ao princípio até se poderia sentir um bocadinho inibida, mas ela gostava. Em termos de desporto, de festas de Natal, as festas de final de ano ela participava nessas festinhas todas e adorava. Também participava nos passeios organizados, visitas, ela ia sempre. (formador, Norte de Portugal)

É assim, eu falo por nós também, nós somos capazes de organizar uma visita de estudo na formação, mas depois não gastamos tempo nenhum em ensinar um sujeito a fazê-lo. Eu penso que seja este tipo de mudanças que as próprias organizações têm de fazer também... (especialista, Norte de Portugal)

Outra prática que também pode legitimar esta fraca propensão dos formandos para serem autodeterminados em atividades de lazer pode ser explicada pela construção de infraestruturas desse tipo nas próprias organizações (piscina, campo de futebol ou pista de atletismo), que acabam por ser recursos usados para fomentar a participação dos formandos em atividades de lazer. Deste modo, a segurança ontológica dos futuros trabalhadores, quer no domínio sobre as coisas quer na capacidade de se moverem no meio de forma segura, não chega verdadeiramente a ser desenvolvida durante o percurso formativo. Esta estratégia das organizações contribui para que os futuros trabalhadores continuem com dificuldades em passar da participação realizada no mundo institucional para a participação realizada na comunidade pois, a sua presença nos espaços públicos é fortemente controlada pelos agentes organizacionais. Pode considerar-se que esta estratégia segue a regra classificativa de que as pessoas com deficiência “não têm capacidade para consumirem parte dos bens e serviços disponibilizados pela sociedade”, não são competentes para participarem em atividades realizadas nos mesmos tempos e espaços das pessoas sem deficiência.

No caso Galego, tal como no Norte de Portugal, a participação em festas religiosas e pagãs é habitual, 9 dos 12 trabalhadores da amostra participam nas festas e arraiais locais, 10 celebram o natal, 5 a páscoa e 4 o carnaval. Ao passo que 8 trabalhadores

recebem convites para aniversários e 6 para participarem em festas de casamentos e batizados. A participação em atividades desportivas é feita por 9 dos 12 trabalhadores que frequentam ginásios sediados nas comunidades locais. Na região da Galiza, também a cultura popular atribuiu bastante significado a este tipo de celebrações e festividades. De certa forma, a partilha de prendas, a participação nos enfeites natalícios, as procissões e romarias, a presença em liturgias, folares de páscoa, receção ao padre, convívios em família, sardinhas e piqueniques muito contribuem para a construção social da nossa identidade e para o desenvolvimento do sentido de pertença a uma comunidade.

Em função do dia: ginásio, ler, ver tv. (trabalhador, Galiza)

Num dia de trabalho Ó. levanta-se muito cedo para poder ir ao ginásio, pelas oito horas normalmente. E então vai ao ginásio, aí faz o seu desporto em seguida arranja-se e toma o duche, apanha o autocarro e vai para o trabalho pois entra às 12:30 da manhã. (familiar, Galiza)

Vai ao ginásio sozinho. Vai fazer manutenção e faz bicicleta e às vezes joga uma partida de futebol salão com as pessoas que estiverem lá. (familiar, Galiza)

Pelas várias atividades que tem, pois vai ao ginásio, etc, etc. (formador, Galiza)

Vai a um ginásio, que é uma coisa que ele adora, e já o faz há muitos anos. (formador, Galiza)

Pratica desporto pois cuida muito do seu corpo. (formador, Galiza)

Os agentes Galegos também seguem a regra de que os formandos têm de participar em atividades de lazer. Para isso utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos, formadores, voluntários, grupos de convívio e programas formativos para fomentarem este tipo de participação. As práticas para esse efeito consistem no ensino e treino dos formandos para que sejam capazes de recorrerem aos recursos da comunidade quando querem participar em atividades de lazer. Por exemplo, se os futuros trabalhadores querem praticar a dança ou ir a um ginásio os agentes ajudam-nos a procurarem e inscreverem-se nessas atividades. Deste modo, os agentes das organizações exercem a agência apoiando os futuros trabalhadores para que participem nas atividades de lazer que existem na comunidade e estão ao dispor de todos os cidadãos.

Nós aqui temos uma missão inclusiva, sempre que seja possível, tentamos incentivar isso. Então, eles já sabem que nós aqui não temos equipa de futebol, não temos atividades de piscina, se Sexta, dia de ócio, se lhes apetece jogar um jogo de futebol, pois vão, e se lhes apetece ir à piscina, pois vão fora. É igual se lhes apetece ir a um grupo de baile, vão bailar e nós inscrevemo-lo no grupo de baile, e se lhes apetece ir ao ginásio, às vezes eles não sabem e perguntam (diretor, Galiza)

Quando querem ir a um grupo de baile acontecem os dois casos: vão sozinhos ou nós vamos com eles. E também se encarregam as famílias, de forma igual, como se encarregam com outro filho que não tenha deficiência. Se o teu filho quer ir dançar, então procura os recursos na comunidade para que ele vá dançar. O que fazemos é que se a professora de dança, o professor de futebol ou que tal, nos telefona para perguntar, ou para pedir uma ajuda de como tenho esta pessoa na turma, e o que é que posso fazer. (diretor, Galiza)

Outra prática usada pelos agentes galegos passa pela formação de grupos de convívio para que os futuros trabalhadores sejam autodeterminados na participação em atividades de lazer. Nestes grupos os agentes das organizações ensinam, treinam e reforçam as competências dos formandos para que saibam como proceder para ir ao cinema, a cafés, ao ginásio, a discotecas, ao restaurante ou a museus. São organizadas saídas coletivas que promovem a segurança ontológica no domínio sobre as coisas e na capacidade de se moverem no meio de forma segura. Por acreditarem na competência destas pessoas para participarem em atividades de lazer, ao formarem estes grupos, os agentes das organizações galegas exercem a sua autoridade também sobre as famílias para as levar a alterarem as suas representações sociais negativas sobre a participação em atividades de lazer e assim deixarem de exercer um apertado controlo parental sobre os seus filhos. Os agentes seguem a regra que é possível a maioria das famílias aderirem e colaborarem nas estratégias que desenvolvem com vista à participação dos seus formandos em atividades de lazer.

O que é muito importante é a família, os seus pais devem-lhe oferecer muitas coisas para que ela saiba. Ela já sabe muitas coisas de cinemas, diz: vista o filme tal e tal? ...e para mim era um filme que eu não sabia ler em inglês...ela ficou muito orgulhosa...No cinema tenho uma lacuna. É muito boa comentadora de séries, filmes e tem muito boa memória. Acho que a família tem um papel muito importante, ela lê, vai ao ballet, vai ao piano... ou seja, está num ambiente familiar muito positivo. (colega de trabalho, Galiza)

F. é um rapaz que participa nas atividades coletivas que temos na fundação. Ele vem e participa como quer lhe apetece. (formador, Galiza)

É um rapaz que gosta e que conhece a agenda social e desportiva de S. e assiste a diferentes eventos. Hee, vais jogar futebol com pequenas equipas formadas com amigos, não tem dificuldades. (formador, Galiza)

Hee, pois depende, ou vamos ao cinema, podemos ir jogar bowling e por aí. (amigo, Galiza)

Sim, sim é costume sair. Eu também saio com ela. No outro dia fomos à rua de cuba em V., em frente ao Corte Inglês, comer chocolate com churros. (amigo, Galiza)

Hum, hum, nós íamos ao cinema e saíamos à noite. [Entrevistador: Saíam à noite?] Hum, hum, sim saíamos à noite e à tarde também. (amigo, Galiza)

Eles vão aos concertos, gangas estilo juvenil, hee, vêm todos no autocarro, têm todos telemóveis, todos têm, quase todos os jovens têm internet, hee, vão ao cinema, saem, vão à casa de um, vão de viagem, vão de excursão, mudou. (diretor, Galiza)

Com o colégio (D. V.) faz os seus grupos e saem, bom... às vezes sábados pela tarde, há sábados que vão jantar... (familiar, Galiza)

Sim, costuma ir a discotecas com as amigas, e a cafés e pastelarias, também vai a museus, ela também faz saídas de ócio com a associação. No outro dia foram a Samil, foram a Samil ver um concerto, e chegou encantada a casa. Às vezes também vai jantar fora com os amigos, muitas vezes vão somente passear ou vão até Baiona com uma mochila e as suas merendas para comer. (familiar, Galiza)

Efetivamente tem o seu grupo de amigos da fundação e sai com eles. (familiar, Galiza)

Depois de estar a trabalhar saímos mais vezes para tomar algo ou ir ao cinema. (amiga, Galiza)

Tem um grupo de amigos onde está também a irmã. Saem e vão tomar um café, vão ao cinema, efetivamente... à discoteca. (familiar, Galiza)

Ora bem, ele gosta muito de cinema e normalmente vai fazer algo relacionado com o cinema. Vai ver um filme, vai ao ginásio sozinho. Vai fazer manutenção e faz bicicleta e às vezes joga uma partida de futebol salão com as pessoas que estiverem lá. Eles juntam e dividem-se e jogam. Nesse aspeto é autónomo. E também não gosta que eu esteja ali e que vá com ele. Quer ir sozinho e independente. (familiar, Galiza)

Outra estratégia seguida pelas organizações galegas consiste no apelo à responsabilidade social das organizações de lazer para que aceitem e promovam a inclusão das pessoas com deficiência nas suas atividades. Os agentes usam como recurso de autoridade, o seu prestígio social, para que as organizações estejam sensíveis e dispostas a colaborar na inclusão das pessoas com deficiência. Os agentes seguem a regra que as organizações de lazer têm o dever de incluir estas pessoas do mesmo modo que incluem os demais cidadãos.

Uma outra estratégia seguida pelos agentes consiste na prática do vínculo dos ex-formandos à organização formadora após a sua inclusão no mercado de trabalho. Fazem-no porque acreditam que quando as pessoas com deficiência não cessam as ligações às organizações formadoras têm maior oportunidade de contatar e conhecer novas pessoas e, com isso acrescentar novas relações sociais ao dia-a-dia, algo que permite maiores possibilidades de participar em atividades de lazer (festas de aniversário, passeios, visitas a museus, ir à praia) para além do reconhecimento social que as mesmas lhes proporcionam.

Alguns inclusive, alguns partilham o serviço de emprego com apoio com o serviço de formação. E seguem tendo atividades de novas tecnologias, de logopedia, de leitura e escrita, de ócio. (diretor, Galiza)

Em relação à participação na vida comunitária e um pouco como dizia na dimensão anterior, é uma pessoa que efetivamente por vir à Associação está em contato com muita gente, vai a um ginásio, que é uma coisa que ele adora, e já o faz há muitos anos. Vai todos os dias e participa...na associação também há um projeto de saídas ao fim-de-semana, o “Me Muevo”, que ele participa também. Ele está bastante envolvido na participação da vida comunitária. (formador, Galiza)

Se existe uma dificuldade ensinamos para que o trabalhador melhore (...) não abandonamos nem a empresa nem o rapaz (diretor, Galiza)

Neste particular de qualidade de vida é notório que os agentes exercem a agência na tentativa de transformar as regras sociais que condenam as competências das pessoas com deficiência para participarem em atividades de lazer em condição de igualdade como as restantes pessoas. Os agentes tentam contrariar a regra classificativa de que as pessoas com deficiência “não têm capacidade para consumir parte dos bens e serviços disponibilizados pela sociedade”.

6.2. Experiência de Vida em Comunidade

6.2.1. Autonomia no uso dos meios de comunicação e informação

Os meios de comunicação proporcionam diálogo e troca de informações entre pessoas e contribui para o seu processo de transmissão através do uso de determinados aparelhos tecnológicos como sejam o telefone, telemóvel, computador ou tablet.

Na região Norte de Portugal os 12 trabalhadores da amostra utilizam o telefone ou telemóvel para comunicarem com outras pessoas e 7 dos 12 fazem-no através do envio de mensagens, tipo SMS (Short Message Service).

Por vezes descaí em dizer que comprou um telemóvel novo topo de gama, e a gente pergunta-se... como? (amiga, Norte de Portugal)

Sim. (Costumas falar através do telefone/telemóvel?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Sim. (Costumas utilizar o telefone/telemóvel para comunicar com outras pessoas?) (trabalhador, Norte de Portugal)

Nas organizações do Norte de Portugal existem práticas formativas para dotarem os futuros trabalhadores de competências no âmbito das tecnologias de informação e

comunicação (TIC). Para isso, os agentes utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos e formadores para fomentarem a sua utilização de forma autónoma. As práticas pretendem ensinar, durante os módulos formativos TIC, a utilização de equipamento informático. Todavia, os agentes sabem, por experiência, que os formandos apesar da facilidade em utilizarem as redes sociais e videojogos têm algumas dificuldades em utilizar alguns programas não lúdicos devido às baixas competências em termos de leitura e escrita.

Têm uma capacidade de imitação social elevada, têm o telemóvel como um artefacto de algum estatuto e para não perder estatuto face aos outros. (diretor, Norte de Portugal)

Eu tenho aqui jovens que comunicam entre si por internet, em chats, Facebook. (diretor, Norte de Portugal)

As TIC's são coisas muito apelativas... têm telemóveis, enviam mensagens sem saber ler e escrever, é estranho e nós não fazemos treino nenhum nesse sentido, eles conseguem solucionar todos os problemas que apareçam e o mesmo acontece nos computadores, formandos que não sabem ler nem escrever, mas que sabem jogar todos os jogos, escolhem o que querem jogar, sabem iniciar, fechar e jogar, memorizar. (diretor, Norte de Portugal)

Eles cá têm acesso à internet, mas tivemos que bloquear o FB, Hi5, porque estavam sempre lá, ou é porque são coisas bastantes intuitivas e têm uma lógica fácil e eles conseguem perceber essa lógica... porque cada vez mais normal isto acontecer. Eu não sei explicar como é que isto acontece. (diretor, Norte de Portugal)
Estes jovens têm TIC's e o uso do telemóvel, do computador, da informática de grosso modo os jovens gostam, usam, tem facilidades. (diretor, Norte de Portugal)

No uso dos computadores o que lhes é mais fácil são os jogos e o acesso à internet, a questão de trabalhar textos, composições não... os jogos sim, mesmo sendo difíceis. (diretor, Norte de Portugal)

E como tem internet, ele chega do trabalho, come qualquer coisa e lá se põe de volta da internet (familiar, Norte de Portugal)

Relativamente ao ensino e treino no uso de telemóveis os agentes organizacionais não realizam práticas formativas com essa finalidade. De acordo com a sua experiência os formandos adquirem estas competências no contato entre pares, motivados pelo facto de ser um objeto com alto significado simbólico social e enquanto meio de promoção de sentimentos de igualdade e de aproximação aos hábitos de consumo da sociedade em geral. A grande maioria dos trabalhadores da amostra apesar das dificuldades económicas possuem telemóveis para comunicar com outras pessoas.

Eu penso que ele agora já tem um telemóvel, que já consegue, porque todos os miúdos têm facilidade nisso. (formador, Norte de Portugal)

Ao nível da capacidade para usar o telefone e o telemóvel, o M. não é exceção à regra e todos eles são extremamente independentes e até sabem muito mais do que por exemplo eu. (formador, Norte de Portugal)

Quanto às comunicações a A. usava sem dificuldades o telemóvel. (formador, Norte de Portugal)

Usava o telemóvel sem problemas. (formador, Norte de Portugal)

Usava o telemóvel sem nenhuma dificuldade. (formador, Norte de Portugal)

Temos jovens que têm telemóveis que eu não sei trabalhar com eles, e eu não sei explicar isso (...) eles manuseiam aquilo como qualquer outra pessoa dita normal, agora eu não sei explicar porquê (...) estes miúdos podem não ter dinheiro para nada, porque a bolsa é 41.92€, mas a primeira coisa que compram quando vêm para cá é um telemóvel. (diretor, Norte de Portugal)

O que poderá dizer-se é que o ensino do uso dos computadores segue a regra de que a utilização do computador será exclusivamente lúdica. Neste caso, os agentes seguem a regra classificativa de que como as suas competências cognitivas são reduzidas (leitura, cálculo e escrita), i.e., têm “menos capacidade que as outras pessoas”, não irão aprender a lidar com os programas mais exigentes do ponto de vista cognitivo pelo que não vale a pena ensinar-lhes algo que não seja dessa natureza. O uso lúdico dos programas informáticos passa pela utilização de redes sociais como por exemplo o Facebook e o Hi5.

Na Galiza, tal como no Norte de Portugal, os 12 trabalhadores da amostra utilizam o telefone ou telemóvel para comunicarem com outras pessoas e 11 dos 12 trabalhadores utilizam-nos também para enviarem mensagens tipo SMS (Short Message Service).

É uma pessoa que se expressa bastante bem, utiliza o telefone. (formador, Galiza)

Têm todos telemóveis, todos têm, quase todos os jovens têm internet. (especialista, Galiza)

Também não tem qualquer tipo de dificuldade para entabular conversação com gente e diálogos com várias pessoas. É uma pessoa sociável com um bom nível de conversação. Igualmente acontece no manuseamento de telefone e telemóvel. (formador, Galiza)

Recebe chamadas e realiza chamadas, manda mensagens. (formador, Galiza)

Usa o telemóvel sem grandes dificuldades. Ele é muito autónomo para nos telefonar para aqui quando nos tem que dar algum recado, para ligar para os seus pais, para receber chamadas e para enviar mensagens. Não tem grandes dificuldades. (formador, Galiza)

Nas organizações da Galiza também existem práticas formativas para dotar os futuros trabalhadores de competências para usarem as tecnologias de informação e comunicação (TIC). Para isso, os agentes organizacionais utilizam os seus recursos distributivos, instalações, equipamentos, formadores e cursos específicos para

fomentarem a autonomia. As práticas para esse efeito consistem na formação individualizada em computadores, tablets, telemóveis e Whatsapp durante os módulos formativos de novas tecnologias. Os agentes seguem a regra que os futuros trabalhadores são competentes para aprenderem a interagir com as novas tecnologias, nomeadamente pelo uso autónomo de telemóveis, computadores, tablets e seus softwares. Relativamente ao manuseamento do telemóvel, as práticas dos agentes consistem no treino e ensino aos formandos durante os cursos de tecnologias. Os agentes ao acreditarem verdadeiramente na competência destas pessoas para usarem as novas tecnologias tentam contrariar o sistema de regras da deficiência e provocar a sua transformação não seguindo as regras classificativas que ditam que estas pessoas têm “menos capacidades que as outras pessoas” sendo “inferiores biológica e psicologicamente”. Os agentes ao prepararem os formandos para as novas tecnologias também exercem a sua autoridade junto das famílias tranquilizando-as. Aqui a preocupação dos agentes não é muito lúdica ou de passatempo como acontece no Norte de Portugal, preocupam-se em dotá-los de competências para um uso socialmente correto das redes sociais.

Aqui, dentro do programa de formação, outra das áreas das novas tecnologias também é estável, igual que a das habilidades sociais. Temos a sorte que, com o passar dos anos, conseguimos uns equipamentos informáticos importantes, quer dizer, temos muitos e podemos dar formação individual a cada um com a sua equipa. Isto com os anos porque antes não tínhamos. Conseguimos isto através de diferentes subsídios, pois apresentamo-nos a entidades privadas e conseguimos também *tablets* e *ipads*. Então, vamos guardando e assim já temos muitos. Penso que há seis *tablets* e utilizam-nas as logopedias, e usem porque para as pessoas com síndrome de Down as imagens são muito importantes. (diretor, Galiza)

As novas tecnologias de internet trabalham-se nas áreas das tecnologias e depois muitas vezes, este ano por exemplo, fizemos um curso de finanças inclusivas - Caixa Automática – mas fazia-se através das novas tecnologias. Era um curso que se fazia com o computador e aí trabalhávamos os dois aspetos, as finanças e as novas tecnologias, isto o ano passado. Este ano, temos um curso de 709 horas, financiado por uma entidade privada, que é de novas tecnologias e é um curso de iniciação, telefone, telemóvel, *tablet*, computador, desde acender até apagar, é muito básico para pessoas que todavia não sabem mexer na internet. É um curso para 15 pessoas que está a começar agora. Este curso estamos a fazer porque temo-lo como recurso mas se não o tivéssemos eles, em cada semana, tem 2 horas de formação em novas tecnologias, todas as semanas. E aí, cada um, tem objetivos concretos de acordo com as suas dificuldades, pelo que já sabem ou já conhecem. (diretor, Galiza)

Bom, temos cursos nos ciclos e também compramos uma sala de computadores nova. E Vodafone pagou-me duas vezes e a fundação Espanha para dar 740 horas de tecnologia. Já tenho 14 *tablets*, em educação, se vê as aulas todas, todas têm material digital. (diretor, Galiza)

Dá-mos aulas de telefones, o whatsapp é incrível, as coisas que temos que fazer com o whatsapp. Dizia uma mãe, hoje o whatsapp na gente jovem é como não ter intimidade, é como uma janela dentro de ti. (...) (diretor, Galiza)

Porque se não compreende o whatsapp o fazes, vais proibi-lo. É quase como respirar. Então é incrível, trabalhamos muitíssimo, vi mais telemóveis de usuários que outra coisa. (diretor, Galiza)

Às vezes as mães pegam no telemóvel e trazem-no aqui. Olha, olha o que diz. Então falamos em whatsapp e fazemos um trabalho (...) (diretor, Galiza)

O acompanhamento dos trabalhadores da amostra ao longo de um dia permitiu-nos perceber que o telemóvel é um objeto que tem um significado simbólico de promoção de sentimentos de igualdade entre pares e aproximação aos hábitos de consumo da sociedade em geral. Por essa razão todos têm e usam tanto para o exibirem como para comunicar com outras pessoas.

Conclusão

Com este trabalho procuramos apresentar as práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional com base numa simbiose entre a Teoria da Estruturação de Giddens e o modelo de qualidade de vida usado por Veiga *et al* (2014), uma adaptação aplicada a pessoas com deficiência mental nas dimensões de autodeterminação, participação e vida independente. Procuramos demonstrar, por essa via, as formas como os agentes das organizações usam os seus recursos e seguem práticas (e estratégias) que tanto podem resultar em ações reprodutoras como transformadoras do sistema de regras da deficiência. A nossa análise centrou-se nas práticas dos agentes organizacionais com os seus formandos e suas consequências agora na sua condição de trabalhadores. Para isso também se teve em conta os testemunhos de outros atores, particularmente familiares, amigos, colegas de trabalho, empregadores, formadores, dirigentes das organizações e especialistas. As relações entre estes atores são reguladas por regras formais e informais e pelos diversos tipos de recursos cuja propriedade lhes confere poderes desiguais para usarem nessas relações (Veiga, 2006:p.582).

A aquisição de capacidade científica para responder às interrogações, por nós colocadas, sobre as regras e os recursos que suportam e guiam as práticas dos agentes das organizações, passou pela mobilização de conceitos provenientes da Teoria da Estruturação de Giddens e pelo modelo de Qualidade de Vida atrás referido. Ficou claro que, as práticas (e as estratégias) dos agentes das organizações, tanto podem ser reprodutoras como transformadoras do sistema de regras da deficiência. As práticas e estratégias são uma manifestação da sua capacidade de agência enquanto fluxo contínuo e dinâmico que resulta da intenção e objetivos dos atores em atingir determinados resultados. Neste caso, preparar as pessoas com deficiência mental para condutas autodeterminadas, participativas na comunidade e de vida independente.

As práticas dos agentes têm na sua génese motivações, crenças, boas razões morais e práticas que as legitimam socialmente, mas também obedecem a outros fatores de agência social, como os seus interesses individuais e dos coletivos organizacionais a que pertencem (que foram sendo revelados pela consciência discursiva dos atores) ou decorrem das consequências não intencionais da ação dando destaque à reprodução de

algumas regras do sistema de regras sociais sobre a deficiência (que foram sendo reveladas pela consciência prática dos atores) (Veiga, 2006:p.584).

Da nossa tentativa de compreender e explicar as ações transformadoras ou reprodutoras operadas pelas práticas dos agentes das organizações de reabilitação profissional podemos retirar as seguintes conclusões:

a) Os agentes organizacionais do Norte de Portugal no processo de capacitação dos futuros trabalhadores para serem autodeterminados exercem a agência e põem em prática, conjuntamente, regras reprodutoras e transformadoras do sistema de regras sobre a deficiência. Se por um lado na sua consciência discursiva revelam boas razões morais, crenças e motivações para atenuar as desvantagens sociais sentidas pelas pessoas com deficiência mental, por outro, da sua consciência prática, por vezes, resultam consequências não intencionais da ação que decorrem de práticas que reproduzem as regras da dependência e segregação.

De igual modo, os agentes das organizações Galegas exercem a agência através quer de práticas que seguem regras reprodutoras do sistema de regras sobre a deficiência quer de práticas que são transformadoras desse sistema. Contudo, desta investigação, parece decorrer que seguem com maior frequência regras transformadoras do que regras reprodutoras do sistema de regras sobre a deficiência. Baseamo-nos na evidência de que parece que a consciência discursiva está mais vezes em consonância com a consciência prática quanto às práticas para a autodeterminação. Destacamos o facto de os agentes organizacionais Galegos usarem com mais frequência do que os do Norte de Portugal da sua autoridade sobre as famílias para que as mesmas mudem os seus comportamentos não inclusivos.

b) Os agentes organizacionais do Norte de Portugal no processo de capacitação dos futuros trabalhadores para que exerçam uma vida independente, autónoma e participativa exercem a agência de forma contraditória através de práticas que no essencial seguem as regras reprodutoras do sistema de regras da deficiência.

Da consciência discursiva dos agentes do Norte de Portugal obtém-se uma predominância de intenções positivas para a prática de vida independente. No entanto, através da sua consciência prática modificam essas intenções para negativas promovendo as regras da dependência inscritas no sistema de regras sobre a deficiência. Destacamos que os agentes do Norte de Portugal têm como estratégia substituírem-se às famílias, pois consideram que estas deixam incompleto o processo de socialização primária dos seus filhos com deficiência o que reduz as suas capacidades de acesso à autonomia, participação e vida independente, variáveis do modelo de Qualidade de Vida aqui usado como referência.

Ao contrário, os agentes organizacionais Galegos no processo de desenvolvimento de competências para uma vida independente exercem a agência mais no sentido de realizar práticas que são transformadoras das regras do sistema de regras da deficiência do que reprodutoras dessas regras. Os agentes Galegos têm no seu discurso uma predominância de intenções positivas para uma vida independente e no essencial as suas práticas promovem essa independência. Destacamos, portanto, que os agentes Galegos evitam substituírem-se às famílias preferindo usar da sua autoridade sobre elas porque sabem que obterão uma grande adesão e colaboração nas suas estratégias de ação.

c) Os agentes organizacionais do Norte de Portugal no processo de preparação dos futuros trabalhadores para serem mais participativos na comunidade exercem a agência realizando práticas, que tanto podem levar à reprodução como à transformação do sistema de regras sobre a deficiência. Ou seja, esses agentes têm um comportamento ambivalente ao seguirem as regras da deficiência nos processos de inclusão profissional das pessoas com deficiência, na medida em que algumas das suas práticas são reprodutoras das regras do sistema de regras da deficiência e com isso estão a reativar ou fortalecer o próprio sistema.

De igual modo, os agentes organizacionais Galegos exercem a agência e põem em prática regras reprodutoras e transformadoras do sistema de regras da deficiência. Contudo, parece-nos que seguem com maior frequência as regras transformadoras do

sistema de regras da deficiência. A estratégia que orienta as práticas dos agentes Galegos passa habitualmente por atividades que podem produzir a transformação de algumas das regras do sistema de regras sociais sobre a deficiência conforme nos é revelado pela sua consciência discursiva. Destacamos, também, que os agentes organizacionais da Galiza apelam de forma organizada e concentrada à responsabilidade social das organizações para que estejam sensibilizadas para receber e incluir as pessoas com deficiência mental.

Ao longo deste trabalho encontramos algumas dificuldades em interpretar os testemunhos dos atores, por vezes contraditórios, assentes num vocabulário rudimentar como aconteceu com as pessoas com deficiência mental entrevistadas e também devido à baixa escolaridade de alguns dos outros entrevistados (familiares, amigos, colegas de trabalho).

No caso dos agentes organizacionais que participam na construção da realidade estudada, a dificuldade está no facto dos testemunhos decorrerem de um dado modelo discursivo que se moldou em referências específicas obtidas pela experiência e que é usado para produzir justificações coerentes e assertivas para legitimarem as suas práticas. Parece-nos claro que esses agentes desenvolveram ao longo do tempo um discurso que lhes permite julgar a generalidade das suas ações como positivas para a melhoria da qualidade de vida dos destinatários da política de reabilitação profissional a que prestam os seus serviços.

Finalizamos esta dissertação deixando algumas potenciais pistas para novos trabalhos neste domínio. Por exemplo, propomos a realização de estudos longitudinais, i.e., que se investigue sobre a realidade aqui estudada ao longo de um período alargado de tempo mantendo a mesma amostra de pessoas com deficiência, nomeadamente em intervalos temporais de no máximo 5 ou 6 anos. Cremos que desse modo será possível compreender e explicar se as práticas e regras seguidas pelos agentes organizacionais tiveram um efeito efetivo na vida das pessoas com deficiência mental em termos de qualidade de vida. Concretamente ao nível da autodeterminação, vida independente e participação comunitária.

Será também importante realizar outros estudos comparativos a nível internacional para perceber de que forma noutros lugares e culturas as práticas dos agentes organizacionais que operam no campo da reabilitação profissional contribuem para a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental ao nível da autodeterminação, vida independente e participação, se produzem ou reproduzem as regras dos sistemas de regras sobre a deficiência.

Por último deixamos algumas sugestões que podem passar pelo aprofundamento do conhecimento das práticas organizacionais e das suas consequências, usando-o para efeitos de:

1) Promoção de “políticas” que possibilitem às organizações de formação profissional priorizar ações por forma a disporem de melhores recursos distributivos para prolongarem as suas ações no tempo pós inclusão profissional.

2) Apostar no desenvolvimento de práticas formativas que se enquadram no conceito de “ajuda técnica” (treino de diálogos, encenações, expressão de sentimentos em diferentes contextos, criação de grupos de convívio, recrutamento de voluntários para ensinar e acompanhar os trabalhadores, por exemplo, para ver a bola, tomar café, ver montras, dar passeios, ir ao cinema.).

Bibliografia

- AAMR, (2002), *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza Editorial.
- ABRAMS, M.A. (1973), "Subjective social indications", *Soc Trends*, 4(35).
- ALLARDT, E. (1975), *Having, Loving, Being: On Welfare in the Nordic Countries*, Argos, Borgholm.
- ALLARDT, E. (1993), "Having, loving, being: an alternative to the Swedish model of welfare research", in *The Quality of life*, Nussbaum M. and Sen A. (Eds), Oxford, Clarendon Press.
- ALEXANDER, J.C. (1987), "O Novo Movimento Teórico", *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 4(2), pp. 5-25.
- AMARO, F. (2006), *Introdução à Sociologia da Família*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- ALMEIDA, A. C. e Loureiro, S. R. (2000), "Qualidade de vida no pós-TMO. Em Multidisciplinaridade e reforma: temas, práticas e políticas", [Resumo], *Anais, VIII Ciclo de Saúde Mental*, Ribeirão Preto, São Francisco Gráfica e Editora, pp. 65-66.
- ANDREW, F.M. (1974), "Social indicators of perceived quality of life", *Social Indicators Research*, 1, pp. 279-299.
- ANGYAL, A. (1941), *Foundations for a science of personality*, Cambridge, MA Harvard University Press.
- BACH, M. and Rioux, M.H. (1996), "Social well-being: A framework for quality of life research", in Renwich R., Brown I. and Nagler M. (Eds.), *Quality of life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*, Thousand Oaks California, Sage.
- BADIA, X., Patrick, K.D. (1995), *La medida de la salud n la investigación y práctica clínica*, Mahón, Escuela de verano de Salud Pública.
- BAMBARA L. M. e Koger, F. (1996), "Opportunities for daily choice making", *Inovations*, 8, USA, AAMR.
- BANDURA, A. (1986), *Social Foundations of thought and Action. A Social Cognitive Theory*, Englewood cliffs- New Jersey, Prentice-Hall.

- BARANDIKA, I. (2002), *Calidad de Vida y Retraso mental, un estudio en la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Bilbao, Ediciones Mensajero.
- BARNES C. (2003), "Vida Independiente: Visión socio-política", in García Alonso (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives
- BARRANCO C. (2009), "Trabajo Social, Calidad de Vida y Estrategias Resilientes", *Portularia*, 9(2), pp. 133-145. Disponible: <http://www.redalyc.org/pdf/1610/161013165009.pdf> [2015.10.29]
- BAUMEISTER, R. F. (1991), "Work, work, work, work, *Meanings of Life*", New York, *The Guilford Press*, pp. 116–144.
- BELVEDERE, C. (1999), "Interacción y estructura, Algunas consideraciones críticas", in Aronson P. e Conrado H. (Comps.), *La Teoría Social de Anthony Giddens*, Buenos Aires, Eudeba, pp. 21-29.
- BERGER, P.L. e Luckman, T. (1973), *A Construção Social da Realidade*, Petrópolis, Vozes.
- BERGLUND, A.L. e Ericsson, K. (2003), "Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance", *International Journal Nursing Practical*, 9(2), pp.112-119.
- BESSE-SAIGE, B. (1996), "Transformer le handicap en moteur", in Charles Gardou e col (org.), *Naître ou Devenir Handicapé. Le Handicap en Visages 1*, Toulouse, Erés.
- BEYTH-MAROM, R., Fischhoff, B., Quadrel, M. J. e Furby, L. (1991), "Teaching decision making to adolescents: A critical review", in Baron J. e Brown R.V. (Eds.), *Teaching decision making to adolescents*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- BOGDAN, R. e Biklen, S. (1991), *Investigação Qualitativa em Educação, uma Introdução à Teoria e aos Métodos*, Porto, Porto Editora.
- BONILLA-CASTRO, E. e Rodríguez, P. (1997), *Más allá de los métodos. La investigación en ciencias sociales*, Colombia, Editorial Norma.
- BRIEF, A. P. e Nord, W. R. (1990), *Meanings of occupational work*, Lexington, Lexington Books.
- BRONFENBRENNER, U. (1979), *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Massachusetts, University Press.

- BRONFENBRENNER, U. (1996), *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*, Porto Alegre, Artes Médicas.
- BRONFENBRENNER U. (2015), *La Ecología del Desarrollo Humano*, Barcelona, Paidós.
- BROWN, I. e Brown R. (2004), *Quality of life and Disability: An approach for community practitioners*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- BULLINGER, M. *et al.* (1996), "Creating and evaluating cross-cultural instruments" in Spilker, B. (ed.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, Philadelphia, Lippincott-Raven, pp. 659-669.
- BULLINGER, M., Schmidt, S. e Petersen, C. (2002), "Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach", *International Journal of Rehabilitation Research* 25(3), pp. 197-206.
- BURNS, T.R. e Flam, H. (2000), *Sistema de Regras Sociais*, Lisboa, Celta.
- CAMBIASSO, M. (2015), "Consideraciones críticas sobre la teoría de la estructuración de Anthony Giddens", *Athenea Digital*, 15(3), pp.217-232. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1406> [2015.08.17]
- CAMPBELL, A., Converse, P. e Rodgers, W. (1976), *The quality of american life*, New York, Russell Sage Foundation.
- CANCLINI, N.G. (1992), *Culturas Híbridas: estratégias para entrar e sair de la modernidade*, Buenos Ayres, Editorial Sudamerica.
- CARREIRA, T. (2008), *Education – Novos desafios – Sociologia da Escola*, Lisboa, Editorial Minerva.
- CENTENO A., Lobato M., Romañach J., (2008), *Indicadores de Vida independente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Disponível: http://www.minusval2000.com/pdf/Indicadores_de_Vida_Independiente.pdf [2015.05.20].
- CHARMAZ, K. (2006), *Constructing Grounded Theory, A practical guide through qualitative analysis*, London, Sage.

- CLAES, R. (1987), "La centralidad del trabajo en la vida de los jóvenes", in Peiró e Moret (Dir.), *Socialización Laboral y desempleo juvenil. La transición de la escuela al trabajo*, pp. 81-100, Valencia, Nau Llibres.
- CLARK, P. G. (1997), "Values in health care professional socialization, Implications for geriatric education in interdisciplinary teamwork", *Gerontologist*, 4, pp. 441-451.
- CORDEIRO, M.P., (2009), "Ativismo e deficiência: um estudo sobre os repertórios que dão sentido à vida independente", *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, 15(2), pp. 114-131.
- CORTÉS, M. (2014), *La producción del trabajo desprotegido, entre la acción y la estructura. Estudio de caso, talleres de calzado en San Mateo Atenco, valle de Toluca*, Tesis Doctoral, Toluca, Universidad Autonoma del Estado de Mexico.
- CRESWELL, J. W. (2003), *Research Design, Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*, Thousand Oaks, London and New Delhi, Sage Publications.
- CRISTIANO, L.J. (2011), "Estructuración e Imaginario: entre Giddens y Castoriadis", *Revista Mexicana Ciencia Política Soc.*, 56(213), México.
- CRUZ, R. (2000), "El derecho a reclamar derechos, acción colectiva y ciudadanía democrática", in M. Pérez Ledesma (Eds.), *Ciudadanía y democracia*, Madrid, Pablo Iglesias, pp. 263-292.
- CUMMINS, R.A. (1997a), "Assessing quality of life", in Brown, R. (Eds), *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, Cheltenham, Stanley Thornes, pp. 116-150.
- CUMMINS, R.A. (1997b), *Comprehensive Quality of Life Scale – Adult*, Melbourne, School of Psychology - Deakin University, pp.1- 51.
- CUMMINS, R.A. (1997c), *Comprehensive Quality of Life Scale - School version*, Melbourne, School of Psychology - Deakin University, pp.1-49.
- CUMMINS, R.A. (1997d), *Comprehensive Quality of Life Scale - Intellectual/cognitive disability*, Melbourne, School of Psychology - Deakin University, pp.1-81.
- CUMMINS, R.A. (1999), "A Psychometric evaluation of the Comprehensive Quality of Life Scale", in Yuan, L.L., Yuen, B., e Low, C. (Eds), *Urban Quality of Life: Critical Issues and Options*, Singapore, University of Singapore Press.

- CUMMINS, R. A. (2002), "The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton and Ager", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, pp. 261-268.
- DECI, E.L. (1975), *Intrinsic motivation*, New York, Plenum Press.
- DECI, E.L. e Ryan, R. M. (1985), *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New York, Plenum Press.
- DEJONG G. (1979), "Independent Living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, pp. 435-446.
- DENNIS R.E. *et al* (1993), "Quality of life as a context for planning and evaluation of services for people with disabilities", *Exceptional Children*, 59(6), pp.499-512.
- DEVER, R. (1989), "A taxonomy of community living skills", *Exceptional children*, 55(5), pp.395-404.
- DOMINGUES, J.M. (2002), "Reflexividade, Individualismo e Modernidade", *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 17(49), pp.55-70.
- DUARTE, T. (2009), "A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica)", *CIES e Working Papers*, 60, Disponível: http://cies.iscte-iul.pt/destaques/documents/CIES-WP60_Duarte_003.pdf [2012.05.09]
- DUNN, D., Linda, R. e Seff, A. (1994), "New Faculty Socialization in the academic workplace", in C. Smart (Ed.) *Higher Education: Theory and Research*, 10, pp. 374-416, New York, Agathon.
- DURKHEIM, E. (1999), *Da Divisão do Trabalho Social*, São Paulo, Martins Fontes.
- DYBWAD, G. (1996), "Setting the stage historically", in G. Dybwad e H. Bersani (Eds.), *Self-advocacy by people with disabilities*, Cambridge, MS Brookline.
- DYSON, A. (2001), "Dilemas, Contradicciones y Variedades de la Inclusión", in M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urrés Vega (coord.), *Apoyos, autodeterminación e calidad de vida*, Colección Psicología, Salamanca, Amarú, pp. 145-160.
- ENESCO I. (2001), *Psicología del Desarrollo*, Disponível: www.enciclonet.es ; <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psicoevo/Profes/IleanaEnesco/Desarrollo/PsDesarrolloEnesco.pdf> [2014.10.10]

- EVANS J. (2003), "El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido", in García Alonso (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives
- FEAPS (2013), "Guía de participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo", *Cuadernos de Buenas Prácticas Feaps*, Madrid, FEAPS.
- FELCE, D. e Perry, J. (1995), "Quality of life: it's definition and measurement", in Verdugo *et al* (2009), *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Disponible: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/25938/8-1/bases-para-el-desarrollo-de-un-modelo-de-evaluacion-para-personas-con-discapacidad-intelectual-adultas-que-viven-en-servicios-residenciales.aspx> [2010.01.22]
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R., Zamarrón, M.D., Maciá, A. (1996), *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales - IMSERSO.
- FERNÁNDEZ, G. e PÉREZ, F. (2005), "Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación", *Territoris*, 5, pp. 117-135.
- FIELDING, N. e Schreier, M. (2001), "Introduction: On the Compatibility between Qualitative and Quantitative Research Methods", in *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 2(1). Disponible: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/965/2106>. [2015.10.27]
- FLECK, M. P., Leal, O., Louzada, S. Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. e Pinzon, V. (1999), "Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)", *Revista de saúde Pública*, 33(2), pp. 198-205.
- FLICK, U. (2005), *Métodos Qualitativos Na Investigação Científica*, 1ª Ed., Lisboa, Monitor.
- FODDY, W. (1996), *Como Perguntar. Teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*, Oeiras, Celta Editora.

- FORTIN, M.F. (1999), *O Processo de investigação: da conceção à realização*, Loures, Lusociência – Edições técnicas e científicas.
- FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., CÔTÉ, J. et ST-MICHEL, G. (1998), *Classification québécoise: Processus de production du handicap*, Lac Saint-Charles, CQCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P. (2002a), “Le processus de production du handicap: l’expérience québécoise”, in Riedmatten R. (Eds.) *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Lausanne, Editions Médecine et Hygiène, Cahiers médico-sociaux, pp. 101-102.
- FOUGEYROLLAS, P. (2002b), “L’évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux sociopolitiques et contributions québécoises”, *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé (PISTES)*, 47, pp. 1-26.
- FOUGEYROLLAS, P. (2009a), “Construire le sens de la participation sociale”, in Guerdan V. et al (2009), *Participation et Responsabilités Sociales*, Berne, Peter Lang, pp. 115-125.
- FOUGEYROLLAS, P. (2009b), “Comment définir et mesurer la participation sociale selon le PPH? ”, in Guerdan V. et al (2009), *Participation et Responsabilités Sociales*, Berne, Peter Lang, pp.235-252.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003a), *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003b), “Los retos futuros del movimiento de vida independiente: una síntesis”, in García Alonso (coord.), *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives
- GEERTZ, C. (1973), *The interpretation of cultures*, New York, Basic Books.
- GHIGLIONE, R. e Matalon B. (1997), *O Inquérito – Teoria e Prática*, Oeiras, Celta Editora.
- GIDDENS, A. (1979), *Central Problems in Social Theory – Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*, London, Macmillan Press Ltd.
- GIDDENS, A. (2002), *Modernidade e Identidade*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Edições.
- GIDDENS, A. (2003), *A constituição da Sociedade*, São Paulo, Martins Fontes.
- GIDDENS, A. (2007), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

- GÓMEZ N., Arroyo J. (2013), "Oficinas de Vida Independiente, Discapacidad y Vida Independiente", *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), pp.79-92.
- GÓMEZ-VELA, M., Sabeh, E. (2006), *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Disponible em: <http://www3.usal.es/inico/investigacion/invesinico/calidad.htm> [05.05.2014]
- GONÇALVES J. (coord.), Nogueira J. (2012), *O Emprego das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade – Uma abordagem pela igualdade de oportunidades*, Lisboa, Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP).
- GOODE, D. (1990), "Thinking about and discussing quality of life", in Schalock R.L. e Begab M. (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues*, Washington DC, American Association on Mental Retardation, pp. 41-58.
- GOODE, D.A. (1997), "Assessing the quality of life of adults with profound disabilities", in Brown R.I. (Eds.), *Quality of life for People with Disabilities, Research and Practice*, Cheltenham, Stanley Thornes.
- GUERDAN V. (2009), "La participation: un paradigme incontournable", in Guerdan V. et al (2009), *Participation et Responsabilités Sociales*, Berne, Peter Lang, pp.3-14.
- HAAS, B. K. (1999), "A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life", *Western journal of Nursing Research*, 21(6), pp. 728-742.
- HAGUETTE, T.M. (1997), *Metodologias Qualitativas na Sociologia*, Petrópolis, Vozes.
- HALPERN, A.S. (1993), "Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes", *Exceptional Children*, 59(6), pp.486 – 498.
- HARPAZ I. e Fu X. (2002), "The structure of the meaning of work: A relative stability amidst change", *Human Relations*, 55(6), pp. 639-657.
- HASLER, F. (2003), "El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica", in García Alonso (Coord.), *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives
- HATTON, C., e Ager, A. (2002), "Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 254-260.

- HELM, M. (2004), *Professional identity, sense-making, and the market effect: perspectives from new student affairs professionals*, PhD thesis, Arizona, The University of Arizona.
- HINTON, A. L. (1999), *Biocultural approaches to the emotions*, Cambridge, Cambridge University Press.
- HUGHES, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L.T. e Killian, D.J., (1995), "Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures", *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), pp.623-641.
- IÁÑEZ D.A. (2009), "Vida Independiente y Diversidad Funcional: Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla", *Portularia*, 9(1), España, universidad de Huelva, pp. 93-103. Disponível: <http://www.redalyc.org/pdf/1610/161013161009.pdf> [2015.09.07]
- JACCARD, P. (1969), *O tempo e o modo: Psicossociologia do Trabalho*, Lisboa, Edições Moraes
- JUNKER, B. (1972), *Field Research*, Chicago, University of Chicago Press.
- JUNQUILHO, G. (2003), "Conduas gerenciais e suas raízes: uma proposta de análise à luz da teoria da estruturação", *Revista de Administração Contemporânea*, 7, pp.101-120.
- KALUBI, J.C. (2009), "De la participation sociale à l'inclusion", in Guerdan V. *et al* (2009), *Participation et Responsabilités Sociales*, Berne, Peter Lang, pp.47-59.
- KLUCKHOHN, C. (1951), "Values and value-orientations in the theory of action: An exploration in definition and classification", in T. Parsons e E. Shils (Eds.), *Toward a general theory of action*, Cambridge, MA: Harvard University Press, pp. 388-433.
- KLUCKHOHN, F. R., e Strodtbeck, F. L. (1961), *Variations in value orientations*, Evanston, Row Peterson e Co.
- KUHNLE, U., Bullinger, M. e Schwarz, H. P. (1996), "The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life", *European Journal of Pediatric*, 155(7), pp. 620-631.

- LABELLE, Y. (1974), "Evolution des recherches sur la participation, des années vingt aux années soixante", *Sociologie et société*, 6(2), pp.67-85.
- LABREGÈRE, A. (1981), "Les personnes handicapées, Notes et Études Documentaires", *la Documentation Française*, 4611-4612.
- LANGE, A. C., E Garrett, J. M. (2014), "Intentionally using environments in student leadership development", *Developments*, 12(2). Disponible: <http://www.myacpa.org/article/intentionally-using-environments-student-leadershipdevelopments> [2015.03.25]
- LAWTON, M.P. (1991), "A multidimensional view of quality of life in frail elders", in Birren, J. *et al* (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*, London, Academic Press.
- LAZAR, J. (1992). "La compétence des acteurs dans la théorie de la structuration de Giddens", *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 93, Press Universitaires de France, pp. 399-416.
- LEAL C. (2008), *Reavaliar o conceito de Qualidade de Vida*, Tese de Mestrado, Universidade dos Açores. Disponible: <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf> [2012.09.01]
- LINARES E., Vilariño C., Villas M., Álvarez-Dardet e López M., (2002), "El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología", *Anales de psicología*, 18(1), pp. 45-59.
- LLOBET M. (2009), *Cuidados y Calidad de Vida en Vilafranca del Penedés: Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares*, Universitat de Barcelona, Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones, Tesis Doctoral.
- LOCK M.J. (2015), *Applying Anthony Giddens' Structurations Theory Committee Governance – Translating Theoretical propositions into methodological principles*. Disponible: https://ostromworkshop.indiana.edu/pdf/seriespapers/2015s_c/Lock_paper.pdf [2017.06.05]

- MACEDO, I. C. (2008), *Como o Clima Psicológico e o Bem-Estar Afetivo no Trabalho explicam as Intenções de Abandono das Organizações*, Tese de Mestrado Não Publicada, Lisboa, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa Business School, Department of Management Sciences.
- MANIFESTO de Tenerife (2003), *Promovamos la Vida Independiente – Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad*. Disponível: <http://www.independentliving.org/docs6/tenrife20020426sp.html> [2015.05.20].
- MANCUSO, C. A., Peterson, M.G., e Charlson, M.E. (2000), “Effects of depressive symptoms on health-related quality of life in asthmapatients”, *Journal of General Internal Medicine*, 15(5), pp. 301-310.
- MARAÑA J. y Ratzka A. (1999), *Vida Independiente: Buenas prácticas*, Madrid, Imsero.
- MARAÑA, J. e Lobato, M. (2003), “El movimiento de Vida Independiente en España”, in García Alonso (coord), *El movimiento de vida independiente: Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.
- MARAÑA J. (2004), *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Colección vida independiente, Coruña, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- MARGALIT, M. e Shulman, S. (1986), “Autonomy perceptions and Anxiety Expressions of Learning Disabled Adolescents”, *Journal of Learning Disabilities*, 19, pp. 291-294.
- MARTÍN, J. E. e Marshall, L. H. (1995), “ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program Intervention”, *School y Clinic*, 30, pp.147-156.
- MAY, T. (2004), *Pesquisa Social: questões, métodos e processos*, Porto Alegre, Artmed.
- MEAD, G.H. (1934), *Mind, self, and society: From the standpoint of a social behaviorist*, Chicago, The University of Chicago Press.
- MITHAUG D. (1998), “You right, my obligation?”, *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 23, pp. 41-43.
- MITTLER, P. (1986), “Calidad de vida y servicios para personas con deficiencias”, *Siglo Cero*, 105, pp.34-41.
- MOREIRA, C.D. (1994), *Planeamento e Estratégias da Investigação Social*, Lisboa, ISCSP.
- MOREIRA, J. M. (2009), *Questionários: Teoria e Prática*, Coimbra, Almedina.

- MORIN, E. M. (2006), *Donner un Sens au Travail*, Montréal, Service de l'enseignement du Management. Disponível: [http://www.choixdecARRIERE.com/pdf/6573/Morin\(2006\).pdf](http://www.choixdecARRIERE.com/pdf/6573/Morin(2006).pdf) [20.04.2016]
- MORIN, E.M., Gagné, C. et Cherré, B. (2009), *Donner un sens au travail: Promouvoir le bien-être psychologique*, Montréal. Disponível: <https://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-624.pdf> [21.04.2016]
- MORRIS J. (1993), *Independent Lives*, Tavistock, MacMillan.
- MURPHY, P.A. e Williams, J.M. (1999), *Assessment of Rehabilitative an Quality of Life issues in Litigation*, London, CRC Press LLC.
- MURRELL, S. e Norris, F., (1983), "Quality of life as the criterion for need assessment and community psychology", *Journal of Community Psychology*, 11, pp. 88-97.
- MOW International Research Team (1981), "The Meaning of Working", in Douglas e Weiermair (eds), *Management under Differing Value Systems: Political, Social and Economic Perspectives in Changing World*, Berlin-New York, Walter de Gruyter and Co.
- NIRJE, B. (1972), "The right to self-determination", in W. Wolfensberger (Eds.), *Normalization: The principle of normalization*, Toronto, National Institute on Mental Retardation, pp. 176-200.
- NUCCI N. (2003), *Qualidade de Vida e Câncer: um estudo compreensivo. Tese de Doutorado*, Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP.
- OMS (2001), *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé.
- ORLIKOWSKY, W.J. (1992), "The duality of technology: rethinking the concept of technology in organizations", *Organization Science*, 3(3), pp.398-427.
- PARMENTER, T.R., Donnelly M., (1997), "An analysis of the dimensions of quality of life", in *Quality of life for people with disabilities* (ed Brown R.), 6, Stanley Thornes, pp.91-115.

- PATEMAN, C. (1992), *Participação e Teoria Democrática*, Rio de Janeiro, Paz e Terra.
Disponível: <http://pt.scribd.com/doc/55473352/Carole-Pateman-Participacao-e-Teoria-Democratica#scribd> [2015. 07. 03]
- PEÑA ECHEVERRÍA, J. (2000), *La Ciudadanía hoy: problemas y propuestas*, Valladolid, Universidad de Valladolid Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial.
- PERNIA, S.R. (2004), *Autodeterminación y Calidad de Vida en Personas Discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*, Universitat Autònoma de Barcelona, Departament de Pedagogia Aplicada, Facultat de Ciències d'Educació, Tesis Doctoral.
- PETERS, S. (1998), "La política de la identidad de la discapacidad", in Barton L. (Comp.), *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata, pp. 230-250.
- PETITPIERRE G. (2009), "Introduction: concept, processus et acteurs", in Guerdan V. *et al* (2009), *Participation et Responsabilités Sociales*, Berne, Peter Lang, pp. 17-20.
- PIGOU, A.C. (1932), *The Economics of Welfare*, London, MacMillan. Disponível: http://lf-oll.s3.amazonaws.com/titles/1410/0316_Bk.pdf [2009.11.11]
- PORTUGAL, G. (1992), *Ecologia e desenvolvimento humano em Bronfenbrenner*, Aveiro, Cidine.
- QUIVY, R. e Campenhoudt, L. (2005), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- RATZKA A. (1992), *What is your personal definition of independent living?, Tools for Power*, Sweden, Disabled Peoples International Independent Living Committee.
Disponível: <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools.pdf> [2010.10.04]
- RAVAUD, J.F., FOUGEYROLLAS, P. (2005), "Le concept de handicap et les classifications internationales, La convergence progressive des positions franco-québécoises", *Santé, Société et Solidarité*, 2, pp. 5-25.
- RÍOS, M. (2008), *Personas con discapacidad: el retraso mental*, Sevilla, SCIAS.
- ROSSO, B. D., Dekas, K. H. e Wrzesniewski, A. (2010), "On the meaning of work: A theoretical integration and review", *Research in Organizational Behavior*, 30, 91–127.
Disponível:

- https://www.researchgate.net/publication/228661748_On_the_Meaning_of_Work_A_Theoretical_Integration_and_Review [20.04.2016]
- ROULEAU, L. (1995), *La structuration sociale de l'activité stratégique: le cas Irving Samuel/Jean-Claude Poitras*, Montreal, Tese de Doutorado, École des Hautes Études Commerciales.
- ROUSSO, H. (1997), Seeing the world a new: Science and disabilities, in N. Kreinberg and E. Wahl (Eds.), *Thoughts and Needs: Equity in mathematics and science education*, Washington D.C., The American Journal for the Advancement of Science, pp. 131-134.
- RYAN, R. M., Connell, J. P. e Deci, E. L., (1985), "A motivational analysis of self-determination and self-regulation in education", in C. Ames e R. Ames (Orgs.), *Research on motivation in education*, New York, Academic Press, pp. 16-31.
- SABAZ, M. *et al* (2001), "The Health-Related Quality of Life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability", *Epilepsy*, 42(5), pp. 621-628.
- SALANOVA, M., Oscar, A., Peiró, J. M., Prieto, F. e Sancerni, M. D. (1991), "Significado del trabajo en los jovenes en la transición e incorporación al mercado laboral", *Rev. Psicol. Gral. Y Aplic.*, 44(1), 113-125.
- SANTOS, M. (1992), "Qualidade de vida: o percurso abreviado de um conceito", *Revista Economia e Sociedade*, 53.
- SANTOS, M.S. (2000), "Teoria da Memória, Teoria da Modernidade", in Avritzer, L. e Domingues, J. M., *Teoria Social e Modernidade no Brasil*, 52, Belo Horizonte, Editora UFMG.
- SARASON, Y. (1995), "A model of organizational transformation: the incorporation of organizational identity into a structuration theory framework", *Academy of Management Journal*, pp.47-51.
- SASSAKI, S.K., (2004), *Vida independente: na era da sociedade inclusiva*, São Paulo, RNR.
- SASSAKI, R.K. (2006), "Os novos paradigmas", in Sasaki R.K., *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*, Rio de Janeiro, WVA.

- SCHALOCK, R. L. (Ed.) (1990), *Quality of life: Perspectives and issues*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. (1994), "Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities", *Evaluation and Program Planning*, 17, pp. 121-131.
- SCHALOCK, R. (1996), "Quality of life. Application to persons with Disabilities", in Snell, M., Vogtle, L. (Eds.), *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools*, 2, pp. 43-61.
- SCHALOCK, R.L. (1997), "Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales", in Verdugo M.A. (coord.), *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, Amarú, pp. 85-105.
- SCHALOCK, R. L. (1999), "A quest for quality of life: idol. Achieving organizational outputs and personal outcomes", in J. Gardner e S. Nudler (eds.), *Quality performance in human services*, Baltimore, Brookes, pp.55-80.
- SCHALOCK, R. L. (2004), "Quality of life: What we know and what we don't know", *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, pp. 203-216.
- SCHALOCK, R.L. (SD), "Calidad de Vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales". Disponible: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con2.html> [2015.10.26]
- SCHALOCK, R., Bonham, G. e Marchand, C. (2000), "Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction", *Evaluation and Program Planning*, 23, pp. 77-87.
- SCHALOCK, R. e Verdugo, M. A. (2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.
- SCHALOCK, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. e Gómez, L. E. (2010), "Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability", in Ralph Kober (ed), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From theory to practice*, London, Springer, pp. 17-32.

- SETIÉN, M.L., (1993), *Indicadores sociales de calidad de vida, un sistema de medición aplicado al País Vasco*, Colección Monografías 133, Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- SIEBER, J. E. (1998), "Planning ethically responsible research", in Bickman L. e Rog D.J. (eds.), *Handbook of applied social research methods*, Thousand Oaks, Sage, pp. 127-156.
- SILVA F. (2010), *Multiculturalismo, Socialização e Integração*, Universidade do Algarve, Tese de Mestrado.
- SIMÕES M.J. (2011), *Psicologia do Trabalho e das Organizações*, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Tese de Mestrado.
- SPEIGHT *et al* (1991), "Quality of life as a context for planning and evaluation of services for people with disabilities", in Dennis *et al* (1993), *Exceptional Children*, 59(6), pp.499-512.
- STARK J. e Faulkner E. (1996), "Quality of life across the life span", in Schalock, R.L. (comp.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*, 1, USA, AAMR, pp. 23-32.
- STOCKLER, M. R. *et al* (1999), "Convergent Discriminative, and Predictive Validity of the Prostate Cancer Specific Quality of Life Instrument (PROSQOLI). Assessment and Comparison with Analogous Scales from the EORTC QLQ-C30 and a Trial-Specific Module", *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(7), pp. 653-666.
- STRAUSS, A. e Corbin, J. (2008), *Pesquisa Qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*, 2ª ed., Porto Alegre, Artmed.
- TAYLOR, S.J. e Bodgan, R. (1996), "Quality of life and the individual's perspective, in Shalock", *Quality of life: Conceptualization and Measurement*, 1, AAMR, USA, pp. 11-22.
- TURNBULL, A. e Turnbull, H.R. (1985), "Developing Independence", *Journal of Adolescent Health Care*, 6 (2), pp. 108-119.
- WALDEN, S., Pistrang, N. e Joyce, T. (2000), "Parents of adults with intellectual disabilities: Quality of life and experiences of caring", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, pp. 62-76.

- WALSH, P. N. (2002), "3rd annual conference of EASPD: Looking to a positive future - the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), pp. 361-363.
- WALSH, P. N., Heller, T., Shurf, N. e Valk, H. S. (2001), "Healthy ageing - adults with intellectual disabilities: women's health and related issues", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, pp. 195-217.
- WEHMEYER, M. L. (1992), "Self-determination and the education of students with mental retardation", *Education and Training, Mental Retardation*, 27, pp.302-314.
- WEHMEYER, M. L. (1995), *The Arcs Self-determination Seale, Procedural guidelines*, Arlington, The Arc of the United States.
- WEHMEYER, M. L. (1996), "Self-determination as an educational outcome: How does it relate to the educational needs of our children and youth?", in D. J. Sands e M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, pp. 17-36.
- WEHMEYER, M. L. (1998), "Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations", *Journal of Association for persons with severe handicaps (JASH)*, 23(1), pp.5-16.
- WEHMEYER, M. L. (1999), "A functional model of self-determination: describing developmental and implementing instruction", *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), pp. 53-61.
- WEHMEYER, M.L. (2001), "Autodeterminación: una visión de conjunto", in M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes Vega, (Eds.), *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de vida*, Salamanca, Amarú, pp. 113-133.
- WEHMEYER, M.L. (2001), "Autodeterminação e Retardo Mental: Montando as peças do puzzle", in HN Switzky (Editor), *Personalidade e Diferenças motivacionais em Pessoas com Deficiência Mental*, Mahwah, New Jersey, Lawrence Earlbaum Associates, pp. 147-198.
- WEHMEYER, M. L. (2006), "Autodeterminación y personas con discapacidad severas", *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(4), 220, pp.5-16.

- WEHMEYER, M.L., Sands, D.J., Doll, B. e Palmer, S. (1997), "The Development of self-determination and implication for educational interventions with students with disabilities", *International Journal of disability, developmental and education*, 44(4), pp. 305-328.
- WEHMEYER, M. L., Agran, M. e Hughes, C. (1998), *Teaching self-determination to students with disabilities: Basic skills for successful transition*, Baltimore, Paul Brookes Publishing.
- WILLIAMS R.R. (1989), "Creating a new world of opportunity: Expanding choice and self-determination in lives of Americans with severe disability by 1992 and beyond", in R. Perske (Eds.), *Proceedings from the national Conference on Self-Determination*, Minneapolis, Mn institute on Community Integration, pp. 16-17.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1998), *WHOQOL - User Manual*. Disponível: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf [2015.04.07]
- WRZESNIEWSKI, A. (2003), "Finding positive meaning in work", in K. S. Cameron, J. E. Dutton, e R. E. Quinn (Eds.), *Positive organizational scholarship*, San Francisco, Berrett-Koehler Publishers.
- VALADAS, S. e Gonçalves, F. (2013), *Aspetos metodológicos do inquérito por entrevista*. Disponível:http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3031/1/Valadas%26Gon%C3%A7alves_2013.pdf [2015.03.15]
- VEIGA, C. (2006), *As regras e as práticas – Fatores organizacionais e transformações políticas das pessoas com deficiência*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.
- VEIGA et al (2014), *Inclusão Profissional e Qualidade de Vida*, Vila Nova de Famalicão, Edições Húmus.
- VELANOVICH, V. (2001), "The Quality of Quality of Life Studies in General Surgical Journals", *Journal of the American College of Surgeons*, 193, pp. 288-296.
- VERDUGO, M. A. (1995), "Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías", in M. A. Verdugo Alonso (Dir.), *Personas con discapacidad – Perspectivas*

- psicopedagógicas y rehabilitadoras*, 1, Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores, pp. 1-35.
- VERDUGO, M. A. (2003), "Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002", *Revista Española de Discapacidad. Intelectual*, 34(205), pp. 5-19.
- VERDUGO M. A. (2004), "Calidad de vida y Calidad de vida familiar", *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío*, Colombia, Medellín. Disponível: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Calidad%20de%20vida%20y%20calidad%20de%20vida%20familiar%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf> [2015.10.28]
- VERDUGO, M. A. (SD), "Autodeterminación y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad. Propuestas de Actuación". Disponível: http://www.sobretodoperonas.org/phocadownload/Bibliografia_Discapacidad/Psicologia_y_descapacidad/Autodeterminaci%C3%B3n%20y%20calidad%20de%20vida%20para%20las%20personas%20con%20discapacidad.pdf [2015.10.25]
- VERDUGO, M. A., Caballo, C., Peláez, A. e Prieto, G. (2000), *Calidad de vida en personas con deficiencia visual: Informe final de investigación*, Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.
- VERDUGO M. A. *et al* (2005), "Factorial Structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish Sample of Visually Disabled Adults", *European Journal of Psychological Assessment*, 21(1), pp. 44-55. Disponível: http://www.researchgate.net/publication/247399480_Factorial_Structure_of_the_Quality_of_Life_Questionnaire_in_a_Spanish_Sample_of_Visually_Disabled_Adults [2015.09.03]
- VERDUGO M. A., Sánchez A., Martínez B. (2009), *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*, Salamanca, Publicaciones del INICO.
- VERDUGO *et al* (2009), *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Disponível: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/25938/8-1/bases-para-el->

desarrollo-de-un-modelo-de-evaluacion-para-personas-con-discapacidad-
intelectual-adultas-que-viven-en-servicios-residenciales.aspx [2010.01.22]

VIEIRA I. (2015), *A Participação – um paradigma para a intervenção social*, Lisboa, Universidade Católica Editora.

VICKERY C.W *et al* (2001), “on behalf of the EORTC Quality of Life Group Development of an EORTC disease specific quality of life module for use in patients with gastric cancer”, *European Journal of Cancer*, 37, pp. 966–971.

VILELAS, J. (2009), *Investigação. O processo de construção do conhecimento*, Lisboa, Edições Sílabo.

Anexos

Inquérito por questionário aos trabalhadores

1. Relações Sociais e Interacção

P1. Quem são os teus amigos? → Questionar intensidade da relação que mantém com cada um! [muitas vezes, algumas, poucas]

Nome do Amigo	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes
Amigo 1			
Amigo 2			
Amigo 3			
Amigo 4			
Amigo 5			

P2. Algum deles tem deficiência mental? Quais?

Nome do Amigo	Com Deficiência	Sem Deficiência
Amigo 1		
Amigo 2		
Amigo 3		
Amigo 4		
Amigo 5		

P3. Podes dizer-me o que fazem (profissão/ocupação) esses teus amigos?

Amigo 1 _____
 Amigo 2 _____
 Amigo 3 _____
 Amigo 4 _____
 Amigo 5 _____

P4. Onde vivem?

Possíveis Respostas	Amigo 1	Amigo 2	Amigo 3	Amigo 4	Amigo 5
Na tua Rua					
No teu Lugar					
Vivem no lugar noutra Rua					
Vivem noutra lugar					

Se vivem noutra lugar, onde? _____

P5. Que idades têm os teus amigos?

Amigo 1____ Amigo 2____ Amigo 3____ Amigo 4____ Amigo 5____

P6. Tens alguém que consideres como teu melhor amigo?

Sim Não

Qual? _____ (Amigo 1 ou Amigo 2 ...)

P7. Com que amigos costumavas relacionar-te no dia-a-dia?

Qual ou quais? _____ (Amigo 1 ou Amigo 2 ...)

P8. Quando precisas de ajuda recorres a algum desses amigos?

Sim Não

Qual ou quais? _____ (Amigo 1 ou Amigo 2 ...)

P9. Como conhecestes os teus amigos?

Respostas possíveis	Amigo 1	Amigo 2	Amigo 3	Amigo 4	Amigo 5
Por morar perto de ti					
Na escola					
Na Instituição onde andaste na formação					
No trabalho					
Num grupo onde pertence/pertenceu					
Através de outros amigos					

P10. Achas que tens amigos suficientes?

Sim

Não

Porquê? _____

P11. Desde que começaste a trabalhar achas que tens mais amigos que antes?

Sim

Não

Porquê? _____

P12. Depois de começar a trabalhar como ficou a relação com os teus amigos?

Melhorou

Piorou

Ficou na mesma

P13. Costumas encontrar-te com os amigos no final do dia de trabalho?

Sim

Não

Onde?

Casa dos Amigos

Própria Casa

Rua

Café

Associação

Centro Comercial

Quadro resumo das amizades

	Idade	Onde Vive	Intensidade Relação (de fraca a intensa)	Recorre quando precisa de ajuda	Profissão	Como o conheceu
Amigo 1						
Amigo 2						
Amigo 3						
Amigo 4						
Amigo 5						

Variável: Relações interpessoais/ Interação Social

Apontamento: Número de relações, ter namorado (a), relação com os vizinhos, família, amigos, companheira, namorada, colegas de trabalho.

•Família

P14. Como te dás com a tua família?

Muito bem

Bem

Mais ou Menos

Mal

Muito Mal

P15. Costumas sair com teus familiares com que frequência?

Alguns dias por semana

Apenas aos fins-de-semana

Nunca

P16. Quais são os teus familiares que costumam sair contigo?

Pais

Irmãos

Primo

Tia

Avós

Nenhum

P17. Depois de começar a trabalhar como ficou a relação com a família?

Melhorou

Piorou

Ficou na mesma

•Vizinhos

P18. Como te dás com os teus vizinhos?

Muito bem Bem Mais ou Menos Mal Muito Mal

P19. Costumam falar-se, conviver juntos com os teus vizinhos? Sim Não

Com que vizinhos costumavas relacionar-te no dia-a-dia? _____

P20. Se precisas de ajuda recorres a algum desses vizinhos? Sim Não
Qual ou Quais? _____

P21. Depois de começar a trabalhar como ficou a relação com os vizinhos?
Melhorou Piorou Ficou na mesma

•Colegas de Trabalho

P22. Costumas encontrar-te com os colegas no final do dia de trabalho? Sim Não

Onde?

Casa dos Amigos Própria Casa Rua Café Associação

Centro Comercial

P23. Com que pessoas te costumavas encontrar nos fins-de-semana ou feriados?

Família Amigos Companheiro(a) Namorado(a)

Colegas de trabalho Vizinhos

•Namorado(a)/esposo(a)

P24. Namoras? Sim Não

P25. A tua namorada(o)/esposo(a) é uma pessoa com deficiência? Sim Não

P27. Há quanto tempo namoras/estás casado(a) com esta pessoa? _____

P28. Onde a conheceste?

Escola Trabalho Associação Instituição Vizinhança Na rua

Convívios Festas do meu bairro Apresentado(a) por amigos Meti conversa

P26. Já tiveste mais namorado(a)s? Sim Não

Variável: Actividades Interpessoais e Sociais

Apontamento: Tipos de actividades a que se dedica, almoços fora com família e amigos, visita a outras pessoas.

•Amigos

P29. Quando estás ou saís com os teus amigos/Família/Colegas de Trabalho/Namorado(a) que costumam fazer?

Actividades Interpessoais e Sociais	Amigos	Família	Colegas de Trabalho	Namorado(a)
Cinema				
Teatro				
Café/Pastelaria				
Shopping				
Passear				
Ver TV				
Jogar Computador				
Desporto				
Jogar Cartas				
Jogar bilhar				
Assistir a jogo de Futebol				

Discotecas				
Ouvir Música				
Visitar pessoas amigas				
Visitar Familiares				
Ler revistas e jornais				
Navegar na internet				
Ir às compras				
Almoçar ou jantar				

Outras, quais? _____

P30. Quando te juntas ou saís com amigos/Família/Colegas de Trabalho quantos costumam ser?

Amigos _____ Colegas de Trabalho _____ Família _____

Variável: Redes de Suporte Social

Apontamento: Implicação dos membros da família, recursos de suporte social, números de pessoas implicadas na rede de suporte.

Perguntas	A	F	V	T	P	N	C
Quando estás doente e não apareces durante algum tempo, as pessoas perguntam por ti para saberes como estás?							
Há pessoas que costumam ajudar-te?							
Recebes apoio de alguém quando precisas?							
As pessoas com quem convives costumam saber como estás?							
As pessoas costumam saber como ajudar-te?							
Quando te sentes preocupado, aborrecido ou chateado, a quem procuras para te ajudar?							
Quando queres fazer, comprar alguma coisa ou decidir sobre qualquer coisa com quem vais ter?							

Amigos – (A) Família – (F) Vizinhos – (V) Técnicos – (T) Patrão – (P) Namorado(a) – (N)
Conhecidos – (C)

Variável: Habilidades sociais

Apontamento: Ir com outros, fazer amigos, iniciar interações sociais.

•Amigos

P39. Nos últimos meses fizeste novos amigos? Sim Não

Onde os conheceste? _____

•Outros conhecidos

P40. Nos últimos meses conheceste novas pessoas? Sim Não

Onde as conheceste? _____

Variável: Oportunidade de participar em actividades sociais

P41. Costumas ser convidado para:

Visitar pessoas amigas/conhecidas Festas de aniversário

Passeios a lugares Casamentos, baptizados

Eventos culturais/desportivos Aderir a colectividades

2. Bem-estar psicológico e Satisfação pessoal

Variável: Satisfação de Vida

Apontamento: Satisfação com a situação residencial, com as amizades, com as actividades de ócio e tempo livre.

P42. Gostas da casa onde vives? Sim Não

Se pudesses o que melhoravas na tua casa? _____

P43. Achas que a tua casa está equipada com tudo o que precisas? Sim Não

P44. Gostarias de ter alguma coisa além do que tens? Sim Não

Se sim, o quê? _____

P45. Estás satisfeito com os amigos que tens? Sim Não

Se não, que outras pessoas gostarias que fossem teus amigos? _____

P46. Estás satisfeito com o que fazes nos teus tempos livres e aos fins-de-semana? Sim Não
Que mais gostarias de fazer? _____

Variável: Sentimentos

P47. Habitualmente és uma pessoa alegre e bem-disposta? Sim Não

Variável: Percepção da situação de vida

P48. Habitualmente chamam-te à atenção por estar a fazer asneiras? Sim Não

Variável: Auto-conceito

P49. Consideras-te uma pessoa satisfeita contigo própria? Sim Não

Variável: Sentido de bem-estar geral

Apontamento: Desfrutar da vida, Variável qualitativa da vida.

P50. Gostas da vida que levas? Sim Não
Que mudarias na tua vida para te sentires melhor? _____

Variável: Felicidade

Apontamento: Manter uma felicidade pessoal, sentimento geral de felicidade.

P51. Consideras-te uma pessoa feliz? Sim Não
Porquê? _____

P52. Achas que por estares empregado isso te faz mais feliz? Sim Não
Porquê? _____

Variável: Dignidade pessoal

Apontamento: Sentimento de dignidade pessoal.

P53. Achas que tens tudo aquilo que mereces? Sim Não
O que falta? _____

P54. Achas que as pessoas com quem vives, conheces, te tratam como deve ser? Sim Não
Por quê? _____

3. Emprego

Variável: Satisfação laboral

Apontamento: Satisfação com as oportunidades de promoção, responder positivamente ao trabalho.

P55. Estás satisfeito com o trabalho que tens? Sim Não

P56. Estás satisfeito com o que ganhas? Sim Não

P57. Gostarias de mudar de emprego? Sim Não
Se sim, por quê? _____

Se sim, que trabalho e onde gostarias de estar a trabalhar? _____

P58. Já foste promovido no teu trabalho? Sim Não

P59. Ganhas melhor agora do que quando entraste? Sim Não

P60. Pensas vir a ganhar mais no futuro? Sim Não

P61. Achas importante ter um emprego? Sim Não

Se sim, por quê? _____

Se não referir, perguntar:

P61. A) Achas o teu emprego importante para a Comunidade/ família onde vives? Sim Não
Por quê? _____

P61. B) Achas que com este trabalho fazes coisas/tens/podes desejar que não podias antes de o teres?
Sim Não

Variável: Suporte no local de Trabalho

Apontamento: Redes de Suporte Social no trabalho, suporte familiar no trabalho, emprego com suporte.

P62. Quando estás a realizar o teu trabalho e tens alguma dificuldade, a quem pedes ajuda?

Patrão Colega Chefe Técnico do Centro de Formação

Técnico da Empresa Psicólogo

Outros, quais? _____

P63. A tua família apoia-te na deslocação para ires e voltares do trabalho? Sim Não
Como/o que fazem? _____

P64. Há mais alguém que te ajuda a ir e voltar do trabalho? Sim Não

Se sim, como te ajuda? _____

Variável: Interação social no lugar de trabalho

Apontamento: Frequência das interações sociais no trabalho, ter amigos no trabalho, interagir com os companheiros e os superiores.

P65. Tens amigos entre os colegas de trabalho? Sim Não

P66. Dás-te bem com o teu patrão? Sim Não

P67. [caso aplicável] Dás-te bem com o teu chefe/encarregado? Sim Não

P68. Costumas ir passear/sair/conviver com algum colega de trabalho fora do horário de trabalho?
Sim Não

Se sim, com quem? _____

Quando costuma isso acontecer?

Depois do trabalho Festas da empresa Fins-de-semana

Datas festivas (aniversários, natal, carnaval...) Férias

Viagens/excursões de grupo

Variável: Condições e ambiente de trabalho

Apontamento: Número de companheiros, tipo de supervisão

P69. Como está organizado o trabalho?

Trabalha sozinho Trabalha em equipa (quando outros por perto fazem a mesma coisa)

Quantos colegas fazem parte da equipa? _____

P70. No seu trabalho, como sabe o que tem para fazer?

Consulta instrução de trabalho ou procedimento _____

A chefia indica o que fazer _____

Um(a) colega indica o que fazer _____

Segue uma rotina (i.é., faz sempre o mesmo) _____

Variável: Características e história do emprego

Apontamento: Tempo/duração do trabalho, consistência do seu cumprimento

P71. Há quanto tempo trabalhas nesta empresa? _____

P72. Já trabalhaste noutra(s) empresa(s)? Sim Não

Quais? _____

P73. Que trabalho lá fizeste? _____

P74. Quantas horas trabalhas por dia? _____

P75. Gostas de fazer serviços diferentes no emprego ou preferes fazer sempre a mesma actividade?

Sim Não

Por quê? _____

P76. Gostavas de mudar de posto de trabalho?

Sim Não

Porquê? _____

P77. Achas que a formação que recebeste foi útil para o trabalho que fazes? Sim

Não

Por quê? _____

Variável: Efeitos positivos

Apontamento: Melhorar as atitudes dos trabalhadores, aumentar a independência.

P78. Desde que trabalhas participas mais nas actividades do teu bairro/freguesia? Sim Não

P79. Consideras-te uma pessoa mais autónoma?

Sim Não

P80. És bem acolhido pelos funcionários da empresa onde trabalhas?

Sim Não

P81. Desde que trabalhas sentes-te uma pessoa mais segura/confiante?

Sim Não

Por quê? _____

P82. No teu trabalho costumavas ver as suas opiniões/pedidos atendidos.

Sim Não

Exemplos? _____

Variável: Igualdade

Apontamento: Entre o que o trabalhador deseja e o que tem.

P83. Achas que na empresa te tratam da mesma maneira que aos outros colegas? Sim

Não

Por quê? _____

Variável: Percepção da relação desempenhada

Apontamento: Percepção da importância que o trabalho desempenhado tem.

P84. Achas que o teu trabalho é importante para a empresa?

Sim Não

Se sim, MUITO POUCO

Por quê? _____

Variável: Mudanças laborais

P85. Achas que tens o teu trabalho assegurado nesta empresa?

PARA SEMPRE

POR ALGUM TEMPO

POR POUCO TEMPO

NÃO FAZ IDEIA

4. Autodeterminação, Autonomia e Eleição Pessoal

Variável: Controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição

Apontamento: Controlo em relação às horas de dormir, quando se deve levantar, poder impedir a entrada de alguém em casa, sair sozinho.

P86. A que horas te costumavas deitar, durante a semana? _____ h

P87. A que horas te costumavas deitar aos fins-de-semana? _____ h

- P88. Deitas-te às horas que te apetece? Sim Não
- P89. Levantas-te às horas que queres nos fins-de-semana? Sim Não
- P90. Costumas sair sozinho à noite? Sim Não
- P91. Na tua casa entram as pessoas que tu queres ou deixas? Sim Não
- P92. Convidas os teus amigos para casa sempre que queres. Sim Não
- P93. Decides sozinho o que fazer nos teus tempos livres. Sim Não
- P94. Os teus pais deixam-te gastar o dinheiro no que queres? Sim Não
- P95. Utilizas transportes públicos sem ser acompanhado? Sim Não
- P96. Decoras(te) o quarto onde dormes a teu gosto. Sim Não
- P97. Cumpres as horas de chegada ao trabalho. Sim Não
- P98. És tu quem decide a roupa que vestes no dia-a-dia? Sim Não
- P99. Escolhes as actividades que praticas nos teus tempos livres. Sim Não
- P100. Em casa tomam em consideração a tua opinião? Sim Não
- P101. Gostas de viver com quem vives actualmente? Sim Não
- P102. Deixam-te comer/beber aquilo que te apetece? Sim Não

Variável: Independência

Apontamento: Nível de independência quando se escolhe a casa, nível de independência bancário, auto-suficiência.

- P103. A casa onde moras é tua? Sim Não
- P104. Foste tu que a escolheste? Sim Não
- P105. Tencionas ter a tua própria casa? Sim Não
- P106. Tens conta bancária? Sim Não
- P107. És tu quem deposita e levanta o dinheiro da mesma? Sim Não

Se sim, precisas de autorização de alguém para depositar e levantar dinheiro da conta? _____

Variável: Liberdade Pessoal

Apontamento: Liberdade para escolher se sair ou não em grupo, liberdade para correr riscos, liberdade de restrições e rotinas.

- P108. Quando te apetece sair com amigos precisas de autorização de alguém? Sim Não
- P109. Se na tua casa decidem sair (os pais) tens também de os acompanhar mesmo que não te apeteça? Sim Não
- P110. Há alguma coisa/coisas que os teus pais/familiares não queiram que tu faças e que te estão muitas vezes a lembrar? Sim Não

Se sim, que coisas são essas? _____

Variável: Auto-direcção

Apontamento: Autocontrolo, estabelecimento de objectivos.

P111. Que gostarias de ter no futuro para teres uma vida melhor?

- Ganhar mais Ter casa própria Casar Ter Carro próprio Namorar
- Ter televisão Viajar Ter filhos

P112. Achas que vais conseguir o que pretendes? Sim Não
Porquê? _____

Variável: Oportunidade de viver independente

Apontamento: Oportunidade de viver sozinho.

P113. Gostarias de viver sozinho? Sim Não

P114. Já tiveste oportunidade para isso? Sim Não Não aplicável

6. Competências pessoais, adequação à comunidade e experiências de vida independente

Variável: Experiências domésticas

Apontamento: Preparar comida, limpar a casa.

P115. Fazes compras, sozinho, em lojas e supermercados necessárias para a casa. Sim Não

P116. Ajudas a manter a casa limpa e organizada. Sim Não

P117. Costumas cozinhar. Sim Não

P118. Sabes colocar a minha roupa para lavar na máquina. Sim Não

7. Integração na comunidade

Variável: Integração e participação na Comunidade

Apontamento: Frequência das visitas à igreja, sinagoga, frequência de visitas aos amigos, uso dos recursos da comunidade. Membro de alguma colectividade, exercício de voto, ...

P119. Freqüentas a igreja? Sim Não

P120. Vais à missa? Sim Não

P121. Participas nas festas locais? Sim Não

P122. Festejas o Natal? Páscoa? Carnaval? Anos? _____

P123. Costumas ir às compras? Sim Não

P124. Costumas ir aos correios? Sim Não

P125. Costumas ir ao banco? Sim Não

P126. Costumas ir ao ginásio ou pavilhão desportivo? Sim Não

P127. Costumas ir ao Teatro? Sim Não

P128. Costumas ir às finanças? Sim Não

P129. Estudas em alguma escola? Sim Não

P130. Fazes parte de alguma Colectividade? Sim Não
Se sim, qual ou quais? _____

P131. Costumas votar quando há eleições? Sim Não

Variável: Mobilidade

Apontamento: Frequência do uso de transportes públicos, passear-se pela comunidade com segurança e independência, experiência para deixar um edifício de forma independente ou com ajuda.

P132. Usas transportes públicos para te deslocares de casa para o emprego? Sim Não

P133. Usas transportes públicos para ires a outros lugares? Sim Não
Onde? Todos os dias ou apenas de uma vez ou outra? _____

P134. Quando precisas de ir a algum lado tratar de algum assunto vais sozinho? Sim Não

P135. Quando precisas de ir a algum lado vais acompanhado? Sim Não

P136. Há algum sítio onde só vais acompanhado?

Banco Correios Finanças Lojas Café Pavilhão/Ginásio
Teatro Cinema

P137. Depois de teres ido a algum sítio sabes voltar para casa sozinho? Sim Não
Caso precises de ajuda, quem o faz? _____

Variável: Experiência da vida em Comunidade

Apontamento: Utilizar o telefone, frequência no cumprimento de experiências de vida na comunidade, adaptação à vida em comunidade.

P139. Costumas utilizar o telefone/telemóvel para comunicar com outras pessoas? Sim Não

P140. Costumas enviar mensagens por telemóvel? Sim Não

P141. Costumas mandar toques por telemóvel? Sim Não

P142. Costumas falar através do telefone/telemóvel? Sim Não

P143. Sentes alguma dificuldade em te relacionares com as outras pessoas? Sim Não

P144. Com achas que as outras pessoas te consideram?

Simpático Amigo Chato Antipático Aborrecido
Tonto Bom rapaz/Boa rapariga Disponível Mal-educado
Prestável Teimoso Divertido Educado

P145. Conheces muitas das pessoas que moram próximo de ti?
Todas Muitas Poucas Quase nenhuma

Variável: Oportunidade para participar nas actividades Comunitárias

Apontamento: Colocação de impedimentos nos que não é possível participar na Comunidade, oportunidade para participar na comunidade.

P146. Há algumas coisas que te impedem de participar nas actividades em que gostavas de participar?
Sim Não
Que coisas são essas? _____

8. Indicadores Demográficos Individuais e Sociais

Variável Individuais e ambientais (idade, género, características comunitárias, facilidades de acesso, ...)

Apontamento: Idade, género, características da comunidade, custo do transporte público. Procurar saber as características sociais e demográficas do lugar. Bem como a biografia da pessoa.

Idade _____ Habilitações Literárias _____
Sexo _____ Formação recebida _____
Nº de irmão _____

Profissão dos pais _____
Idade dos pais: Pai _____ Mãe _____
Pessoa com quem coabita _____

Empresa onde trabalha _____
Categoria profissional _____
Salário _____
Tempo de serviço _____

Inquérito por questionário a formadores

COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS POR CADA FORMANDO NO CURSO QUE FREQUENTOU – referencial de aplicação CIF (questionário adaptado de Centre Regional d'Études et d'Actions sur les Handicaps et Inadaptations)
(Questionário – Entrevista)

Dimensão 1 – Aplicação de Conhecimentos

1. Capacidade de estar atento(a) ao que faz, concentração nas tarefas

- Concentrava-se de modo espontâneo habitualmente
- Concentrava-se de modo espontâneo nalguns períodos
- Concentrava-se dificilmente
- Não se concentrava

2. Capacidade para compreender uma instrução sobre tarefas a realizar.

- Compreendia facilmente uma instrução de trabalho
- Compreendia uma instrução de trabalho com algum apoio
- Compreendia uma instrução de trabalho com muito apoio
- Não compreendia uma instrução de trabalho, mesmo com ajuda

3. Capacidade para emitir oralmente, gestualmente ou por escrito o que está ou pretende realizar

- Emitia informações sem ajuda
- Emitia informações com ajuda ocasional
- Emitia informações com ajuda sistemática
- Não emitia informações nem com ajuda

4. Capacidade para efetuar cálculos elementares (de cabeça ou usando papel, calculadora, medições diversas)

- Efetuava cálculos corretos sem ajuda
- Efetuava cálculos corretos com ajuda ocasional
- Efetuava cálculos corretos com ajuda sistemática
- Não efetuava cálculos elementares nem com ajuda

5. Capacidade para efetuar escolhas entre opções diversas no dia-a-dia da formação

- Escolhia de forma expedita e sem ajuda
- Escolhia de forma hesitante e com ajuda ocasional
- Escolhia de forma hesitante e com ajuda frequente
- Não escolhia nem com ajuda

6. Capacidade para escolher o que quer e como quer fazer ou organizar uma atividade em situação de trabalho.

- Escolhia de forma expedita e sem ajuda
- Escolhia de forma hesitante e com ajuda ocasional
- Escolhia de forma hesitante e com ajuda frequente
- Não escolhia nem com ajuda

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 2 – Tarefas e outras realizações

1. Capacidade de realizar uma tarefa simples com ou sem ajuda/supervisão

- Executava tarefa simples de modo completo e sem ajuda
- Executava tarefa simples de modo completo mas com ajuda
- Executava tarefa simples de modo incompleto e com ajuda (nalguma ou em todas as tarefas)
- Não executava tarefa simples nem com ajuda

- 2. Capacidade para dar conta de várias tarefas em simultâneo com ou sem ajuda/supervisão**
- Executava diversas tarefas simples ao mesmo tempo de modo adequado e completo sem ajuda
- Executava diversas tarefas simples ao mesmo tempo de modo adequado e completo com ajuda ocasional
- Executava diversas tarefas simples ao mesmo tempo de modo adequado e completo com ajuda frequente
- Não conseguia realizar diversas tarefas simples ao mesmo tempo nem com ajuda

- 3. Capacidade para gerir os tempos/espacos/atividades de vida quotidiana**
- Geria a sua vida diária habitualmente sem dificuldade e sem supervisão
- Geria a sua vida diária com algumas dificuldades e com supervisão ocasional
- Geria a sua vida diária com muita dificuldade e com supervisão sistemática
- Não geria a sua vida diária nem com supervisão

- 4. Resposta dada em situação de stresse**
- Lidava com situações de stresse sem dificuldade e sem apoio
- Lidava com situações de stresse com alguma dificuldade e com apoio ocasional
- Lidava com situações de stresse com muita dificuldade e com apoio frequente
- Não conseguia lidar com situações de stress nem com apoio

- 5. Capacidade de reação em situação de crise, urgência ou perigosidade**
- Reagia a situações de crise sem dificuldade e sem apoio.
- Reagia a situações de crise com alguma dificuldade e com apoio ocasional
- Reagia a situações de crise com muita dificuldade e com apoio frequente
- Não reagia a situações de crise nem com apoio

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 3 - Comunicação

- 1. Capacidade para descodificar mensagens orais/instruções/recados**
- Compreendia as mensagens de modo correto e sem apoio
- Compreendia as mensagens corretamente mas com ajuda
- Compreendia as mensagens mas apenas parcialmente e com ajuda
- Não compreendia as mensagens nem mesmo com ajuda

- 2. Capacidade para transmitir oralmente mensagens (instruções, recados, etc.) de forma compreensível (considerando a existência de vocabulário limitado e/ou problemas de dicção)**
- Emitia mensagens orais facilmente compreensíveis sem ajuda
- Emitia mensagens orais com alguma dificuldade (devido a vocabulário limitado ou / e dicção) carecendo de ajuda ocasional
- Emitia mensagens orais com alguma dificuldade (devido a vocabulário limitado ou / e dicção) carecendo de ajuda frequente
- Não conseguia emitir mensagens orais compreensíveis para a maioria das pessoas e em todas as ocasiões

- 3. Capacidade para transmitir, por escrito, mensagens (instruções, recados, etc.) de forma compreensível (considerando a existência de vocabulário e sintaxe limitados)**
- Escrevia mensagens compreensíveis de modo correto e sem apoio
- Escrevia mensagens compreensíveis corretamente, mas com ajuda
- Escrevia mensagens compreensíveis, mas apenas parcialmente e com ajuda
- Não escrevia mensagens compreensíveis, nem mesmo com ajuda

- 4. Capacidade para manter um diálogo com dois ou mais interlocutores**
- Desencadeava e mantinha uma conversa de forma espontânea e sem dificuldades com uma ou mais pessoas
- Participava em conversas, revelando algumas dificuldades e inibições, em função dos outros interlocutores e do contexto das conversas
- Participava em conversas revelando muita dificuldade, precisando de ser estimulado
- Não conseguia habitualmente participar em conversas com outras pessoas.

- 5. Capacidade para usar o telefone/telemóvel**

- Usava o telefone de forma autónoma sem enganos e sem ajuda
- Usava o telefone com algumas dificuldades, precisando de ajuda para o usar corretamente
- Usava o telefone/telemóvel com muitas dificuldades, precisando de ajuda para o usar corretamente
- Sentia-se sempre incapaz de usar telefone/telemóvel, raramente ou mesmo nunca o utilizando

6. Capacidade para usar a internet

- Usava a internet de forma autónoma
- Usava a internet com alguma dificuldade, precisando de ajuda para o usar corretamente
- Usava a internet com muitas dificuldades, precisando de ajuda para o usar corretamente
- Era incapaz de usar a internet em qualquer circunstância

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 4 - Mobilidade

1. Capacidade de se movimentar autonomamente no meio envolvente/conhecido e aventurar-se pelo não conhecido

- Deslocava-se no espaço público de forma autónoma e correta, conseguindo explorar espaços não conhecidos
- Deslocava-se de forma autónoma e correta no espaço público, desde que conhecido e habitualmente usado
- Deslocava-se no espaço público, precisando de orientação de outras pessoas para não se perder.
- Não conseguia deslocar-se no espaço público sozinho.

2. [Questionar quando aplicável] Capacidade para usar transportes (públicos ou individuais) (de que tipo concreto está mais apto a usar para se deslocar)

- Utilizava transportes públicos de forma autónoma e correta
- Utilizava transportes públicos, precisando de algum apoio/supervisão (ex: lembrar horários, etc.)
- Utilizava transportes públicos, precisando de muito apoio/supervisão (ex: acompanhar até entrada do transporte)
- Não conseguia utilizar transportes públicos, senão permanentemente acompanhado.

3. Capacidade para conduzir uma motorizada, bicicleta ou automóvel Sim Não

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 5 – Cuidados Pessoais

1. Demonstrava capacidade para se lavar devidamente

- Sim, de forma autónoma e correta
- Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta
- Sim, mas precisando de apoio
- Não, apenas com apoio

2. Capacidade para cuidar da sua aparência física

- Sim, de forma autónoma e correta
- Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta
- Sim, mas precisando de apoio
- Não, apenas com apoio

3. Capacidade para utilizar as casas de banho públicas

- Sim, de forma autónoma e correta
- Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta
- Sim, mas precisando de orientação
- Não

4. Capacidade para se vestir adequadamente para as diversas situações do dia

- Sim, de forma autónoma e correta
- Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta
- Sim, mas precisando de apoio

Não, apenas com apoio

5. Capacidade para comer e beber de acordo com os padrões culturais vigentes

Sim, de forma autónoma e correta

Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta

Sim, mas precisando de apoio

Não

6. Capacidade para escolher os alimentos e bebidas a um regime alimentar equilibrado

Sim, de forma autónoma e correta

Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta

Sim, mas precisando de ajuda

Não

7. Capacidade para exprimir as suas necessidades de saúde e expressar os sintomas sentidos

Sim, de forma totalmente autónoma e correta

Sim, de forma totalmente autónoma mas nem sempre correta

Sim, mas precisando de apoio

Não

8. Capacidade para procurar cuidados de saúde

Sim, de forma totalmente autónoma e correta

Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta

Sim, mas precisando de apoio

Não

9. Capacidade para usar as prescrições e conselhos médicos

Sim, de forma autónoma e correta

Sim, de forma autónoma mas nem sempre correta

Sim, mas precisando de apoio

Não

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 6 – Vida doméstica

1. Capacidade para comprar ou arrendar uma casa

Sim, de forma autónoma

Sim, mas precisando de alguma supervisão

Não

2. Capacidade para mobilar uma casa

Sim, de forma autónoma

Sim, mas precisando de apoio pessoal

Não

3. Capacidade para gerir as necessidades de uma habitação (reparações, serviços básicos...limpeza, arrumos)

Sim, de forma autónoma

Sim, mas precisando de apoio pessoal

Não

4. Capacidade para comprar os bens necessários (produtos e serviços) de uso doméstico

Sim, de forma autónoma

Sim, mas precisando de apoio pessoal

Não

5. Capacidade para efetuar refeições
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
6. Capacidade para cuidar da roupa (lavar, secar, passar ... remendar)
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
7. Capacidade para usar os eletrodomésticos
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
8. Capacidade para tomar medidas de segurança da habitação
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
9. Capacidade para separar ou evacuar corretamente os lixos e resíduos domésticos
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
10. Capacidade para ter e cuidar de plantas/quintal/espço exterior da casa
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
11. Capacidade para ter e cuidar de animais de estimação ou de criação
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
12. Capacidade para ajudar os outros membros da família em situação mais complicada
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
13. Capacidade para tomar conta do seu próprio expediente (correio e outros assuntos)
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não
14. Capacidade para gerir a sua conta bancária
 Sim, de forma autónoma
 Sim, mas precisando de apoio pessoal
 Não

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 7 – Interação social

1. Capacidade para estabelecer e prosseguir relações com os outros
 Iniciava e mantinha, com facilidade, relações com os outros
 Iniciava e mantinha, com alguma dificuldade, relações com os outros
 Iniciava e mantinha, com muita dificuldade, relações com os outros
 Não iniciava nem estabelecia relações com os outros.

2. Capacidade para se comportar na relação com os outros de acordo com o tipo de sujeitos com que interage e situação de interação

- Ajustava, com facilidade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Ajustava, com alguma dificuldade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Ajustava, com muita dificuldade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Não ajustava o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas

3. Capacidade para estabelecer interação com pessoas desconhecidas (pedir indicações por exemplo)

- Ajustava, com facilidade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Ajustava, com alguma dificuldade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Ajustava, com muita dificuldade, o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas
- Não ajustava o seu comportamento em função do tipo de pessoas envolvidas

4. Capacidade para se relacionar de forma socialmente aceitável com familiares

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações de sociabilidades com os seus familiares
- Mostrava-se capaz de manter relações de sociabilidades com os seus familiares
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações de sociabilidades com os seus familiares
- Não se mostrava capaz de manter relações de sociabilidades com os seus familiares

5. Capacidade para se relacionar de forma socialmente aceitável com amigos

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações de sociabilidades com os seus amigos
- Mostrava-se capaz de manter relações de sociabilidades com os seus amigos
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações de sociabilidades com os seus amigos
- Não se mostrava capaz de manter relações de sociabilidades com os seus amigos

6. Capacidade para se relacionar de forma socialmente aceitável com conhecidos

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações de sociabilidades com os seus conhecidos
- Mostrava-se capaz de manter relações de sociabilidades com os seus conhecidos
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações de sociabilidades com os seus conhecidos
- Não se mostrava capaz de manter relações de sociabilidades com os seus conhecidos

7. Capacidade para se relacionar de forma socialmente aceitável com colegas

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações de sociabilidades com os seus colegas
- Mostrava-se capaz de manter relações de sociabilidades com os seus colegas
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações de sociabilidades com os seus colegas
- Não se mostrava capaz de manter relações de sociabilidades com os seus colegas

8. Capacidade para se relacionar de forma socialmente aceitável com superiores hierárquicos

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações de sociabilidades com os seus superiores
- Mostrava-se capaz de manter relações de sociabilidades com os seus superiores hierárquicos
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações de sociabilidades com os seus superiores hierárquicos
- Não se mostrava capaz de manter relações de sociabilidades com os seus superiores hierárquicos

9. Capacidade para estabelecer relações íntimas (ex: namoro, sexo ou casamento)

- Mostrava-se plenamente capaz de manter relações íntimas
- Mostrava-se capaz de manter relações íntimas
- Mostrava-se pouco capaz de manter relações íntimas
- Não se mostrava capaz de manter relações íntimas

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Dimensão 8 – Vida coletiva

1. Capacidade demonstrada nas atividades de formação profissional, assimilação de conhecimentos e competências relacionadas com o exercício de uma profissão

- Assimilava facilmente conhecimentos e competências
- Assimilava conhecimentos e competências necessitando de algumas adaptações curriculares
- Assimilava conhecimentos e competências necessitando de profundas adaptações curriculares

Não conseguia assimilar conhecimentos e competências, senão aspetos elementares

2. Capacidade demonstrada no processo de acesso ao emprego (procura, apresentação, experimentação, adaptação ao ritmo de vida profissional...)

Mostrava capacidade para ser autónomo na procura de emprego

Mostrava alguma capacidade para procurar emprego de forma autónoma desde que apoiado

Mostrava pouca capacidade para procurar emprego, precisando de ser fortemente apoiado

Não mostrava capacidade para procurar emprego, nem mesmo com apoio

3. Capacidade demonstrada em efetuar transações económicas (lidar com o dinheiro recebido da formação ou do emprego, receber, pagar, depositar, poupar)

Mostrava capacidade para ser autónomo no uso do dinheiro

Mostrava alguma capacidade para usar dinheiro, desde que supervisionado

Mostrava pouca capacidade para usar dinheiro, precisando de ser permanentemente supervisionado

Não mostrava capacidade para usar dinheiro

Dimensão 9 – Participação comunitária

27. Capacidade para participar e dedicar-se à vida associativa

Mostrava capacidade para participar e dedicar-se à vida associativa

Mostrava alguma capacidade para participar e dedicar-se à vida associativa

Mostrava pouca capacidade para participar e dedicar-se à vida associativa

Não mostrava capacidade para participar e dedicar-se à vida associativa

28. Capacidade para participar e dedicar-se à prática desportiva, atividades físicas, artísticas e culturais

Mostrava capacidade para participar e dedicar-se à prática desportiva, atividades físicas, artísticas e culturais

Mostrava alguma capacidade para participar e dedicar-se à prática desportiva, atividades físicas, artísticas e culturais

Mostrava pouca capacidade para participar e dedicar-se à prática desportiva, atividades físicas, artísticas e culturais

Não mostrava capacidade para participar e dedicar-se à prática desportiva, atividades físicas, artísticas e culturais

29. Capacidade para aderir e participar em atividades de passatempo (pintar, ler, passear, bricolages, artesanato....)

Mostrava capacidade para participar em atividades de passatempo

Mostrava alguma capacidade para participar em atividades de passatempo

Mostrava pouca capacidade para participar em atividades de passatempo

Não mostrava capacidade para participar em atividades de passatempo

30. Capacidade para participar na vida política e social (votar, debates, manifestações,)

Mostrava capacidade para participar na vida política e social

Mostrava alguma capacidade para participar na vida política e social

Mostrava pouca capacidade para participar na vida política e social

Não mostrava capacidade para participar na vida política e social

ATENÇÃO: Pedir um comentário geral sobre a aquisição de competências da pessoa nesta dimensão, procurando que o entrevistado exemplifique com ocorrências ou situações de que se recorde.

Muito obrigado pela colaboração!!

Tópicos das entrevistas aos amigos dos trabalhadores

P1. O que pensa do facto da pessoa estar empregado/a e a ganhar o seu próprio dinheiro?

P2. O que mudou na vida desta pessoa desde que começou a trabalhar? Em termos de maneira de ser; amigos; vida do dia-a-dia, expectativas futuras; participação em atividades, forma de vestir e comer?

P3. Na sua opinião como acha que a pessoa está no local de trabalho? Ganha o que merece? Faz o que gosta? É bem tratado pelo patrão e colegas? Pode vir a ter um emprego melhor e mais bem pago?

P4. A pessoa é hoje uma pessoa mais feliz do que antes de estar empregado? Porquê?

P5. A pessoa é hoje uma pessoa mais autónoma do que antes de começar a trabalhar? Em concreto em que aspetos é mais autónomo? (vai sozinho para o trabalho ou para onde precisa, sai sozinho à noite com ou sem amigos, namora e quer casar, toma conta do seu dinheiro e usa-o como bem entende? Ajuda nas lidas da casa e aos pais? Escolhe a sua roupa e comida, participa em atividades culturais, vota nas eleições, usa os serviços públicos e de saúde;)

P6. Há alguma coisa/coisas que precisa muitas vezes a lembrar-lhe para ter em atenção? O quê? Porquê?

P7. O que é que pessoa costuma fazer com os amigos depois do dia de trabalho e aos fins-de-semana e com quem costuma estar e ou realizar essas atividades? Como é a postura na participação nas atividades em que participa fora do tempo de trabalho?

P8. Até que ponto esta pessoa faz ou pensa segundo as mesmas pessoas da sua idade? Há coisas que faz ou pensa que são próprias de idades mais jovens?

P9. A pessoa é estimulada a melhorar as suas capacidades pelos que o rodeiam? Sobretudo saber se as pessoas do lugar costumam ou não elogiar a pessoa por aquilo que faz e pela sua postura desde que começou a trabalhar?

Pedir para obter mais alguns elemento para se obter um retrato da Família

1. Será que as pessoas na casa e a pessoa se dão bem e se gostam de viver umas com as outras?

2. Saber se as pessoas da casa estão de boa saúde ou se alguém incluindo o próprio tem problemas de saúde ou aditivos sérios e/ou frequentes? Se alguma tem problemas com a justiça? Problemas com dívidas? Problemas com familiares? Problemas com vizinhos?

Guião das entrevistas a familiares dos trabalhadores

- 1.** Quantas pessoas vivem em casa? Qual o seu parentesco com o/a (referir o nome da pessoa)? Que idades têm, que profissões exercem e que níveis de escolaridade possuem.
- 2.** O que pensa do facto do/a (nome da pessoa) estar empregado/a e a ganhar o seu próprio dinheiro? Qual a importância do emprego do/a (nome da pessoa) para a vida da família?
- 3.** O que mudou na vida do/a (referir o nome da pessoa) desde que começou a trabalhar? Em termos de maneira de ser? Dos amigos que tem? Da forma como vive o dia-a-dia? Das suas expectativas futuras? Da forma como gosta de se vestir? Do que gosta de comer?
- 4.** Quando a (nome da pessoa) se empregou a família ajudou a encontrar o emprego? Pediram a alguém que lhe arranjasse emprego (a quem)? As pessoas da CERCÍ pediram-lhe para ajudar na procura de emprego? Na sua opinião a quem se deve o facto do/a (nome da pessoa) estar empregado/a?
- 5.** Na sua opinião como acha que o/a (referir o nome da pessoa) está no local de trabalho? Ganha o que merece? Faz o que gosta? É bem tratado pelo patrão e colegas? Pode vir a ter um trabalho melhor e mais bem pago?
- 6.** O seu filho/a é hoje o/a (referir o nome da pessoa) é uma pessoa mais autónoma do que antes de começar a trabalhar? Em concreto em que aspetos é mais autónomo? (vai sozinho para o trabalho ou para onde precisa? sai sozinho à noite com ou sem amigos? namora e quer casar? toma conta do seu dinheiro e usa-o como bem entende? Ajuda nas lidas da casa e aos pais? Escolhe a sua roupa e comida? participa em atividades culturais? vota nas eleições? Usa sozinho/a os serviços públicos (banco, finanças...) e de saúde (farmácia/médico)?

7. Há alguma coisa/coisas que precisa muitas vezes de lembrar à/ao (referir o nome da pessoa) para ter em atenção? O que em especial? Porquê?

8. O que é que o/a (referir o nome da pessoa) costuma fazer depois do dia de trabalho? E aos fins-de-semana com quem costuma estar e/ou ir realizar atividades? Como é a sua postura na participação nas atividades em que participa fora do tempo de trabalho?

9. Acha que o/a (referir o nome da pessoa) pensa como as mesmas pessoas da sua idade? Ou há coisas que faz ou pensa que não são próprias da sua idade? O quê?

10. As pessoas conhecidas e amigas costumam elogiar o/a (referir o nome da pessoa) por aquilo que faz e pela sua postura desde que começou a trabalhar?

11. Acha que o/a (referir o nome da pessoa) é hoje mais feliz do que antes de estar empregado/a? Porquê?

Antes de finalizar a entrevista e de forma discreta procurar obter um pequeno retrato da Família, designadamente para saber:

1. Se a família se sente bem e em segurança no local onde vive.

2. Se a família sente algumas dificuldades económicas.

3. Se as pessoas da casa e a pessoa se dão bem e se gostam de viver umas com as outras.

4. Se as pessoas da casa estão de boa saúde ou se alguém incluindo a pessoa tem alguns problemas de saúde ou aditivos sérios e/ou frequentes? Se alguém da família tem problemas com a justiça? Problemas com dívidas? Problemas com familiares? Problemas com vizinhos?

Tópicos das entrevistas aos empregadores/responsáveis das empresas empregadoras

P1. Quais os fatores mais relevantes que pesaram na integração deste trabalhador na empresa? Atenção!! (Importa questionar as razões que levaram a admitir a pessoa) como trabalhador desta empresa? Se recebeu algum pedido específico de alguém ou de alguma entidade para admitir este trabalhador? Se hesitou em admiti-lo/a? E se foi por alguma razão especial)

P2. Como avalia o desempenho/produktividade desta pessoa quando comparado com o dos outros trabalhadores da empresa? Atenção!! (Importa tentar saber o porquê e em concreto em que se baseia a avaliação referida, saber até que ponto o trabalho feito pela pessoa é útil para a empresa)

P3. Acha que a formação profissional anteriormente recebida por esta pessoa tem sido útil para o trabalho que ela faz na sua empresa? O que o leva a afirmar isso? Atenção!! (Importa aclarar se a pessoa fez estágio na empresa ou não e se sabe que tipo de competências foram obtidas na formação profissional e em caso de não utilidade ou desconhecimento aclarar o que deveria ter-lhe sido ensinado para que a empresa pudesse tirar melhor rendimento deste trabalhador)

P4. Na sua opinião esta pessoa vai poder progredir na empresa em termos de salário e de trabalho que realiza? Atenção! (indagar das razões que justificam a resposta dada)

P5. Como classifica o relacionamento deste trabalhador com os colegas de trabalho em atividades de não trabalho? Atenção!! (Importa saber se o empregador reconhece a existência ou não de relações de amizade e solidariedade dos outros trabalhadores com a pessoa)

P6. Que comentários lhe chegam do exterior sobre o facto de esta pessoa estar a trabalhar na empresa? Atenção!! (Importa saber o que pensam amigos, familiares, outros empresários, clientes do facto de a empresa ter essa pessoa como trabalhador)

P7. Como se comporta este trabalhador no que respeita ao cumprimento das regras de Pontualidade Assiduidade; Higiene; Segurança; Respeito pelos outros; Responsabilidade no seu trabalho. Atenção!! (Importa pedir uma avaliação caso a caso e se possível uma avaliação global)

P8. Se houver reestruturação da sua empresa (posto de trabalho ou processos de trabalho) esta pessoa vai continuar a trabalhar nela? Atenção!! (Importa que aclarar as razões que levam a sustentar a resposta dada)

P9. Que efeito tem notado na qualidade de vida pessoal, familiar e comunitária desta pessoa desde que a mesma começou a trabalhar na sua empresa? Atenção!! (Importa sobretudo saber se o empregador se interessa por acompanhar a situação de vida da pessoa e/ou está atento à mesma)

Outras perguntas pertinentes (caso o entrevistado esteja aberto a continuar a entrevista):

- 1.** A empresa proporciona algumas condições especiais a este trabalhador? Quais?
- 2.** O Trabalhador em causa mostrou boa capacidade de adaptação ao posto de trabalho que lhe estava destinado? Ou teve de passar por vários até se encontrar o lugar mais adequado?
- 3.** O centro de formação (a organização formadora) continuou ou continua a acompanhar a pessoa no local de trabalho? Que apoio em concreto presta/prestou até agora?

4. Como foi que os restantes trabalhadores acolheram a pessoa? Como se manifestou esse acolhimento?

5. O trabalhador tem tido formação oferecida pela empresa? Qual e quando aconteceu?

Tópicos das entrevistas aos colegas de trabalho dos trabalhadores

P1. Como classifica o tipo de trabalho que faz a pessoa quanto ao nível de exigência e responsabilidade? Alguma razão especial para isso ser assim?

P2A. Acha que a pessoa é produtiva e cumpre devidamente com as suas obrigações? Porquê? Quais são as suas maiores debilidades e as suas maiores capacidades?

P2B. Esta pessoa toma iniciativa do que tem de fazer no dia-a-dia; o que faz com mais perfeição que chame a atenção dos outros? O que precisaria de aprender para melhorar a situação laboral?

P3. De algum modo esta pessoa é tratada de forma diferente dos restantes trabalhadores da empresa? Em que sentido?

P4. Se existissem necessidades de contratação para a empresa de novos funcionários, haveria lugar para outras pessoas com as mesmas características desta pessoa? Porquê?

P5. Esta pessoa trouxe alguma coisa de novo para esta empresa? Justifica a sua contratação efetiva?

P6. Como foi e tem sido a reação dos restantes trabalhadores à presença desta pessoa na empresa? Que manifestações mostram essa reação?

P7. Na sua opinião esta pessoa está bem integrada no seio da empresa? Porquê?

P8. Costumam considerar as opiniões/pedidos desta pessoa como atendíveis ou aceitáveis para levar em conta? Porquê?

P9. Na empresa tratam da mesma maneira esta pessoa que os outros colegas? Porquê?

P10. E as pessoas que se relacionam com a empresa, clientes, fornecedores, visitantes, que opiniões emitem sobre a presença desta pessoa? Alguns exemplos ou recordar algum episódio marcante?

P11. Esta pessoa tem amigos entre os trabalhadores da empresa com quem costuma conviver dentro e fora do trabalho? Em que consiste esse convívio no geral?

Entrevista ao Diretores das organizações formadoras – 1ª Parte

1- Faça uma descrição sumária da organização no seu todo, da missão, dos valores dos seus profissionais e dirigentes, do sucesso ou não no cumprimento dos seus objetivos declarados, do peso da localização geográfica no desenvolvimento das atividades, da valia dos recursos financeiros, humanos e materiais disponíveis, da influência das características socioeconómicas, do meio envolvente e do peso social - da organização no meio onde se insere, da arquitetura das instalações....

2- Diga-nos quando foi criado o centro de formação profissional e quais as razões e/ou estímulos que levaram à sua constituição. Com que áreas iniciaram as atividades e por quê com essas áreas. Que fatores entretanto marcaram a evolução ocorrida até ficarem as áreas atualmente existentes (que fatores foram decisivos no encerrar ou no abrir áreas durante este período)

3- Faça um breve esboço das características gerais da população atendida na área formação profissional (sua complexidade e diferenciação), em termos deficiência ou desvantagem, aspirações pessoais e familiares, competências e capacidades transportadas à entrada no processo formativo, sua adesão às propostas de formação, condição social das famílias

4- A população de formandos tem sofrido algumas alterações sensíveis em termos de tipo ou grau de deficiência face aos primeiros tempos? A que se deveu essa transformação? Nomeadamente quanto às competências globais dos formandos à entrada (competências e habilidades) e à saída do processo formativo (em termos de saber, saber-fazer e saber estar)?

5- O que mais vos preocupa quando admitem um novo formando? E quando o mesmo acaba o tempo de formação? E quando o mesmo não é integrado no mercado de trabalho? Quando é integrado?

6- Como classifica a situação financeira do centro, a qualidade dos recursos disponíveis (materiais (equipamentos e instalações) e humanos (competências do pessoal ao serviço formadores e outros técnicos); São suficientes ou precisariam de outros?

7- Com que aprecia a vossa taxa de integração profissional dos formandos? A que fatores se fica a dever a mesma?

8- Como tem sido a evolução da rede de parceiros externos implicados nas atividades desenvolvidas? Quem são os principais parceiros da vossa rede? Que regras seguem no estabelecimento das parcerias externas?

9- Como são efetuados os procedimentos de recrutamento e de seleção de novos formandos?

10- Explique de forma sumária a estrutura e os modos de coordenação das fases e do processo de transição entre fases (política de bolsas, modelo de despiste e orientação, vocacional, modelo da formação técnica (teórica e prática e comportamental, organização dos estágios, formas de apoio à colocação e ao acompanhamento pós contratação?

11- Existem projetos individuais de formação? Que regras seguem na sua estruturação?

12- Como estão organizadas as atividades de apoio ao emprego (acompanhamento pré e pós-integração profissional) em termos da sua estrutura e coordenação?

13- Muito em particular diga-nos que recursos (humanos próprios da organização, parcerias, pessoas singulares ou coletivas, experiências próprias e conhecidas, argumentações têm sido usadas junto dos potenciais empregadores, que valores são mobilizados para o seu convencimento" que expectativas dos próprios formandos e suas

famílias (com recurso a exemplos), são especialmente mobilizados nos processos de integração no mercado de trabalho?

Entrevista ao Diretores das organizações formadoras – 2ª Parte – Norte de Portugal

P1. Que fatores na sua opinião permitiram que os ex-formandos estudados tenham obtido emprego e nele permanecido de forma mais ou menos estável ao longo do tempo?

P2. Que instrumentos ou processos usam para avaliação e orientação dos formandos na sua entrada na formação?

P3A. Como monitorizam o progresso dos formandos nas atividades formativas?

P3B. Como preparam a entrada dos formandos nas empresas que os vão contratar, sobretudo em termos de preparação da sua receção por colegas e empregadores?

P3C. Como organizam o acompanhamento pós-colocação em emprego? (recursos, tempo, estratégias)

P4. Como preparam os formandos de forma para o uso do dinheiro de forma autónoma?

P5. Como preparam os formandos de forma para a satisfação de necessidades relativas à vida doméstica?

P6. Como preparam os formandos para estabelecerem e prosseguirem relações sociais na comunidade envolvente? Em especial para construírem e manterem redes de amizade relevantes?

P7. Como preparam os formandos para participarem em atividades de recreio, cultura, desporto e lazer? (Teatro, leitura, cinema)

P8. Como preparam os formandos para usarem de forma autónoma os principais serviços públicos e privados existentes? (Banco, correios, supermercado)

P9. Como preparam os formandos para se deslocarem de modo autónomo no meio? (Deslocações e transportes públicos)

P10. Como preparam os formandos para o uso das tecnologias da comunicação e informação? (Telemóveis, internet, jogos computador, informática)

P11. Como preparam os formandos para as questões da higiene, alimentação e vestuário?

P12. Como preparam os formandos para exercício do voto e da participação cívica e associativa?

P13. Como preparam os formandos para gerir as relações amorosas, namoro, casamento e vida sexual?

P14. Como preparam os formandos para interagirem no seio das famílias quando assumirem o papel de trabalhadores?

Entrevista ao Diretores das organizações formadoras – 2ª Parte - Galiza

1.O que fazem para que os formandos (clientes) adquiriram competências na **gestão dos horários do dia-a-dia**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

2.O que fazem para que os formandos adquiriram competências na **autonomia na gestão da vida diária** (ter conta no banco, levantar e depositar dinheiro, fazer compras em lojas e supermercados, ir aos correios e finanças), porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

3.O que fazem para que os formandos adquiriram competências na **autonomia na gestão da vida doméstica** (autonomia na decoração do quarto, participação no aprovisionamento doméstico-compras semanais/mensais, limpezas domésticas-contributos para manter a casa organizada e asseada, autonomia na escolha e confeção de alimentos), porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

4.O que fazem para que os formandos adquiriram competências na **autonomia de mobilidade no espaço público** porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

5.O que fazem para que os formandos adquiriram **competências na higiene diária** (tomar banho, cuidar da aparência física, vestir adequadamente em diferentes situações, colocar roupa para lavar e fazer o seu tratamento), na gestão da vida diária e na vida doméstica, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

6.O que fazem para que os formandos adquiriram competências na **postura das atividades do dia-a-dia (saber-estar socialmente - assiduidade, educação, saber-estar com pessoas, saber comer à mesa e cuidar da apresentação)**, porque é que fazem assim

e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

7.O que fazem para que os formandos saibam estabelecer **relações de amizade e relações amorosas**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

8.O que fazem para que os formandos saibam estabelecer **relações familiares**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

9.O que fazem para que os formandos adquiriram competências quanto ao **comportamento a ter nas relações profissionais**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

10.O que fazem para que os formandos adquiriram competências para **elegerem os tempos livres e participarem em atividades de lazer autonomamente**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

11.O que fazem para que os formandos adquiram autonomia na **participação na comunidade e sejam capazes de pertencer a associações e coletividades, participar em atividades educativas e nos atos eleitorais**.

12.O que fazem para que os formandos adquiriram **autonomia no seio familiar**, isto é, que **sejam considerados e valorizadas as suas opiniões, que possam levar amigos para casa e rejeitar saídas em família**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

13.O que fazem para que os formandos adquiram **autonomia no uso das tecnologias de comunicação e informação**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

14.O que fazem para que os formandos adquiram **auto direção (aspirações futuras)**, porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

15. O que fazem para que os formandos saibam **ter opinião** (relativamente ao que os rodeia, por exemplo à **satisfação com a própria residência**), porque é que fazem assim e quais os recursos que mobilizam. Acha que esta prática leva aos resultados pretendidos.

16. O que fazem para que os formandos **adquiram estados emocionais de alegria, boa-disposição, felicidade e bem-estar**.

17.Quais os fundos de apoio monetário usados por este tipo de organização?

18.Quais são as normas orientadoras da reabilitação profissional?

Tópicos para registos em Diário de Campo

(Implica passar um dia com cada uma das pessoas o máximo de tempo possível)

Apontamentos sobre:

1. A forma como a pessoa se comporta quando interage com outras pessoas. Quando as vê pela primeira vez (se sorri quando interage, se dá e/ou recebe manifestações de afeto, se utiliza maneiras apropriadas para se dirigir aos outros, se ajusta o seu comportamento em função das pessoas com quem interage....);

2. Na visita à casa da pessoa tomar nota do que há na casa em termos de equipamento (eletrodomésticos, mobiliário, casas de banho) sua qualidade e condições gerais de habitabilidade observadas. Se possível pedir para verem a casa toda com especial olhar para o espaço da pessoa dentro da casa, designadamente a qualidade do vestuário e do quarto de dormir;

3. No dia do acompanhamento da pessoa descrever como no local de trabalho se apresenta a pessoa em termos de apresentação geral, vestuário, higiene, receção dos outros;

4. Anotar os sinais percecionados quanto às condições socioeconómicas e qualidade de vida da família;

5. Tomar nota da forma como as pessoas da organização formadora, da empresa e da família, patrão, colega e amigo se referem à pessoa (p. ex. se o tratam por jovem, menino, nome próprio....deficiente....etc);

6. Anotar sucintamente a forma como a pessoa efetuou todo o seu trajeto diário desde que saiu casa para o trabalho e vice-versa, onde e com quem almoçou/lanchou e jantou.

