



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

João Manuel Alves Seixas

Pessoas Institucionalizadas com Dificuldades Intelectuais e
Desenvolvimentais e Cidadania

Nome do Curso de Mestrado
Promoção e Educação para a Saúde

Trabalho efectuado sob a orientação do
Professor Doutor Filipe Martins

Julho de 2015

Agradecimentos

Uma vez que não me é de todo possível agradecer devidamente a todas as pessoas que de alguma forma, direta ou indiretamente me apoiaram, incentivaram e tornaram possível este trabalho de investigação, neste sentido, deixo apenas algumas palavras com um profundo sentimento de gratidão.

Inicio pelo Professor Doutor Filipe Martins pela orientação, disponibilidade, paciência, pelas palavras de incentivo e apoio total, assim como, pelo saber transmitido e pelas orientações dadas.

Um especial agradecimento ao Presidente da APPACDM de Viana do Castelo, Sr. Luíz Costa, representante máximo desta Associação, por ter permitido o desenvolvimento deste trabalho nesta Instituição, da qual faço parte desde 1999.

Reconheço a generosidade de todos os colaboradores, utentes e suas famílias por todas as oportunidades que me foram proporcionadas, incentivando-me na minha formação académica e no meu crescimento pessoal e profissional.

Saliento o grande afeto proporcionado pelos jovens e colaboradores do Lar Residencial de Viana do Castelo pela disponibilidade, carinho e simpatia, e pelos bons momentos vivenciados.

Sem esquecer, à minha Família, com especial destaque aos meus Pais, pelo apoio ininterrupto, pois sem eles nada disto seria possível.

Para terminar, a todos os meus Amigos, aqueles que me vêm acompanhando, aqueles que, mesmo sem pronunciar o nome, saberão quem são.

Índice

1 – Introdução	1
2 – Enquadramento Teórico	3
2.1 – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID)	3
2.2 – Promoção da Saúde	8
2.3 – Institucionalização	10
2.4 – Cidadania	16
2.5 – Inclusão	23
2.5.1 – Estratégias de Inclusão	29
2.6 – Lar Residencial	34
3 – Objetivos e Metodologia	39
3.1 – Objetivos	39
3.2 – Metodologia	40
4 – Apresentação de Dados	45
4.1 – Caraterização Institucional	45
4.2 – Caraterização do Lar Residencial e seu quotidiano	51
4.2.1 – Caracterização dos Residentes	54
4.2.2 – Caracterização do Quadro de Profissionais	57
4.3 – Autoimagem e Representações	59
4.4 – Relacionamentos	62
4.5 – Tempos Livres e Relações com o Exterior	68
4.6 – Expetativas de Futuro	72

Índice

5 – Síntese e Discussão dos Dados	77
6 – Conclusões e Recomendações	83
7 – Bibliografia	89
8 – Anexos	93

RESUMO

Promoção e Educação para a Saúde reporta-se para “Saúde” não só como ausência de dor ou doença, é algo muito mais abrangente. O fato de estarmos inseridos e participarmos em sociedade é sinônimo de saúde, de um ser participativo e saudável.

Desta forma, com a presente investigação pretende-se realizar uma análise crítica dos níveis de participação cívica e das limitações adjacentes às pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) em contexto de Institucionalização. Destaca-se como principal objetivo a realização de uma análise crítica sobre os processos de inclusão social e de exercício de cidadania de um grupo de Pessoas Institucionalizadas com DID (PIDID) a residir em Lar Residencial, identificando as práticas de participação cívica deste grupo, bem como os seus limites e oportunidades, em **contexto institucional e social**.

Sendo um grupo duplamente marginalizado e estigmatizado com ideias pré-concebidas, quer pela DID, como pelo efeito redutor e limitador da institucionalização, procura-se alertar para a importância da participação como um ato de cidadania e construção de um projeto de vida numa ótica de capacitação e empowerment pessoal/comunitário.

Neste sentido, existe um destaque na análise da autoimagem e representações destes residentes. Nomeadamente na forma como se veem, como encaram a “deficiência” (DID), como os demais os veem, como percebem o mundo que os rodeia com os seus relacionamentos e interações, os laços afetivos com os pares e com os demais, como ocupam dos tempos livres e relações com o exterior.

ABSTRACT

Promotion and education for health reports for “health” not only as an absence of pain or illness, it’s something greater. The fact of live and participate in society is a healthy behavior from a well and participative human being.

Therefore, this investigation attempt to realize a critical analysis for civic participation levels and limitations concerning people with Intellectual Developmental Disorder (IDD), in institutionalized context. Having in foreground the development of a critical analysis about the processes of social inclusion and citizenship in a group of individuals with IDD, institutionalized in a nursing home, identifying the civic participation practices of this group, **towards** their **institutional** and **social** limits and opportunities.

As a matter of fact, this group is twice marginalized and stigmatized with pre-designed ideas, for their IDD, and even for the reducer and limiter effect originated by their institutionalization, looking for alert about the importance of participation as a citizenship act and a way to build a life project in a skilled and empowerment social/community context.

To sum up, self-image and representations of these residents is featured. In brief, the way of how they look himself, how they deal with the “disability” (IDD), how other people look them. How they percept the world around them with their relationships and interactions, with their equals and other people fondness, how they spend free time and how they deal with the outside.

1 – INTRODUÇÃO

Este tema, Pessoas Institucionalizadas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais e Cidadania, surgiu da necessidade de enriquecer o meu conhecimento sobre esta população duplamente marginalizada com o objetivo de aprimorar a resposta a esta problemática. A minha formação académica como Assistente Social e o facto de trabalhar diretamente com esta população assim o exigiu.

A temática Promoção e Educação para a Saúde despertou-me todo o interesse no sentido que Saúde não é só ausência de dor ou doença, é muito mais abrangente, o facto de estarmos inseridos e participarmos em sociedade é sinonimo de saúde, de um ser participativo e saudável.

Desta forma, com a presente investigação pretendi realizar uma análise crítica dos níveis de participação cívica e as limitações adjacentes às pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) em contexto de Institucionalização. Tive como principal objetivo realizar uma análise crítica sobre os processos de inclusão social e de exercício de cidadania de um grupo de Pessoas Institucionalizadas com DID (PIDID) a residir no Lar Residencial de Viana do Castelo da APPACDM de Viana do Castelo, identificando as práticas de participação cívica deste grupo, bem como os seus limites e oportunidades, em **contexto institucional e social**. Privilegiei a observação participante como técnica de investigação, com o intuito de conhecer os seus gostos, formas de estar, desejos, sonhos e objetivos de vida, como se veem e como são vistos pelos demais.

Visto ser um grupo duplamente marginalizado e estigmatizado com ideias pré-concebidas, quer pela DID (visto muitas vezes como “eternas crianças”), como pelo efeito redutor e limitador da institucionalização, procurei dar a conhecer esta realidade com o intento de potenciar oportunidades de participação das PIDID e com isto contribuir para a sua inclusão social, alertando assim para a importância da participação como um ato de cidadania e construção de um projeto de vida numa ótica de capacitação e empowerment pessoal/comunitário.

Para uma promoção eficaz da participação é necessário compreender a realidade quotidiana desta população, a sua participação nos processos de decisão, sendo necessário criar condições efetivas, desenvolvendo capacidades e possibilidades, assim como romper com as limitações à participação desta população em específico como de todos os cidadãos.

Foquei-me por isso na análise da autoimagem e representações destes residentes, na forma como se veem, assim como encaram a “deficiência” (DID) utilizada muitas vezes para se agredirem ou se desmarcaram dela, como os demais os veem (ideias preconcebidas sobre a DID) e como percebem o mundo que os rodeia (os objetos e práticas de ligação ao mundo que os rodeia), os relacionamentos e interações, os laços afetivos com os pares e com os demais (relações de amizade e de afeto), como ocupam dos tempos livres e relações com o exterior, a forma como contactam com o meio, a frequência em espaços e eventos públicos, assim como as expectativas de futuro, a forma como o encaram, os sonhos e o que esperam dele.

Neste trabalho, numa primeira parte, faço um levantamento teórico sobre as temáticas que vou abordar ao longo da minha investigação, tais como: Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais; Promoção da Saúde; Institucionalização; Cidadania; Inclusão e Estratégias de Inclusão; Lar Residencial. Numa segunda fase faço uma análise dos objetivos e a metodologia a utilizar como método de investigação. Numa quarta fase faço a apresentação dos dados recolhidos onde incluo uma pequena caracterização institucional, dos residentes e os pontos de evidência que mais se destacaram na minha observação junto desta população. Numa última fase debruço-me na síntese e discussão dos dados recolhidos, para terminar elaboro as conclusões finais e formalizo recomendações.

2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID)

A DID contém uma historicidade que esteve desde sempre correlacionada com conceções socioeconómicas no acesso ao mercado de trabalho e bens de consumo. O termo “deficiente” reporta-se a um status atribuído a estas pessoas (Pessoas com Deficiência Mental) (Silva & Dessen, 2001).

Ao pesquisar a mudança acerca deste conceito ao longo da história, as principais fontes de informação são a literatura Grega, Romana, a Bíblia, o Talmude e o Corão (Aranha, 2001).

Na idade antiga, em Esparta na Grécia antiga as crianças com DID eram consideradas sub-humanas e abandonadas à sua sorte ou eram mortas (Silva & Dessen, 2001). Já os Romanos atiravam com as crianças deformadas e indesejadas para os esgotos que, ironicamente, ficavam mesmo ao lado do Templo da Piedade (Aranha, 2001).

Nessa época as sociedades eram constituídas em volta de uma economia agrícola, pecuária e de artesanato. Atividades que ficavam sobre a responsabilidade do povo, despojados de qualquer poder político, económico e social, sendo este poder destinado à nobreza. A vida humana tinha pouco valor, a execução de qualquer vida (povo) não tinha qualquer consequência ética ou moral, a vida humana tinha menos valor que um projeto religioso, político, social ou de capricho pessoal. Assentava no poder absoluto de uma minoria sobre uma maioria que nada tinha, apenas ostentava a sua força de trabalho (Aranha, 2001).

O povo, dependente da força de trabalho para sobreviver e servir a classe superior, via a pessoa com DID como um ser sem qualquer “valor” ou “utilidade”, tornava-se desta forma num ser insignificante ou mesmo num embaraço. Neste sentido o seu extermínio era visto com bons olhos (Tardivo & Assumpção, 2008).

Como podemos constatar na Bíblia, esta faz referência ao leproso, ao aleijado e ao cego como sendo “pedintes” e rejeitados. Sentimentos muitas vezes originados pelo medo da doença ou de castigo divino (Aranha, 2001).

No séc. IX, o Bispo de Myra, Nicolau, ficou conhecido por acolher e alimentar crianças com DID (Tardivo & Assumpção, 2008).

Na Idade Média o sistema de produção continua o mesmo, com a proliferação do cristianismo surgiu uma nova classe social, o clero. Estes foram assumindo um cada vez maior poder político, social e económico através do poder autodeterminado de “excomungar”. Ostentava o poder de perdoar os “pecadores” e “infiéis” ou de impedir o acesso ao “paraíso” extraterreno. Devido às revoluções católicas e protestantes registadas por toda a Europa, esta época ficou marcada por, “em nome de Deus”, ser um dos períodos mais negros da história da humanidade (Aranha, 2001).

No séc. XV, foi publicado pelos dominicanos o “*Malleus Maleficarum*”, um “manual de semiologia e de diagnóstico para bruxas e feiticeiros”, salientava que qualquer deficiência física ou mental tinha ligações “sobrenaturais”, com o oculto, levando assim, milhares de pessoas DID, à morte em fogueiras, ritual muito característico nos tempos da Inquisição (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 45).

O castigo era encarado como um ato de caridade e misericórdia, como uma forma de salvar a alma cristã das forças demoníacas e de fazer uma limpeza social a comportamentos menos dignos ou antissociais (Tardivo & Assumpção, 2008).

Nesta época, a DID envolvia o divino e o demoníaco, visto muitas vezes como união entre a mulher e o demónio punindo com tortura ou com a morte da mãe e da criança. Mais tarde, com o avanço da medicina a DID passou a ser encarada como um problema orgânico e não “sobrenatural”, sendo este fenómeno estritamente associado à medicina (Silva & Dessen, 2001).

Já no séc. XVI, em sintonia com a redução de poder e influência da igreja católica e luterana, com as novas formas de produção e a nova divisão social do trabalho foram surgindo novos pensamentos em diversas áreas como na medicina, educação e filosofia. A educação passou do domínio da igreja para o estado, tendo este último o objetivo de preparar as pessoas para os modos de produção vigentes à época (Tardivo & Assumpção, 2008).

Durante o séc. XVIII, marcado pelo Iluminismo, registou-se o início da institucionalização da pessoa com DID, ou como refere Jullian Leff (2000) “o

grande encerramento”, prolongando-se este comportamento até o início do terceiro quartel do séc. XX.

“... Enquanto o teto protegia o cristão com deficiência, as paredes escondiam e isolavam o incómodo ou o inútil...” (Tardivo & Assumpção, 2008, p.54).

No campo da medicina, ficou marcado por ser um período de assimilação e consolidação do conhecimento adquirido até então sobre a problemática da DID, que propriamente marcado por grandes evoluções no conhecimento. A DID era apontada como incurável e hereditária, daí o início do “grande encerramento” (Aranha, 2001).

Na prestação de cuidados às pessoas com DID, “lunáticos pobres” como eram rotulados e uma vez mais a pobreza associada à deficiência, eram postas de lado as suas reais necessidades de “cuidados especiais” em virtude dos gastos económicos e dos interesses dos contribuintes, legando-os a casas de correção bem menos dispendiosas (Leff, 2000).

Os asilos, também utilizados como depósitos, para onde as pessoas com DID eram relegadas, com os seus grandes compartimentos divididos por simples cortinas (anulando por completo a privacidade de cada um), corredores labirínticos, constantes dísticos “entrada proibida”, localizados geralmente em zonas isoladas e despojado de qualquer característica habitacional comum. Tal como é referido por Powell, citado por Jullian Leff (2000), tinham características assustadoras:

“...Asilos. Ei-los, isolados, majestosos, dominadores encimados pelo gigantesco conjunto do depósito de água e da chaminé, elevando-se inconfundíveis e assustadores nas zonas rurais – os asilos construídos pelos nossos antepassados com tão imensa solidez...” (Leff, 2000, p. 34).

Os manicómios ou os asilos eram um local onde se repetiam os casos de maus tratos, era notório um isolamento geográfico e profissional. Muito pela falta de formação dos seus profissionais e procedimentos inadequados na inspeção de controlo da qualidade (OMS, 2001). Estas instituições de acolhimento e apoio à pessoa com DID tinham características de instituição total. Surgindo desta forma o “paradigma da institucionalização” (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 91).

Durante o séc. XX, com a implementação dos cuidados na comunidade, dava-se início à desinstitucionalização, tornava-se cada vez mais evidente que as pessoas com DID eram seres humanos como todos os outros e não viviam num vazio psicológico e sociológico. Como tal, todo o planeamento que desvalorize a realidade biopsicossocial deste grupo torna-se inviável ou como refere Julliam Leff (2000) “terá um êxito marginal”.

Desta forma se possibilitou que as pessoas com DID passassem a ser tratadas e acompanhadas na comunidade. Estas pessoas ao registar um historial de uma institucionalização prolongada demonstram um défice psicológico e social impedindo que vivam de uma forma autónoma e independente refletindo-se nos níveis de participação (Leff, 2000).

Segundo Cordo (2003), o grande progresso na história desta problemática, prende-se com a integração da pessoa com DID em programas públicos de reabilitação profissional e ocupacional o mais próximo possível das suas raízes culturais.

Leff (2000) vem acrescentar que as pessoas com DID têm uma história de vida algo difícil, muito pela sua situação clínica e das complicações associadas, assim como a forma estereotipada como são encaradas pelos que a rodeiam. Este grupo era conotado como sendo composto por pessoas estranhas, com uma aptidão comunicativa muito pouco desenvolvida, demonstrando vários perigos para as crianças e para a população em geral.

Para Amaral et al (2010), a forma como a sociedade tende a ver esta população envolve uma conotação negativa centralizada no que a pessoa não é capaz de realizar em vez do que é capaz, centra-se nos défices de funcionalidade em detrimento das suas capacidades. Refere-se à incapacidade do sujeito se adaptar e operar em diferentes contextos. As pessoas com DID são uma população heterogénea com personalidades, interesses e capacidades distintas, podendo atingir competências diversas.

Ao longo do tempo tem havido necessidade de alterar o nome para identificar este grupo, Termos como, “debilidade mental”, “oligofrenia”, “portadores de deficiência mental”, “deficiência mental”, “necessidades especiais” ou “necessidades especiais de educação”, foram surgindo e alterados até à atualidade e apesar de haver uma concordância em que o termos utilizados são desapropriados e estigmatizantes, não existe ainda

consenso entre os diferentes profissionais envolvidos (médicos, psicólogos, assistentes sociais, educadores, entre outros) sobre o termo ideal a utilizar (Silva & Dessen, 2001). Em 2010 começa-se a desenhar nova alteração desenvolvendo-se novas abordagens até à atualidade assim o DMS V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder Fifth Edition DSM- 5, 2013) – Manual de Diagnostico e Estatística das Perturbações Mentais e a *American Association Intellectual Developmental Disabilities (AAIDD)* surgem com um novo termo de abordagem “Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID)” (AAIDD, 2010).

Para além do nome também o conceito foi sendo alterado, assim conforme o DSM-V e de acordo com AAIDD a DID é caracterizada por limitações significativas tanto ao nível do funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo, que abrange diferentes habilidades sociais e práticas quotidianas e tem origem antes dos 18 de idade (AAIDD, 2010).

Para Tardivo & Assumpção (2008) a DID pode estar associada a um conjunto de complicações/síndromes que afetam ou têm por base uma carência ou incapacidade intelectual.

Incapacidade é uma consequência direta de uma deficiência sobre um determinado individuo. “... A incapacidade refere-se a qualquer restrição, decorrente de uma deficiência, da habilidade de desempenhar uma atividade funcional que se tem por comum para o ser humano. Ela pode ser temporária ou permanente, reversível ou irreversível e progressiva ou regressiva...” (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 2).

“*Handicape*” ou desvantagem é a situação em que um dado individuo se encontra. Determinada por uma deficiência/incapacidade, limitando-o nas suas atividades do dia-a-dia ou desempenho de um determinado papel que esteja de acordo ou o que é dito como normal para a sua idade, género, social e cultural (Tardivo & Assumpção, 2008).

“... Enquanto a deficiência e a incapacidade estão caracterizadas na própria pessoa que as possui, a desvantagem surge na relação desse individuo com o seu meio ambiente... (p. 2) É uma condição social que pode ser evitada, bem como alterada socialmente...” (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 15).

A DID pode ser congénita, ou adquirida até aos 18 anos de idade através de complicações ou acidentes (Tardivo & Assumpção, 2008).

Etiologicamente, segundo a OMS (1968), a DID pode ser “adquirida” antes ou durante a conceção, envolvendo causas genéticas ou ambientais. As causas genéticas podem envolver um gene ou vários; as causas ambientais podem envolver infeções, intoxicações, relacionados com a nutrição ou imunológicas (Tardivo & Assumpção, 2008).

Após a conceção, envolvem causas como as meningoencefalites, traumatismos cranioencefalicos, intoxicações químicas (provocando lesões cerebrais), fatores nutricionais, como através da privação sensorial, familiar ou social podem provocar alterações no desenvolvimento “normal” (crianças pouco estimuladas). Esta última causa requer uma atenção acrescida visto ser de difícil diagnóstico (Tardivo & Assumpção, 2008).

2.2 – Promoção da Saúde

Segundo a OMS (2001), a implementação de cuidados na e dentro da comunidade em detrimento dos cuidados em grandes instituições, poderá levar a um impacto positivo nas pessoas com DID, com implicações ao nível da qualidade de vida desta população, na deteção e intervenção precoce, reduzir o estigma associado ao tratamento, como em outros aspetos do dia-a-dia desta população.

“A ideia de saúde vincula-se necessariamente com a ideia de solidariedade, de participação e com a ideia de partilhar, incluir, integrar.” Carvalho (2012, p. 205) citando Mondragón e Trigueros (1999)

A Promoção da Saúde, é um conceito concebido numa ótica de intervenção conjunta focalizada no individuo e no meio em que está inserido, dentro dos vários sistemas e ambientes (onde nasce e cresce; vive e convive; trabalha e consome) (Carvalho, 2012).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2001), o processo de tomada de decisões, ao nível das políticas, programas e serviços, deveria envolver sempre as comunidades, as famílias e os próprios utilizadores dos serviços.

A OMS, em 1947, definiu saúde como sendo "... um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não, simplesmente, a ausência de doença ou enfermidade" (Carvalho, 2012, p. 26).

Na Constituição da República Portuguesa, saúde é referida como um direito, sendo este conquistado muito recentemente, e está consagrado no artigo 64.º "... à proteção da saúde, que assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade..." E no artigo 25.º "... o direito ao ambiente e qualidade de vida..." (Carvalho, 2012).

Em 1978, realizou-se em Alma-Ata (Cazaquistão, Ex-URSS) a Conferência Internacional Sobre Cuidados de Saúde Primários da OMS, "Saúde para todos no Ano 2000". Ficou declarado que "... os povos têm o direito e dever de participar, individual e coletivamente, no planeamento e execução dos cuidados de saúde..." (Carvalho, 2012; Pereira et al, 2013).

Através da lei nº 56/79 (na origem do Serviço Nacional de Saúde), o estado Português tem como objetivo promover a saúde e prevenir a doença, atuando na reabilitação social e clínica (Rodrigues, 2004).

Em 1986, realizou-se em Ottawa (Canada) a 1ª Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde da OMS "Promoção da Saúde nos Países Industrializados". Abordou-se essencialmente o empowerment individual, processo pelo qual indivíduos, grupos e/ou comunidades se tornam capazes de assumir o controlo das suas circunstâncias e alcançar os seus próprios objetivos, sendo capazes de trabalhar para se ajudar a si mesmos e a outros, para maximizar a qualidade das suas vidas (Carvalho, 2012; Pereira et al, 2013).

O Relatório Mundial da Saúde 2001 da OMS (2001) vem reforçar os princípios proclamados pela ONU. A OMS tem como objetivo "... assegurar que a nossa geração seja a última a permitir que a vergonha e o estigma tomem a dianteira sobre a ciência e a razão...". Entre os princípios proclamados: A não discriminação por doenças mentais; O direito aos cuidados necessários dentro da sua comunidade; O direito de ser cuidado de uma forma menos restritiva e intrusiva, isto num ambiente o menos limitado possível.

Segundo Margarida Cordo (2003, p. 13), o Relatório Mundial de Saúde (2001) definiu as estratégias de reabilitação psicossocial:

“... Variam segundo as necessidades do utente, o contexto no qual é promovida a reabilitação (hospital ou comunidade) e as condições culturais e socioeconómicas do país onde é levado a cabo. As redes de habitação, reabilitação profissional, emprego e apoio social constituem aspetos da reabilitação psicossocial. Os principais objetivos são a emancipação do utente, a redução da discriminação e do estigma, a melhoria da competência social individual...”

Em 2005, realizou-se em Bangucoque (Tailândia) a 6ª Conferência Internacional Sobre a Promoção de Saúde da OMS, “Promoção da Saúde num Mundo Globalizado”. A carta de Bangucoque aponta “... que as políticas e as parcerias que visam dar poder às comunidades, melhorar a saúde e a equidade na saúde, deveriam ser incluídas e priorizadas nos projetos de desenvolvimento global e nacional...” (Carvalho, 2012, p. 253; Pereira et al, 2013).

2.3 – Institucionalização

A tendenciosa segmentação do “normal” ao “anormal”, a que todos somos submetidos, está bem patente ao analisarmos o nosso passado na criação dos asilos para doentes mentais e pessoas com deficiências múltiplas, isolando-as de tudo o resto. Desta forma, veio permitir juntar o “anormal” num único espaço, bem longe de todos, permitindo controlar e corrigir, implicando um sem número de técnicas de completa exclusão e mortificação do eu (Foucault, 1997).

“...Dir-se-ia que não há instituição social que possa ser estudada sem que detetemos alguns problemas decorrentes da falta do controlo dos bastidores. As regiões de trabalho e recreio representam duas zonas de controlo dos bastidores...” (Goffman, 1993, p. 146).

Para Goffman (2001) o sujeito interage em distintos espaços, com distintas regras, com uma diversidade de pessoas, cada uma com a sua personalidade que as torna únicas e de diferentes graus hierárquicos. Ao ingressar numa instituição passa a interagir num mesmo espaço, com um

grupo de sujeitos, com as mesmas regras, tratamentos e atividades previamente impostas impondo-se uma vida fechada. A característica “fechamento” é sinónimo de “total”, “instituição total”.

Uma instituição social é caracterizada por um espaço onde se desenrolam habitualmente atividades de cariz social, envolvido por barreiras visíveis e fixas mais ou menos intransponíveis. “Tecnicamente” pode ser avaliada quanto à sua eficácia ao nível de um sistema organizado de atividades direcionadas a um objetivo previamente determinado. Corresponde a um lugar, um edifício, a um conjunto de características materiais que acolhem uma multiplicidade de atividades. A diversidade de espaços que a caracterizam formam o panorama de interações (Fischer, 1994; Goffman, 1993).

Como refere Fischer (1994, p. 139), um espaço característico de uma “instituição total”, é um espaço onde acolhe a totalidade das atividades num mesmo local, privando o sujeito do mundo exterior por um longo período de tempo. Cada indivíduo é absorvido na sua totalidade sem haver distinção entre os vários elementos desse mesmo grupo. Apresenta-se como um espaço fechado, portas fechadas, dísticos a proibir o acesso. “... Função de biombo e de defesa contra um meio exterior sempre potencialmente ameaçador e perturbador...” O seu interior é organizado “segundo um modelo funcional”, obedecendo a um conjunto de regras pré-estabelecidas, é um espaço em constante controlo e poder. O papel de cada indivíduo é definido pela própria instituição, prevalece o conformismo aos espaços que lhe são permitidos, definindo-se como um espaço de moldagem. Obrigando a que sejam facilmente maleáveis às exigências da instituição.

Os espaços são muitas vezes utilizados pelos detentores de poder como mecanismos de controlo, assim como a aproximação de elementos mais influentes no grupo. O desigual acesso a um dado espaço institucional tem um impacto psicológico tão forte sobre o sujeito como a sua proibição (Fischer, 1994).

Segundo Aranha (2001), são espaços onde as regras e as regulamentações são concebidas e impostas de “cima para baixo”, geralmente por pessoas ausentes da realidade do dia-a-dia e/ou das reais necessidades dos utilizadores.

Após a institucionalização de um sujeito numa “instituição total” deparamo-nos de imediato com a “mortificação do eu”, o “despojamento” do seu papel na sociedade e de bens. Absorvendo a “conceção de si mesmo” e a cultura que leva consigo através do “enquadramento” pela imposição de barreiras e regras de conduta (Goffman, 2001).

Para Goffman (2001) os mecanismos de “mortificação do eu” geram no sujeito um sentimento de fracasso, de tempo perdido mas necessário cumprir para a sua cura e de seguida esquecer, entretanto surge uma angústia perante a ideia de voltar à sociedade exterior. Por outro lado, o “desculturamento” gera um sentimento de impossibilidade em adquirir os novos hábitos vigentes na sociedade. As “cerimónias institucionais”, como festas anuais, exposições institucionais, prática de desportos, entre outros, são encaradas pelos sujeitos como uma possibilidade de reaprender a viver em sociedade.

A institucionalização ou internamento é geradora de um conjunto de sentimentos que vão evoluindo com o tempo. Numa primeira fase surge o sentimento de perda, abandono, tristeza, solidão, o desejo de anonimato, evitando a interação com o mundo que o rodeia. Numa segunda etapa ocorre a “aceitação” ao perceber que está despojado das suas defesas e desejos, sendo a institucionalização necessária à sua cura. Numa terceira fase recria “histórias tristes” que vão justificar o fracasso, o que o levou à institucionalização, promovendo o autorrespeito recorrendo à ficção (Goffman, 2001; Mota & Matos, 2008).

As “técnicas de adaptação” ocorrem por “ajustamentos” em diferentes fases. Entre elas: o “afastamento da situação”, a constata abstenção e desatenção; a “intransigência”, a não cooperação e desafio; a “colonização”, aceitar a institucionalização como desejável; a “conversão”, a representação do institucionalizado perfeito; a “imunização”, aceitação de um mundo estático e sem novidades; a “viração”, a combinação das várias técnicas evitando o sofrimento físico e psicológico (Goffman, 2001).

Fischer (1994, p. 148) refere que muitas vezes são criados espaços de refúgio “... Um espaço pessoal considerado sob o seu aspeto de intimidade e de conforto psicológico...”. É uma construção pessoal de um espaço para si, zona onde manifesta as suas reivindicações, desejos e anseios. Espaço privado longe da invasão generalizada de que é sujeito.

Para Goffman (2001), verifica-se então uma reestruturação do eu através de ordens formais e informais, proporcionando um sistema de privilégios e recompensas. As regras impostas não são nada mais nada menos que um conjunto de proibições e indicações, estas se forem bem aceites há um jogo de prémios e privilégios, a desobediência tem como consequência o castigo.

Segundo Aranha (2001), em 1978, Valerie J. Bradley surgia com o conceito de desinstitucionalização que consistia: em melhorar o sistema de recursos e serviços na comunidade; na exigência no acesso a esses serviços por parte dos consumidores; o início do uso do antibiótico e a redução da mortalidade nas instituições; a criação de novas alternativas na comunidade em resposta às instituições sobrelotadas da época. Este conceito teve como entrave o interesse económico do sistema (os elevados custos que acarretava a institucionalização de pessoas que nada contribuíam para o sistema económico), por outro lado a impulsionar teve a reflexão e crítica de diferentes grupos profissionais e académicos (os direitos humanos, o direito das minorias, a organização político-económica, a subjetividade humana, entre outros). Desde então houve uma preocupação em retirar as pessoas da “grande instituição”, inserindo-as o mais próximo possível da comunidade e dos estilos de vida em sociedade.

As pessoas institucionalizadas veem a sua integração na sociedade, o sentimento de pertença, assim como a construção de uma identidade serem afetadas pela insegurança, desconfiança e pelo medo do desconhecido. Como refere Mota & Matos (2008), a vinculação (fundamental no processamento da significação da relação com o mundo) é entendida como um processo contínuo, em que a relação com as figuras significativas é crucial na restauração de bases de confiança e segurança. Como tal, quando assistimos a uma relação estável, de confiança entre as pessoas e para com as instituições, isto vai influenciar positivamente as representações dos próprios e do mundo ao longo do ciclo da vida, assim como facilitar a relação com o exterior.

Como refere Manita & Carvalho (2010), a institucionalização, sendo encarada por muitos como a última medida a aplicar, é muitas vezes utilizada em demasia em Portugal. Apesar do acolhimento institucional de pessoas dependentes e sem um suporte familiar estável, seja visado com algumas

renitências, a sua utilização torna-se necessária visto haver um grande número de solicitações para este tipo de serviços e haver uma completa ausência de medidas alternativas capazes de colmatar com as situações de maior necessidade.

A vivência institucional é apontada por muitos especialistas como prejudicial ao desenvolvimento, enquanto outros indicam que a institucionalização pode ser uma alternativa positiva, quando o ambiente familiar é desorganizado e caótico (Manita & Carvalho, 2010; Siqueira & Dell'Aglio, 2006).

No entanto, o impacto da institucionalização nas pessoas com DID depende fundamentalmente das suas características pessoais, da própria instituição e da comunidade envolvente (Manita & Carvalho, 2010).

Para Margarida Cordo (2003), a desinstitucionalização das pessoas institucionalizadas, inserindo-as na comunidade que as envolve, tem um efeito proporcional na melhoria da qualidade de vida. Isto através da promoção da cidadania, do empowerment pessoal, do aumento dos níveis de participação na comunidade e do controle da sua própria vida. Sem esquecer que isto só se torna possível se a pessoa institucionalizada quiser ser um cidadão de pleno direito, participante e ativo.

As pessoas institucionalizadas não são por hábito questionadas sobre a qualidade desta resposta. Como refere Manita & Carvalho (2010, p. 3327), os pontos de vista das pessoas institucionalizadas devem ser tidos em conta em qualquer decisão que afete o seu bem-estar ou posição na vida. "...Um dos princípios fundamentais estabelecidos na Declaração dos Direitos das Crianças (1989) promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) ..." influenciou grandemente as políticas de acolhimento em todo o mundo, sendo que, atualmente, muitas delas contêm cláusulas específicas que compreendem a necessidade particular de tratar as pessoas institucionalizadas.

Siqueira & Dell'Aglio (2006) vêm acrescentar que tem vindo a ser notória uma melhoria na qualidade de resposta verificada ao longo dos tempos, no entanto, ainda se debate a necessidade de uma melhoria na qualificação das equipas que estão diretamente ligadas a estas respostas sociais.

Os técnicos de inserção ao executar o seu trabalho, tem a necessidade de informar o cliente ou a pessoa institucionalizada que investem plenamente

na sua pessoa e na sua autonomia inserindo-a na sociedade, respeitando a sua individualidade, o seu ritmo, o seu espaço e o seu sofrimento. O técnico deve "... informar sem iludir, apoiar sem proteger, sugerir sem 'ameaçar', estar presente sem se deixar ver..." Sendo esta também uma forma de instituir o consentimento informado no caminho da reinserção (Cordo, 2003).

O consentimento informado é um aspeto legal e ético na relação técnico/sujeito. Tendo como base a autodeterminação do sujeito, assentando na regulação da recusa ou permissão das medidas sugeridas. A autodeterminação é um direito do cidadão aliado à autogestão da sua própria vida. Como é citado por Maria Irene Carvalho (2012, p. 224) "... O consentimento tem de ser voluntário, sem sofrer pressões ou coerção, que, por vezes, se exercem de forma subtil..."

Ainda é visível alguma resistência no ato de partilha de informação por parte de alguns técnicos, muito devido ao facto de sugerir uma partilha de poder, sendo esta também uma prática recente. Pode surgir uma resistência na relação de igualdade (técnico/sujeito), muito devido receio de pôr em causa a validade da resposta, ou seja, o técnico sentir que a sua resposta é a mais correta. Nos dias de hoje, o sujeito já não é visto como algo sem opinião à mercê das decisões dos técnicos (Carvalho, 2012).

Outro conceito importante na desinstitucionalização ou na relação técnico/sujeito é a "relação de confiança". O facto de haver um clima mútuo de confiança vai permitir ao sujeito expressar as reais necessidades, a uma maior e melhor mobilidade dos recursos pessoais e empenho na mudança, assim como a elaboração de um projeto em conjunto. Carvalho (2012, p. 222) faz referência a Dominelli "... A presença ou ausência de confiança é um aspeto fundamental das relações sociais e afeta a forma como uma relação em serviço social é entendida e vivida..."

Segundo Cordo (2003), muitas vezes confunde-se o verdadeiro sentido de solidariedade. Ser solidário é aceitar o outro tal como ele é, dentro das suas diferenças, sem nunca deixar cair na tentação de ser detentor da verdade absoluta. É o reconhecimento dos seus direitos, como o direito "... a andar bem vestido e a confundir-se connosco no meio da rua, o direito de ter condições de habitação cada vez mais dignas; o direito de trabalhar e fazer o que gosta; o

direito de não ser cada vez mais doente e mais “absorvido” pela grande instituição...”

O primeiro passo para o técnico dar uma resposta mais eficaz é começar por mudar as suas crenças e atitudes face às pessoas institucionalizadas, neste caso, às pessoas com DM (Cordo, 2003).

Ao que se refere às formas de correção para inculcar um ideal, quando utilizamos a punição com o único objetivo de corrigir comportamentos desviantes, mesmo as formas ditas “suaves” como “trancar”, entre outras, é sempre ao “corpo” que estamos a infringir tornando-o submisso e dócil, impondo formas de estar e agir encaradas como as mais corretas e saudáveis para quem as impõe. Uma outra forma de controlo e domínio frequente em contextos de institucionalização consiste na vigilância múltipla e entrecruzada “... dos olhares que devem ver sem ser vistos...” A utilização de “agentes secretos”, geralmente pessoas inseridas já no meio. Pessoas institucionalizadas aliciadas por uma recompensa, pela afirmação pessoal ou mesmo pelo receio da punição, são “utilizadas” para informar e vigiar as restantes pessoas institucionalizadas (Foucault, 1997, p. 165).

Segundo Foucault (1997), ao utilizar formas punitivas ditas “legais ou suaves”, não estamos a atuar sobre os comportamentos desviantes, mas antes sobre o “sujeito infrator”. Atuamos sobre o que eles são ou como os vemos, mas também pelo que imaginamos que poderão vir a ser.

Para além da situação de dependência que as pessoas institucionalizadas vivem, junta-se a situação de pobreza e ignorância. O abuso de poder (muitas vezes aceite e incontestável) pode tornar-se injusto e fútil nas suas práticas (Foucault, 1997).

“... As relações de poder tem alcance imediato sobre ele; elas o investem, o marcam, o dirigem, o suplicam, sujeitam-no a trabalhos, obrigam-no a cerimónias, exigem sinais...” (Foucault, 1997, p. 28).

2.4 – Cidadania

Segundo Nogueira & Silva (2001), cidadania é um conceito mutável, que foi evoluindo ao longo dos tempos, não querendo dizer que não possa regredir.

Pode-se definir cidadania como um conjunto de práticas jurídicas, políticas, económicas e culturais que vão descrever o sujeito como membro “*competente*” de uma sociedade. O seu exercício pressupõe a existência de indivíduos ativos e não assistidos, sendo inseparável da participação social e da interação entre indivíduos dentro de uma sociedade.

A sua origem remonta para o séc. V a.C. na Grécia antiga (mais precisamente na polis grega em Atenas que teve a sua primeira manifestação) e na Roma antiga. No entanto não incluía toda a população e limitava-se muitas vezes apenas aos diretos políticos como votar. Para Aristóteles o que diferenciava o cidadão de qualquer outra pessoa era a sua participação, ao mesmo tempo que produzia e regulava normas, era também regulado. De salientar, os atenienses reconheciam que a pobreza, a privação no acesso aos recursos era um entrave ao exercício da cidadania (Bydlowski, 2007; Nogueira & Silva, 2001).

Na Idade Media “a honra através do exercício da cidadania foi substituída pela procura da salvação pessoal.” Nesta época ficou marcada por o surgimento de uma ética de participação, sendo esta fundamental para a emergência da cidadania moderna, representando trocas cívicas, mais precisamente em trocas de direitos por obrigações, assim como o surgimento da noção de igualdade de direitos entre cidadãos (Nogueira & Silva, 2001, p. 19).

A grande evolução no conceito de Cidadania deu-se com a Revolução Francesa, onde foram suprimidos todos os privilégios de uma minoria e a diferenciação entre classes e de género no exercício dos direitos. Esta abre o caminho à defesa dos direitos universais, entre eles um dos mais aclamados é o direito à diferença, defendendo o direito de formação/consolidação de uma identidade, do poder de decisão, de vontade própria, entre outros. Esta identidade constrói-se através da linguagem (verbal e não verbal), da imagem visual (forma de vestir, de estar, de consumo) (Bydlowski, 2007; Paris, 2005).

Nogueira & Silva (2001) fazem referência a Rawls e ao princípio da “*liberdade igualitária*”, igualdade de oportunidades no exercício de direitos da cidadania moderna, o direito às liberdades básicas mais extensíveis a cada um, compatíveis com as mesmas liberdades dos outros (direito à liberdade de

consciência, à livre associação, à informação, à participação da vida pública, entre outros).

“... Grande parte da difícil arte de nos pormos no lugar do outro tem que ver com o ‘direito’, a que desde há muito tempo se chama justiça. ... Ao que a justiça tem de instituição pública (leis estabelecidas, juízes, advogado, etc), falo também da virtude da justiça, quer dizer: da habilidade e do esforço que devemos praticar, cada um de nós – se quisermos viver bem – a fim de entendermos o que os nossos semelhantes podem esperar de nós...” (Savater, 2005, p. 111).

Para Cynthia Bydlowski (2007), cidadania é sinónimo de igualdade de direitos e deveres implícitos na coabitação do sujeito dentro de uma determinada sociedade, permitindo que a convivência seja efetuada de uma forma clara, pacífica e harmoniosa. É uma estruturação historicamente elaborada, cuja natureza está em se compreenderem mutuamente, se respeitarem como livres, autônomos e iguais ao mesmo tempo que (con)vivem em sociedade.

Nogueira & Silva (2001) referem que os direitos permitem o desenvolvimento individual e por conseguinte o surgimento de seres autossuficientes e livres de influência de outros indivíduos ou da comunidade. Como tal as pessoas devem assegurar os seus direitos e respeitar os dos outros, assumir as suas responsabilidades e esperar que os outros também as respeitem. Os direitos e a liberdade individual apenas podem ser garantidos tendo por base as instituições democráticas de suporte, sem estas tudo fica comprometido.

David Rodrigues (2003, p. 94) citando Boaventura de Sousa Santos ao que se refere ao direito à diferença: “... Todos temos direito a ser iguais quando a diferença nos diminui e todos temos direito a ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza...”

É indispensável assegurar o acesso aos benefícios da cidadania a todas as pessoas independentemente da sua orientação sexual, classe social, género, idade, aspeto físico, origem ou etnia, etc. Os direitos humanos, unicamente por si só, não suportam o desenvolvimento de redes participação (Nogueira & Silva, 2001).

Em Portugal só com a implantação do liberalismo, na primeira metade do séc. XIX, é que foi possível falar pela primeira vez em cidadão e na formação do cidadão. Nos dias de hoje tem-se vindo a verificar cada vez mais um baixo nível de participação, quer a nível político, quer no envolvimento cívico. As taxas de identificação associativa de adesão a movimentos cívicos são demasiado baixas, sendo sinónimo de uma cidadania débil. A nível político é notório um completo divórcio por parte das pessoas, muito por falta de confiança e descrédito que lhe é atribuído (Cabral et al, 2010; Carvalho et al, 2005).

Maria Irene Carvalho (2012, p. 155) profere que cidadania não pode ser visionada, como muitos referem, “através da figura de um cidadão autónomo, cujo poder soberano consiste em depositar um folhetim na urna...”, cidadania é a capacidade do sujeito participar na mudança social, de identidade e de liberdades individuais (direitos e deveres).

Como refere Cabral et al (2010), a cidade, é uma zona privilegiada de convivência e interação entre pessoas, considerada por muitos como um espaço favorável à mudança e transformação social/individual. No entanto, é também um espaço propício ao isolamento, à exclusão e desigualdade, como consequência disto, verifica-se a redução da interação entre pessoas, privilegiando-se as tecnologias de comunicação.

Para Fonseca (2001), ser-se cidadão não é algo inato, em contrapartida também não algo que se aprende estudando ou participando atentamente em aulas sobre o tema, longe da realidade que nos rodeia, do dia-a-dia, do meio em que estamos inseridos. De nada vale transmitir valores morais ou cívicos se não for possível dar e criar oportunidades para os colocar em prática, os exercitar e avaliar as suas consequências.

Os valores morais constroem-se na interação, numa primeira fase com os que assumem responsabilidades e posteriormente com os pares. “... A cidadania requer aprendizagem e exige participação, a qual, por sua vez, é fator inerente à criação de comunidades humanas. Num contexto social estimulante...” Deve-se também ser dada oportunidade de contatar com diversas correntes de pensamentos e valores cívicos, sempre promovendo a realização das próprias escolhas, preservando o eu (Fonseca, 2001, p. 38).

Fernando Savater (2005, p. 51) reporta-se à moral e à ética: "... 'Moral' é o conjunto de condutas e normas que tu, eu e alguns dos que nos rodeiam costumamos aceitar como válidas; 'ética' é a reflexão sobre o porquê de as considerarmos válidas, bem como a sua comparação com as outras "morais", assumidas por pessoas diferentes..."

A escola é um meio singular que vem proporcionar um forte contributo para a socialização e convivência cívica através da sua formação, vindo atenuar as ameaças à coesão social como o desrespeito dos direitos humanos, discriminação pela diferença, sendo desta forma o contexto ideal para o início da educação para a cidadania. Por outro lado a promoção da cidadania deve ser também o objetivo central das "várias" instituições sociais que se envolvam no desenvolvimento, socialização e integração da população, sem esquecer que a Educação para a cidadania deve ser emancipatória, crítica e ativa (Carvalho et al, 2005; Fonseca, 2001; Nogueira & Silva, 2001).

Para António Fonseca (2001) ser cidadão é conhecer o funcionamento da democracia, das instituições, dos processos jurídicos e financeiros dentro do contexto social onde coabita, isto dentro da orla dos direitos, liberdades e responsabilidades. Ser cidadão é assumir, tomar como seus, valores básicos como os direitos do homem, o respeito, a solidariedade e a tolerância. Ser cidadão é, face a situações de conflito ou frustração ter a capacidade de superar sem nunca recorrer à violência, ter a capacidade de argumentar e defender o seu ponto de vista, de desenvolver um espírito crítico sem nunca relativizar verdades supostamente como absolutas, ter a capacidade de reconhecer e aceitar as diferenças e assumir responsabilidades.

Podem ser enunciadas duas formas distintas de cidadania, a "cidadania reclamada" e "cidadania atribuída". A primeira verifica-se quando o sujeito reivindica os seus direitos e deveres como cidadão, a segunda verifica-se quando estes direitos e deveres são impostos, passando por cima dos seus hábitos culturais e valores pessoais. Muitas vezes esta atribuição de direitos e deveres está sujeita a uma troca, podendo ser muitas vezes uma forma de chantagem cultural (Rodrigues, 2003).

"... Cidadania apenas se cumpre globalmente quando localmente é exercida. É, em certa medida, um movimento de rejeição da cidade planificada a favor da cidade praticada. Trata-

se de uma sucessão infinita de operações locais que dão lugar a uma cidadania participativa... ” (Pais, 2005, pp. 59-60).

“... As clássicas democracias da Grécia e Roma eram participativas porque assentavam em relações interpessoais...” (Pais, 2005, p. 63).

Segundo Maria Irene Carvalho (2012), falar de cidadania é falar de participação. A participação possibilita ao sujeito ou à comunidade intervirem, tal como o nome indica, participar nas decisões, sendo esta uma forma de distribuição de poder.

António Fonseca (2001) refere que ao aderir ou fomentar a participação ativa de todos em associações, clubes desportivos, centros culturais, instituições ou organizações cívicas que divulguem ou defendam uma causa, lutem por um direito ou dever, estamos assim a construir não somente uma identidade própria mas também uma identidade social através da comunicação cívica. A isto chamamos cidadania participativa.

Seja em que forma for, a palavra participação está em foco nos nossos dias, seja em discursos políticos ou através das associações e ao que indica veio para ficar. Sendo ela um mecanismo importante para a integração e inclusão, tem também uma forte influência na qualidade e eficácia da democracia, esta depende da participação dos cidadãos nos vários domínios e contextos. A nível individual a participação vem permitir ou capacitar o indivíduo para um maior controlo das várias situações que possam ocorrer e em contextos distintos, assim como no acesso aos diferentes serviços oferecidos pela sociedade e como consequência o aumento da autoestima e autoeficácia (Fernandes-Jesus et al, 2011).

Com refere Ander-Egg (2000), participação não é algo que se concede, trata-se de um direito legal que assiste a todos sem exceção. O direito à palavra, o direito de definir o seu próprio futuro a vários níveis, entre eles ao nível familiar, político, social, entre outros. Através de uma cidadania participativa tornamo-nos mais membros de uma família, de uma rede de vizinhança, de um movimento social ou de uma comunidade, passando pelo desenvolvimento do diálogo social que vem dar poder às pessoas (empowerment) para se envolver em causas sociais, na afirmação de problemas, na toma de decisões e na resolução desses problemas. Deve

integrar conhecimento, competências, recursos e disposição de agir. Privar, qualquer que seja o indivíduo, de algum destes direitos é estar a decidir por ele próprio, privando o indivíduo de um direito inabalável (Ander-Egg, 2000; Carvalho et al, 2005).

Participação implica fazer parte das decisões a vários níveis: social, político, económico, familiar, saúde, profissional, lazer. Respeitando as diferenças individuais de cada um, assim como os modos de participação.

Segundo Ander-Egg (2000), existem três formas de participação: **Participação espontânea**, refere-se a situações em que um indivíduo ou grupo social toma a iniciativa em participar; **Participação obrigatória**, verifica-se quando determinados mecanismos institucionais obrigam à participação sem que esta seja ou não do interesse do indivíduo ou grupo social; **Participação induzida**, é quando agentes externos a um determinado grupo social, promovam a participação com o presumível interesse máximo do grupo.

Na sequência surgem seis níveis de participação subdivididos em dois grupos.

Participação passiva: **Informação**, o nível mais elementar, consiste na tomada de apontamentos dos vários assuntos; **Consulta**, neste nível pede-se que expressem as suas opiniões. Mas os responsáveis atuam pelos seus critérios.

Participação ativa: **Pressão/influência**, a participação efetua-se mediante pressão social; **Cooperação**, é quando os grupos sociais cooperam e colaboram nos vários projetos sociais; **Cogestão**, é quando o grupo social e os vários agentes partilha da gestão de um dado projeto social; **Autogestão**, é quando um grupo social pode tomar iniciativa sobre os seus próprios assuntos (Ander-Egg, 2000).

Para Ezequiel Ander-Egg (2000), só o incentivo ou impulso à participação não é o suficiente para resolver o problema da falta comportamentos e hábitos de participação. O facto de se viver ou interagir em determinada sociedade, não implica obrigatoriamente que possuam comportamentos e hábitos de participação, não é algo inato. Para dissipar com este fenómeno é necessário favorecer uma aprendizagem participativa. No entanto, a aprendizagem prática da participação não se aprende teoricamente, ou seja, não se estuda. É algo que se aprende participando.

Como refere Gomes (2001), para que a participação se incremente de uma forma eficaz e abrangente é necessário o desenvolvimento de uma sensibilidade cultural, o respeito pela personalidade individual através do conhecimento e valorização dos diferentes saberes, crenças e comportamentos do grupo em causa. As estratégias de atuação face aos diferentes grupos socioculturais podem ser influenciadas e enriquecidas pelos saberes obtidos.

Para promover de forma eficaz a participação de pessoas com DID é necessário compreender a realidade do seu quotidiano. A produção de hábitos de participação, como de muitos outros comportamentos associados ao ato da cidadania é na infância e na adolescência que se consolidam. É nesta fase da vida que se dá o início da socialização e maturação do indivíduo, isto com forte influência do contexto social em que é vivida.

Para Ezequiel Ander-Egg (2000) a participação nos processos de decisão é condição essencial da cidadania, sendo necessário criar condições efetivas, desenvolvendo capacidades e possibilidades, assim como romper com as limitações à participação desta população em específico (pessoas com DID) como de todos os cidadãos.

2.5 – Inclusão

Tal como o dicionário nos indica, **inclusão** tem como significado: ato ou efeito de estar incluído; corpo ou coisa incluída. **Incluir** significa: envolver; abranger; compreender; inserir. In Dicionário da Língua Portuguesa, Porto Editora, 6.ª edição (1992).

Segundo Gomes et al (2008), fazendo referência à declaração de Salamanca (ONU,1994), a construção de uma sociedade inclusiva é um processo de fundamental importância para a manutenção de um Estado Democrático.

Inclusão, exclusão ou mais precisamente excluído, para Aranha (2001) são termos muitas vezes utilizados como rótulos sociais, personificando a luta constante das minorias na conquista da igualdade de direitos e garantias enquanto cidadãos. A sua envolvência consiste em atuar no indivíduo como alvo de mudança, assim como na comunidade para o acolher.

Incluir é, antes de mais, “um conceito revolucionário” que vem tentar romper com todas as formas de exclusão e obstáculo à socialização/integração de qualquer indivíduo na sociedade, tendo como princípio, o direito de qualquer indivíduo de ostentar o sentimento de pertença a uma determinada sociedade em que está inserido. Para isto é necessário compreender e aceitar as diferenças, ter um comportamento solidário, promover a qualidade de vida para todos, intervindo no sujeito e na comunidade (Tardivo & Assumpção, 2008).

Amaro (2009) afirma que ao dar oportunidade aos indivíduos de se tornarem cidadãos de plenos direitos, assim com a sociedade permitir e acolher a cidadania como um direito adquirido, os indivíduos ou cidadãos dessa mesma sociedade passam a ter acesso às oportunidades criadas pela própria sociedade e de decidir se as quer pôr em prática ou não, conforme os seus desejos e projetos. A sociedade deve organizar-se de modo a proporcionar oportunidades para todos os seus cidadãos, reforçando-as e tornando-as equativas, este processo refere-se à inclusão.

Segundo Costa (1998), exclusão social pode ser percecionada como um trajeto descendente do sujeito, onde se verifica sucessivas ruturas com o meio onde está inserido (a sociedade), ruturas ao nível do mercado de trabalho, laços de amizade e familiares, entre outras. A sociedade, por sua vez, não proporciona a todos os seus membros a possibilidade de beneficiar de todos os direitos e de cumprir com os seus deveres, isto numa ótica de cidadania. Para Roque Amaro (2009), exclusão social é encarada como “... uma situação de falta de acesso às oportunidades oferecidas pela sociedade aos seus membros...”. É, por assim dizer, uma ausência de cidadania, se esta for entendida como participação pela e na sociedade.

Costa (1998) sintetiza exclusão social em diversos domínios sociais, sendo estes nada mais que sistemas sociais básicos: **Domínio social** – conjunto de sistemas, comunidades ou redes locais, desde os mais restritos, família ou vizinhos, intermédios, grupos de amigos ou associações desportivas, aos mais amplos, comunidade local ou mercado de trabalho; **Domínio económico** – mecanismos geradores de recursos, mercado de bens e serviços, sistema de poupança; **Domínio institucional** – sistema educativo, de saúde, de habitação ou justiça, instituições relacionadas com os direitos cívicos e políticos; **Domínio territorial** – situações em que o território se encontra em

situação de isolamento, como um bairro social degradado, um concelho sem vias de comunicação; **Domínio das referencias simbólicas** – identidade social, autoestima, autoconfiança, perspetivas de futuro e da capacidade de iniciativa.

Já Amaro (2009) profere que a exclusão social exprime-se em diversas dimensões no quotidiano de um sujeito, ao nível: **Do ser** – personalidade, autoestima; **Do estar** – família, vizinhos, grupos de convívio ou sociedade em geral; **Do fazer** – pelas tarefas realizadas e socialmente reconhecidas, emprego remunerado ou trabalho voluntário não remunerado; **Do criar** – capacidade de empreender, assumir iniciativas, definir e concretizar projetos; **Do saber** - no acesso à informação, escolar ou não, na toma fundamentada de decisões, na capacidade crítica; **Do ter** – rendimento, poder de compra, no acesso aos níveis de consumo médios da sociedade, capacidade de estabelecer prioridades de aquisição e consumo. Concluindo, exclusão social é “*não ser, não estar, não fazer, não criar, não saber e/ou não ter*”.

As causas à exclusão social podem ser: **De tipo económico** – situação de privação múltipla por falta de recursos; **De tipo social** – pelo isolamento associado à falta de autossuficiência e autonomia pessoal; **De tipo cultural** – exclusão social de minorias étnico-culturais; **De origem patológica** – de natureza física ou mental; **Por comportamento autodestrutivo** – toxicod dependência ou alcoolismo (Costa, 1998).

Amaro (2009) sugere que os fatores que levam à exclusão podem ser de ordem **macro**, relacionados com o funcionamento global das sociedades, o sistema económico, modelos de desenvolvimento, regras do sistema financeiro, atitudes face à natureza, processos de globalização, entre outros, de ordem **meso**, de âmbito local, políticas autárquicas, características do mercado de trabalho local, preconceitos sociais e culturais, ou de ordem **micro**, reporta-se ao nível individual e familiar, fragilidades nos percursos de vida. Os dois primeiros fatores referem-se diretamente às oportunidades oferecidas pela sociedade, já o último refere-se às capacidades e competências individuais. Ao reforçar as capacidades e competências individuais e dos seus familiares está-se a investir na inserção do sujeito e no empowerment.

A aceitação e integração social de um sujeito depende profundamente dos seus comportamentos, estes que vão de encontro com as expectativas

sociais, como a destreza ou a capacidade de adotar os vários papéis sociais esperados para a sua idade e condição social (Martins, 2001).

Para Capucha (2010) as pessoas com DID são apontadas como sendo um grupo social muito vulnerável à exclusão social, outros fatores propícios à desigualdade são: o género, a classe social, a etnicidade, entre outros.

“...Um estudo recentemente realizado pelo Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa mostra como é grave a situação das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal. De entre o conjunto de indicadores de caracterização que integram o diagnóstico sobressai o dos níveis de escolaridade, variável de que depende um vasto conjunto de saberes, finalistas e instrumentais, utilizáveis em diversos contextos, desde o profissional até à participação cívica, passando pelos relacionamentos sociais e pelo desempenho das mais diversas tarefas do quotidiano...” (Capucha, 2010, p. 32)

Segundo Rodrigues (2004), a DID continua a ser acompanhada pelo estigma social, o diagnóstico/reconhecimento da deficiência mental (leve, moderada ou profunda) obriga a etiquetar o indivíduo. Por vezes, os técnicos que mais valorizam os estigmas associados são os que têm menos capacidades de avaliar e intervir.

Ao encarar ou devolver às pessoas com DID um sujeito desprendido de estigmas limitadores associados a este grupo, poderá contribuir para que obtenham novos sentidos sociais e pessoais, gerando desta forma novas configurações individuais e sociais (Rey, 2008).

Para Capucha (2010) estas não devem ser apenas encaradas unicamente através das suas características pessoais, das suas limitações ou através das suas capacidades, deve-se ter em atenção também as relações e interações sociais dentro de uma perspetiva sistémica. Permitindo ou promovendo a participação de todos numa vida coletiva e no conforto/integração de cada um.

De salientar, Tardivo & Assumpção (2008) sugerem que quanto mais precoce for a intervenção na sociedade maior será o nível de sucesso na inclusão. Como tal, a interação de crianças com e sem DID é positivo para

ambas. Vai permitir a descoberta da diferença e da diversidade humana, desta forma tornar uma sociedade mais coesa e justa, permitindo a abolição de muitos estereótipos associados à pessoa com DID.

Aranha (2001) faz referência ao “paradigma de suporte”, a pessoa com DID tem o direito, como qualquer outra pessoa, a conviver em sociedade num ambiente saudável, assim como o direito ao acesso dos recursos disponíveis na sociedade através do seu trabalho.

O facto de haver uma carência de oportunidades para que as pessoas com DID possam criar e manter laços de amizade entre, deve-se e muito à constante “perseguição” e de espaços constantemente controlados e vigiados. O “superproteccionismo” cria barreiras ao desenvolvimento da autonomia e de criar redes sociais alargadas (Rodrigues, 2003).

Dando seguimento à sugestão anterior, Tardivo et al (2008) sugere que é necessário estimular a aproximação e as relações interpessoais entre pessoas com DID, assim como qualquer outra pessoa. A “ignorância”, a ausência de conhecimento sobre esta problemática pode levar ao reforço de preconceitos e fantasias.

Um estudo realizado por Shearn & Todd em 1996 a 33 casais, pais de pessoas com DID em idade adulta, constatou que os pais sentem dificuldade em descrever o estatuto de adulto dos filhos, vendo-os como eternas crianças, considerando-os como incapazes de viver e organizar uma vida adulta, excluindo a ideia de um dia casarem, terem filhos, ter um emprego, uma vida autónoma, justificando “ainda não são adultos” (Martins, 2001).

Ainda no mesmo estudo, as pessoas com DID demonstraram terem idealizado um projeto de vida que passava por casar, ter um emprego, ter independência económica, ter carta de condução, indo de encontro com estudos realizados anteriormente por Koller & Richardsonet Katz em 1988 (Martins, 2001).

A coabitação da pessoa com DID com sujeitos que as encaram como eternas crianças pode impedi-las de adquirirem o estatuto de pessoas adultas e reforçar a tendência cultural para a sua infantilização (Martins, 2001).

Segundo David Rodrigues (2003), a tendência em diminuir as pessoas com DID, quer seja de uma forma positiva, cheia de boas intenções ou não, fortalece a trama social da exclusão. Seja pela ocultação ou negação da

deficiência, pela vitimização ou mesmo pela infantilização, visão romântica da infância muitas vezes associada a esta população, reforçam-se os fatores de exclusão social.

Para Tardivo et al (2008), tudo o que está relacionado com qualquer um cidadão está também relacionado com as pessoas com DID. Tal como a sexualidade, é um direito de todos em expressar e experimentar a sua sexualidade. Não querendo entrar nos tabus em volta da sexualidade, há a tendência em evitar este tema muito pelo facto de as pessoas com DID serem vistas como frágeis e objeto de proteção de tudo o que as possa magoar. Estar a protegê-las nesta ou em outra qualquer área, é estar a privá-las de viver a sua vida na sua plenitude. A proteção não é sinonimo de integração, de uma vida protegida e feliz.

Rodrigues (2003) refere que as pessoas com DID são um grupo de risco no que toca a falar de sexualidade. Este risco advém da escassez de oportunidades de privacidade, de experimentar encontros “amorosos” e de “sedução”, de praticar a sua sexualidade, com a agravante de muitas das vezes descenderem de estruturas familiares inflexíveis, conservadoras e cheias de certezas.

“... A sexualidade faz parte do nosso cotidiano; ela é exercida e desenvolvida no nosso dia-a-dia, não pode ser separada da vida, ela existe a partir das relações estabelecidas com você mesmo, com os outros e com o mundo...” (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 25).

Sempre que surge uma tecnologia ou um conhecimento novo, é ultrapassada uma dificuldade cultural e todos ganham socialmente, com especial destaque aos grupos divergentes como as Pessoas com DID. As limitações não se encontram nos grupos divergentes mas antes na sociedade e nas oportunidades que lhes são proporcionadas. Sendo este o principal sentido da sociedade inclusiva. “... A igualdade na incorporação da deficiência...” (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 23).

Carvalho (2012, p. 244) afirma que se devem “...criar oportunidades para o desenvolvimento das suas competências sociais; facilitar o seu acesso aos direitos sociais, económicos e culturais (emprego, educação e formação, proteção social, etc.); promover a sua integração social e a participação em

todos os contextos sociais; contribuir para a mudança de atitude na comunidade e a diminuição do estigma...”

Rodrigues (2003, p. 128) citando Vygotsky, refere que a interação com pares de maior aptidão intelectual e cultural proporciona um maior desenvolvimento no sujeito com menor aptidão intelectual assim como o despontar de novas aprendizagens. “... Introduz, então, a noção de zona proximal de desenvolvimento...”

Todas as pessoas têm como prioridade satisfazer as suas necessidades básicas, quando estas são concretizadas outras aparecem até ao topo da pirâmide onde residem as essenciais para a realização de qualquer sujeito como: “... a necessidade de ser criativo, de fazer escolhas, de exercer o nosso próprio julgamento, de amar os outros e fazer amigos, de contribuir com qualquer coisa nossa para o mundo, de ter uma função e um objetivo social...” (Rodrigues, 2003, p. 206).

2.5.1 – Estratégias de Inclusão

Cada pessoa ostenta uma personalidade, uma identidade única que vai distinguir das de mais pessoas, essa personalidade é construída através de múltiplos fatores, sendo eles internos ou externos (Martins, 2001).

Ao focar na identidade, como refere Rodrigues (2003), está-se a proferir algo que caracteriza o ser humano, que os torna únicos, que só a ele pertence. A identidade é construída através da relação com os outros, é um produto social, é duplamente caracterizado por observador e observado, “sujeito e objeto de conhecimento”. É produzido essencialmente através das representações simbólicas que cada um possui de si próprio e, ao mesmo tempo, que se constrói através das múltiplas interações com os outros que os rodeiam. É o sentimento que os torna únicos, a capacidade de se diferenciar dos demais, a capacidade para processar experiências e evoluir a partir delas.

Para Arno Gruen (1996) autonomia é o equilíbrio entre os sentimentos e as necessidades de um dado sujeito, a afirmação da sua importância e independência, assim como a constante necessidade em provar a si mesmo e aos outros que o rodeiam a sua força e supremacia. Esta começa a desenvolver-se na relação empática entre a mãe e o bebé, onde o último

começa a desenvolver os seus sentidos em resposta aos estímulos da progenitora.

Segundo Keppeler et al. (2001), Winnicott refere que a personalidade/autonomia do sujeito começa a ser desenvolvida no brincar, sendo a sua primeira “companheira” a sua mãe. É no ato de brincar que o sujeito começa a experimentar ou representar situações, expressando-as através de novas formas de pensar e agir, proporcionando novos conhecimentos sobre si e sobre o mundo que o rodeia através do que observa e sente. Isto decorre da capacidade do ser humano em simbolizar, permitindo assim passar de um mundo totalmente dependente para o seu próprio mundo.

Winnicott afirma que o sujeito não procura o prazer ou evitar o desagrado, mas antes tornar-se num ser capaz de viver uma vida digna, “... uma vida que valha a pena ser vivida...” (Loparic, 1999, p. 22)

Viver uma vida na sua plenitude é fundamental para o desenvolvimento da autonomia. A influência de um meio pouco saudável e inflexível pode condicionar o seu desenvolvimento, subestimando os seus desejos e necessidades em detrimento ao dos outros que o rodeiam (Gruen, 1996).

A realidade individual, educativa, vocacional vai ter influência ao nível das suas decisões e na definição de um projeto de vida. Um projeto de vida é também uma forma de antecipar a próxima fase de vida, preparando-a antecipadamente, permitindo assim passar para uma nova fase de uma forma mais segura e planeada. O projeto de vida vai evoluindo ao longo da vida consoante as necessidades e desejos do sujeito (Martins, 2001).

Guimarães & Novaes (2209) refere que o conceito de autonomia individual está também intimamente correlacionada com as ciências jurídicas e de cidadania, referindo-se à pessoa maior de idade jurídica (idade superior ou igual a 18 anos) capaz de decidir livremente sobre a sua vida e assumir as ocorrências das suas decisões. É individual e advém na liberdade para consentir, concretizando-se no consentimento informado.

Ao que se refere à autoestima, a compreensão do “Eu”, a forma como cada sujeito se vê tem um forte reflexo na compreensão da sua autoestima, o sujeito avalia-se a si próprio julgando-se positivamente ou negativamente consoante as características da sua personalidade, as suas capacidades, formas de estar, entre outros aspetos. Esta compreensão do “Eu” consolida-se

sobre o que pensamos que os outros pensam de nós próprios ou através de comparação com os outros (Martins, 2001).

Staines divide em três níveis a compreensão do “Eu”: “o **EU Conhecido** (aquele que o individuo conhece); o **Outro EU** (o que os outros pensam dele) e o **EU Ideal** (o que ele gostaria de ser)” (Martins, 2001, p. 55).

Martins (2001, p. 54) citando Beltrán “O conhecimento que o individuo tem de si próprio é um processo evolutivo e uma atividade aprendida e não o produto final e exclusivo do passado, embora necessite recordá-lo para o utilizar ou libertar-se dele. As alterações que ocorrem são o resultado de acontecimentos internos ou externos ao individuo...”

Outro fator com reflexo na autoestima, as pessoas com DID, tal como as pessoas ditas normais, face ao crescente número de situações de insucesso ao longo da sua vida vai ter como consequência o diminuir da autoestima, da autoconfiança com implicações na forma como vai encarar o dia-a-dia, assim como na sua interação com o exterior (Martins, 2001).

Não existe o objetivo ver a Pessoa com DID como um ser especial, muito pelo contrário, existe o objetivo de ver “como parceiros de pleno direito de uma normalidade heterogénea” (Rodrigues, 2003, p. 221).

Inclusão passa também por incentivar à participação dos pequenos grupos, como o das pessoas com DID, criando estruturas políticas de integração, sendo esta uma ferramenta eficaz na consolidação e proliferação dos direitos, ao serem abolidas as barreiras ou limitações à participação haverá lugar para a inclusão social. Quanto maior for a participação de uma dada sociedade, maior será a equidade social.

Aranha (2001) salienta que nos dias de hoje existe uma preocupação das entidades responsáveis em inserir as pessoas com DID na sociedade, proporcionando condições de aquisição de padrões normais de vida em sociedade e de inculcar o sentimento de cidadão de plenos direitos e deveres. Promovendo a autonomia pessoal através da inserção no mercado de trabalho, quer pela formação profissional como de emprego protegido e supervisionado. Através de aquisição de hábitos e práticas à vida independente, quer por atividades de vida diária (higiene, cuidados pessoais), como por atividades de vida prática (limpeza domestica, preparar alimentos, planeamento e administração do orçamento mensal).

Para que haja sucesso na inclusão da pessoa com DID na sociedade, Cordo (2003) sugere que se deve antes de mais intervir na comunidade, criando condições para tal, por assim dizer, proporcionar-lhe a privacidade necessária para desenvolver competências para satisfazer as suas maiores necessidades e desejos, assim como criar competências para resolver os seus problemas e conflitos, investindo na sua capacidade de escolha e domínio da sua própria vida, promovendo desta forma a sua participação na sociedade e o sentimento de cidadania.

No que toca ao emprego como estratégia de inclusão, segundo Cordo (2003), o acesso ao mercado de trabalho é sinónimo de inclusão e socialização. Muito pelas oportunidades que são proporcionadas, como o aumento da "... capacidade de consumo, a autoestima, a autoconfiança, a autorrealização..."

Para Tardivo et al (2008), a inclusão de um determinado indivíduo na sociedade, assim como o seu pleno exercício de cidadania depende sobretudo da sua integração no mercado de trabalho. O acesso ao mercado de trabalho permite o desenvolvimento pessoal, proporcionar uma maior participação social e igualdade, como o acesso a um sem número de recursos sociais e materiais.

"... O acesso ao trabalho é, sem dúvida, a forma mais eficaz de propiciar inclusão..." (Tardivo & Assumpção, 2008, p. 29).

Uma entidade patronal que valorize e reconheça as capacidades dos seus colaboradores vai ter um impacto na qualidade de desempenho dos seus colaboradores e na sua satisfação profissional com reflexos na sua produtividade. As pessoas, independente do seu estatuto, exercem uma gigantesca influência, umas sobre as outras, influenciando a imagem que temos de nós mesmo. A forma como cada indivíduo se vê resulta dos relacionamentos que estabelece com os outros ao longo da sua vida, uma pessoa que se considere tímida vai comportar-se como tal, por sua vez, os outros vão consolidando e reforçando esse sentimento. O emprego tem um papel importante na realização do indivíduo, na sua autoestima, na DID tem um papel terapêutico fundamental, permitindo o desenvolvimento das suas capacidades, reforçar o sucesso e corrigir o insucesso, no entanto, este grupo de pessoas estão associados a empregos de baixo salário, isolamento dos restantes trabalhadores, ausência de afetos, entre outros (Martins, 2001).

O Emprego Protegido, intimamente direcionado para pessoas portadoras de deficiência, foi criado em 1983 pelo Decreto-Lei 40/83 de 25 de Janeiro. Os Centros de Emprego Protegidos são unidades de produção integradas na atividade económica, permitindo assim, às pessoas com deficiência uma atividade remunerada. Já os Centros de Apoio Ocupacional ou Centros de Atividades Ocupacional é direcionado para pessoas com deficiência que não tenham capacidades para desempenhar uma profissão em regime aberto ou protegido, sendo estas pessoas mais dependentes (Martins, 2001).

A capacitação pessoal ou social segundo Irene Carvalho (2012), é uma forma de promoção da autonomia e quebrar com a constante dependência dos serviços. Capacitação não é nada mais nada menos que aquisição competências para uma eficaz integração social e profissional.

Torna-se necessário dotar as pessoas de competências para que possam reinventar a sua própria vida em virtude de esta ser imposta pelo meio envolvente. Não esquecendo que cada individuo não vive isolado, o que implica aprender a escolher o que é mais correto para cada um, dentro dos costumes, hábitos e formas de estar que são incutidas ao longo do processo de desenvolvimento (Savater, 2005).

Para Rodrigues (2003), a capacitação só é possível quando os detentores de “poder” estiverem aptos a abdicar desse “poder”, de proporcionarem oportunidades às pessoas de se mobilizarem e alcançarem a autodeterminação.

Falar de capacitação não é o mesmo que falar de empowerment. Carvalho (2012, p. 225) refere que empowerment vem permitir ao sujeito usar a sua força de uma forma coletiva para provocar a mudança e ultrapassar as desvantagens adjacentes à sua problemática, permitindo assim haver um maior controle e autogestão das suas próprias vidas. “... Se a opressão é uma forma de abuso de poder, o empowerment é uma forma de obter poder para lutar contra a discriminação...”

O empowerment comunitário é visto como um conjunto de ações, junto das comunidades, que levam a debate as várias formas de poder (pessoal, comunitário, político) e a sua legitimação. Como a realidade individual dentro das comunidades, focando-se dentro de quatro níveis: micro, meso e macro (Carvalho, 2012).

“... microfatores, como, por exemplo, o desenvolvimento da autoconfiança e da autoestima; na mesosfera, encontrar estruturas de mediação, nas quais os membros de um coletivo compartilham conhecimentos e ampliam a sua consciência crítica; ao nível dos macrofatores, encontrar estruturas sociais, como o Estado e a macroeconomia...” (Carvalho, 2012, p. 268).

O empowerment pessoal pretende capacitar as pessoas para o “controle” de todos os determinantes, desenvolver competências de ação para pensar reflexivamente e resolver os seus problemas. Tendo como objetivo tornar a pessoa capaz de idealizar formas de estar alternativas e participar em ações que tendam alcançar esse objetivo.

2.6 – Lar Residencial

Para abordar esta temática é importante referir o manual que apresenta os princípios orientadores dos Lares Residenciais, o Manual de Boas Práticas – Um guia para o acolhimento residencial das pessoas em situação de deficiência da Segurança Social (2005), unidade que tutela as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), com a responsabilidade de as financiar e fiscalizar.

Segundo Leandro et al (2005), a casa é um espaço onde a pessoa habita/vive, onde passa parte do dia e onde dorme. O Lar Residencial (destinado a pessoas com DID com mais de 18 anos) é um exemplo de casa com características e com um modelo de organização própria que o distingue de outros modelos de casa. Esta estrutura tem como referencia o residente como alvo da sua ação, procurando responder às suas necessidades. “... Um ambiente semelhante ao do domicílio familiar, apoio emocional dispensado pelos técnicos, desenvolvimento das aptidões sociais e supervisão no local...” (Leff, 2000, p. 81)

Para Leff (2000), um ambiente doméstico agradável em contexto familiar, onde impera a desinstitucionalização proporciona às Pessoas com DID um aumento da sua autonomia. Autonomia esta que advém do aumento da liberdade de escolhas e opinião, como consequência da redução das regras impostas.

A qualidade do serviço prestado por um Lar Residencial assim como a qualidade de vida dos seus residentes depende profundamente de um conjunto de fatores organizacionais e relacionais, tendo como referência “o respeito e a promoção da dignidade de cada pessoa”, encarando os residentes como pessoas de plenos direitos e detentores de uma cidadania plena (Leandro et al, 2005).

Cordo (2003, p. 115) refere que um Lar Residencial é um “... equipamento destinado a alojar jovens e adultos com deficiência de idade não inferior a 16 anos que se encontrem impedidos temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar normal...”

Para Carvalho (2012) deve sempre haver distinção entre os equipamentos de reabilitação social, diferenciando-se através da dependência do utente, a sua idade, as suas preferências, o tipo de suporte familiar que usufrui. Estes devem sempre ter como referencia a formação e integração profissional (formação profissional, centros de emprego protegido, entre outros), apoio ocupacional (centros de atividades ocupacionais, atividades de lazer na comunidade), empowerment, entre outras atividades de promoção à participação e desenvolvimento da autonomia.

Rodrigues (2003, p. 201) sugere que o facto de viver numa habitação partilhada, temporária ou indigna é uma desvantagem natural na fomentação dos vários tipos de relações e para com o emprego. “... O alojamento é indispensável para que as necessidades físicas da pessoa possam melhorar o seu sentido de pertença em múltiplas dimensões. O alojamento inacessível pode também comprometer a higiene pessoal e a dignidade...”

Segundo Leandro et al (2005, p. 63), a falta de asseio e de higiene não é um problema exclusivo com impacto na saúde dos indivíduos, tem também implicações na integração social e na autoestima. O Lar Residencial “deve promover a educação para a saúde e a prevenção da doença”.

Abordando de uma forma mais aprofundada o Manual de Boas Práticas da Segurança Social, o Lar residencial deve também promover a autonomia dos seus residentes, encorajando-os a serem responsáveis por si próprios, pela sua higiene, etc., executando todas as tarefas da vida diária do Lar Residencial que desejem e sejam capazes de executar. Deve garantir a

manutenção e estimulação das suas capacidades e competências (Leandro et al, 2005).

Deve também dar atenção aos gostos dos residentes, neste sentido desenvolvendo atividades nas quais se identifiquem e que efetuem com prazer. Podem ser desenvolvidas atividades como leituras e dramatizações, musicais, atividades desportivas e de lazer, jardinagem, atividades manuais, entre outras. Preencher a vida ocupa o pensamento, desenvolve capacidades, ajuda a relaxar e exercita o corpo e a mente (Leandro et al, 2005, p. 127).

Antes de iniciar uma atividade deve-se sempre informar o residente sobre em que consiste a atividade e o que é esperado dele, respeitando sempre a sua privacidade e opção. Na situação de o residente recusar participar na atividade deve-se sempre procurar saber o motivo, tentando motivar à sua participação através da valorização, respeitando sempre a sua opção (Leandro et al, 2005).

Os residentes de um Lar Residencial devem ter a oportunidade de se sentirem úteis, com objetivos e metas de forma a criarem um projeto de vida. Na construção desse projeto de vida deve-se ter em atenção o seu passado, a sua estrutura familiar, os motivos que o levou ao Lar Residencial, como encara a situação atual, as suas expectativas de futuro (Leandro et al, 2005).

As visitas de familiares ou amigos devem ser estimuladas e planeadas em conjunto com o residente, sendo este um momento de especial importância para o residente no fortalecimento de laços de amizade ou familiares, por aqueles que mais ama. Devem-se estimular também formas de comunicação à distância com os que lhe são mais queridos, através de cartas, e-mails, mensagens ou telefonemas (Leandro et al, 2005).

O quadro de pessoal é um ponto crucial para o sucesso de uma organização, sendo estes decisivos para o cumprimento da missão. Aprofundando a qualidade da resposta, esta depende e muito das capacidades técnicas e académicas dos seus colaboradores, mas não só, depende também da sua “qualidade humana”, dando-se importância à “sensibilidade, afetividade, idoneidade, abertura e disponibilidade para interagir com o outro” (Leandro et al, 2005, p. 116).

Como tal deve ser proporcionado aos seus colaboradores uma formação envolvendo aspetos éticos, técnicos, e de relacionamento humano. Como

vivemos numa sociedade em constante mutação e as necessidades de hoje não são as mesmas de há 10 ou 20 anos atrás, esta formação deve ser contínua. Os colaboradores ao iniciar a sua atividade num Lar Residencial devem ter uma “formação base” ou formação inicial, abordando aspetos como os princípios orientadores da organização, a missão, a visão e os valores, com especial relevância os direitos dos residentes (Leandro et al, 2005).

A qualidade da resposta depende fundamentalmente da dedicação, motivação e competência dos seus colaboradores, da circulação da informação necessária à tomada de decisões e ao ambiente no Lar Residencial. As estruturas devem procurar formas que permitam ouvir as necessidades e desejos dos residentes, assim como o que estes esperam da instituição. “... A exigência de Qualidade tem de ser um imperativo na gestão organizacional das estruturas residenciais. Para fomentá-la, há que encontrar um equilíbrio entre os direitos, deveres e responsabilidades de todos...” (Leandro et al, 2005, p. 13)

Ter atenção às “histórias”, às passagens da vida que cada um têm para contar, estes estão a expressar os seus medos, desejos, angústias e alegrias, pode ser uma forma privilegiada para contribuir para a criação do seu projeto de vida em conjunto. Não é unicamente pelas palavras que as pessoas comunicam, mas também pelos gestos, o tom de voz, a linguagem corporal, as expressões faciais. Deve-se então escuta-los, encorajá-los e estimulá-los delicadamente a lutarem pelos seus sonhos e ambições (Leandro et al, 2005).

Uma forma de comunicação importante neste contexto é o contacto físico, já que o toque pode exprimir solidariedade ou mesmo reforçar uma relação. No entanto nem todos encaram o toque da mesma forma, dependendo das suas experiências de vida ou cultura. Como tal, devemos ter a certeza que temos a permissão de o fazer e que nos sentimos seguros de o fazer, usando palavras e gestos em simultâneo que transmitam respeito, segurança e confiança (Leandro et al, 2005).

Uma forma importante de demonstração de respeito perante os residentes consiste em ter em atenção o seu passado, nunca o ignorando ou excluindo. Como tal torna-se importante permitir que os residentes levem para o Lar Residencial haveres com que se identifiquem, entre eles mobiliários, etc., bem como a demonstração de reconhecimento pela sua individualidade,

perguntando como quer ser tratado, reconhecendo as suas competências e preferências. Por fim, a confidencialidade da vida dos residentes nunca deve ser quebrada (Leandro et al, 2005).

3 – OBJETIVOS E METODOLOGIA

3.1 – Objetivos

Este trabalho tem como principal objetivo realizar uma análise crítica sobre os processos de inclusão social e de exercício de cidadania de um grupo de Pessoas Institucionalizadas com DID (PIDID) através de uma análise crítica das representações, práticas, oportunidades e limitações relativas à participação cívica das mesmas. Para tal procurei, desde logo, conhecer na primeira pessoa esta população, mais precisamente os seus sonhos, desejos, gostos, objetivos de vida, como se enquadram junto da população em geral, como a veem e como são vistos.

Neste sentido, defini como objetivos específicos os seguintes:

- Conhecer as **representações identitárias** de um grupo de PIDID a residir num Lar Residencial da APPACDM de Viana do Castelo e compreender como essas representações são, ou não, potenciadoras de práticas de participação cívica;

- Identificar as práticas de participação cívica deste grupo, bem como os seus limites e oportunidades, no **contexto institucional** em que estão inseridos, na gestão das suas atividades quotidianas, dos seus recursos financeiros, nas relações estabelecidas como pessoal técnico e outros residentes e ainda nos processos de tomada de decisão relativos aos seus percursos biográficos (expetativas de futuro);

- Identificar práticas de participação cívica deste grupo, bem como os seus limites e oportunidades, no **contexto social** envolvente, nomeadamente nas redes sociais informais e nas práticas de consumo e lazer;

Importa, no entanto, referir que à medida que fui interagindo com este grupo de pessoas, os objetivos traçados inicialmente foram sendo alterados consoante ia conhecendo as suas realidades e perspetivas. A noção de participação cívica foi dando lugar a várias outras dimensões de análise que se foram revelando mais relevantes para esta população tais como as dimensões: identitária e relacional, a autonomia e as relações com o meio social envolvente, bem como as suas expetativas de futuro, dimensões estas que se

foram evidenciando, ao longo da minha pesquisa, como essenciais para uma inclusão social mais segura e coesa dos sujeitos.

3.2 – Metodologia

Neste trabalho de investigação utilizei uma abordagem investigativa de natureza qualitativa, baseada na proximidade entre investigador e o sujeito objeto de estudo, orientada para a construção de um conhecimento interpretativo e contextualizado a partir da análise dos discursos e das práticas quotidianas dos próprios participantes.

Para Gauthier, citado por Gérald Boutin et al (2010, p. 47), a investigação qualitativa dá ênfase à atitude de proximidade entre observador e observado “...centrada na construção de sentido...” A proximidade entre o investigador e o objeto de estudo vai registar-se no plano físico ou terreno, assim como no simbólico ou linguagem. Fundamenta-se principalmente no estudo através da interação com as pessoas no seu plano físico, através de símbolos, dando-se assim importância ao conhecimento científico como produção construtiva e interpretativa, permitindo desta forma dar sentido às expressões e comportamentos do sujeito estudado (Gomes & Rey, 2008).

O fundamento que me levou a utilizar esta abordagem investigativa recai na subjetividade do “Eu”, a singularidade e unicidade de cada sujeito como um ser único (igual dentro da diferença) ou, por outras palavras, a multiplicidade de identidades, desejos e anseios, assim como a pluralidade das relações que são estabelecidas. Desta forma, a abordagem metodológica adotada permitiu conhecer este grupo populacional na primeira pessoa, privilegiando-se a proximidade.

Nas ciências sociais, as técnicas utilizadas na investigação qualitativa caracterizam-se agrupando em três tipos: observação (direta ou participante); inquéritos (entrevistas ou questionários); análises documentais (Bouti et al, 2010).

Segundo Silva & Pinto (2014), a observação participante consiste no envolvimento direto do investigador com um dado grupo social que estuda dentro das normas deste grupo. O investigador despe o seu conhecimento cultural, vestindo o grupo investigado. Nesta pesquisa privilegiei justamente

esta técnica para a construção de um conhecimento empírico e aprofundado do quotidiano das pessoas institucionalizadas no Lar Residencial de Viana do Castelo da APPACDM de Viana do Castelo, mais concretamente através de uma frequência prolongada neste contexto institucional (2 dias por semana escolhidos aleatoriamente ao longo de um período de 3 meses: Dezembro, Janeiro e Fevereiro de 2013). Desta forma pretendi dar ênfase à opção relacional com o intuito de fomentar uma proximidade consentida e conhecer na primeira pessoa, de uma forma mais abrangente, noções de identidade, autonomia, relacionamentos, entre outras.

No trabalho de terreno realizado no Lar Residencial, dediquei a minha atenção aos aspetos de conduta social e à observação dos comportamentos dos residentes. Procurei, tal como recomendam Silva & Pinto (2014) informações sobre o presente e o passado contextualizando as relações sociais que observava visando um acumular de informações do grupo social em análise, no caso sobre pessoas institucionalizadas com DID.

A pesquisa no terreno exige uma presença prolongada do investigador dentro dos contextos sociais, assim como o seu contacto direto com os sujeitos e com os factos, de realçar, o investigador só pela sua presença tem influência sobre o grupo alvo através das interações ou mesmo com o seu silêncio que tanto comunica (Silva & Pinto, 2014).

Procurei também tal como recomendam Quivy & Campenhoudt (2005) ter em atenção também o espaço geográfico e social onde se realizou a minha investigação, bem como as redes de comunicação internas e externas.

Para que a informação recolhida não se perdesse fui apontando logo que possível toda a informação. Boutin et al (2010) sugerem que existem quatro formas de tomar “notas do trabalho de campo”: através da descrição textual, ponto por ponto, de todos os reparos e declarações dos participantes; o “diário de bordo” ou diário de investigador, efetuado no local onde são registadas todas dificuldades, pensamentos, ideias, confusões que vão surgindo; através do registo das observações e interpretações provisórias, podendo ser alterada a qualquer momento; a descrição elaborada, efetuada logo que possível após a observação no terreno, sendo este último, o método que adotei para fazer as minhas “notas do trabalho de campo”. Utilizei então um diário de campo para o registo diário das minhas observações, impressões, informações e estados de

espírito, fazendo ainda, tal como sugerem Silva & Pinto (2014) uma distinção entre os vários tipos de registos, como os pessoais e os transmitidos pelos sujeitos estudados, estes últimos transcritos na íntegra tanto quanto possível.

Só após a formalização do pedido de autorização e de receber o parecer positivo por parte da instituição enquadradora, iniciei a minha investigação. Ao abordar este grupo de pessoas, muitas vezes marginalizadas e estigmatizadas, fomentei uma relação próxima e desejada, através de uma relação caracterizada pela igualdade (capacidade de ouvir sem fazer juízos de valor, valorizar sem nunca desvalorizar, participar em atividades de grupo ou individuais previamente programadas dentro ou fora do LR, partilhando pequenos momentos do dia-a-dia como o lanche ou o jantar, contribuindo sempre com algo como uma sobremesa, sinónimo de partilha e aproximação), o que me permitiu aproximar-me de uma forma desejada e conhecer a realidade destas pessoas, assim como o seu quotidiano.

Tendo como referência Boutin et al (2010), ao iniciar a investigação houve o cuidado de informar os participantes das atividades a desenvolver e dos objetivos em volta da minha investigação, assim como os riscos e tarefas envolvidas. Tive também em atenção a proteção dos participantes, com especial destaque aos indivíduos que demonstraram vulnerabilidades ao nível psicológico, social ou mesmo institucional, "... riscos de sanções administrativas..." Para que isto não ocorresse, procurei obter o máximo de informação possível sobre o local/meio em que os participantes estão inseridos, no entanto sem nunca esquecer da confidencialidade e proteção dos dados recolhidos.

De forma a complementar a observação participante foram realizadas entrevistas semiestruturadas a todos os residentes e profissionais afetos ao Lar Residencial (11 residentes, 4 profissionais e técnicos), com o intuito de recolher diversos elementos de carácter individual ou coletivo, entre eles: opinião quanto à instituição de acolhimento, relacionamentos, expectativas futuras, lazer e tempos livres, gestão financeira e consumos, entre outros (ver guião em anexo).

Este método de recolha de dados tem como principal objetivo a exploração de diferentes aspetos inerentes ao fenómeno investigado em que o investigador não tenha tido a perceção da realidade destes ou explorar as

percepções surgidas nas leituras. É importante que as entrevistas sejam efetuadas de uma forma aberta e flexível, evitando a precisão e questões demasiado numerosas. Assim estas têm como principal função abrir pistas de reflexão, consciencializar-se da dimensão e dos aspetos de um determinado fenómeno, assim como alargar e tornar mais precisa as suas leituras (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Importa porém salientar que, devido às dificuldades que esta população demonstrou em responder às questões, estas revelaram-se pouco relevantes enquanto estratégia de recolha de dados. Este facto deveu-se à enorme dificuldade que os elementos deste grupo demonstraram a falar deles mesmos, visto serem poucas vezes questionados sobre os seus desejos, interesses e opiniões.

Após recolha de toda a informação inerente ao quotidiano deste grupo, procedeu-se à análise da mesma à luz da bibliografia mais relevante e recente sobre a temática em estudo e identificaram-se os principais padrões e especificidades.

Com base nisto elaborou-se, por fim, um conjunto de recomendações e práticas com o intuito de promover a inclusão desta população em contexto de Lar Residencial em específico.

4 – APRESENTAÇÃO DE DADOS

4.1 – Caracterização Institucional

A Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM), anteriormente designada por Associação Portuguesa de Pais e amigos das Crianças Diminuídas Mentais, surgiu pelo esforço conjunto de uma mãe de uma criança com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (Sr.^a Sheila Stilwell) ao se deparar com uma completa carência ao nível nacional de qualquer tipo de resposta a dar assistência e educação especial a esta população. Desde então a APPACDM tem desenvolvido e evoluído a sua atividade nos mais variados setores de apoio e inclusão da Pessoa com DID.

Em Viana do Castelo, a APPACDM iniciou a sua atividade através de um esforço conjunto de um grupo de pais (liderados pela Sr.^a D. Elvira Botelho) em Dezembro de 1971 tendo em maio de 1972 aberto a primeira resposta neste distrito.

Segundo os estatutos da APPACDM de Viana do Castelo, constitui objetivo da Associação a prossecução dos seguintes fins:

- Promover a integração na sociedade do Cidadão com DID, no respeito pelos princípios de Normalização, Personalização, Individualização e Bem-estar.

- Promover o equilíbrio das famílias dos Cidadãos com DID.

- Sensibilizar e corresponsabilizar a Sociedade e o Estado, nas suas variáveis formas, no papel que lhes cabe na resolução dos problemas do Cidadão com DID e respetiva Família.

- Defender e promover os reais interesses e satisfação das necessidades do cidadão com DID nas Instituições, no Trabalho, no Lar e na Sociedade, tendo como princípios básicos: Partilhar lugares comuns; Fazer escolhas; Desenvolver capacidades; Ser tratado com respeito e ter um papel socialmente valorizado; Crescer nas relações.

- Sensibilizar os Pais e Famílias, motivando-os para a defesa dos direitos dos seus familiares e apetrechando-os para a promoção das responsabilidades que lhes cabem, a condução de uma perspetiva de educação permanente na Escola e na Família.

- Humanizar e Normalizar as estruturas de resposta de modo a desenvolverem meios não restritivos para o DID.
- Defender e promover a necessária adequação de Legislação Portuguesa e Comunitária, no sentido de serem reconhecidos e respeitados os Direitos e Deveres do Cidadão com DID.
- Promover atividades culturais, formativas, recreativas, desportivas, de lazer e tempos livres.

Fundamentalmente tem sido trabalhado da APPACDM de Viana do Castelo a informação, educação e sensibilização dos pais e do público em geral para as problemáticas da Pessoa com DID.

Em relação ao público em geral, através de ações que procuram mostrar o que a Pessoa com DID é capaz, promovendo exposições de trabalho (desenho, pintura, oficinas), encontros desportivos ou incentivando os intercâmbios como por exemplo a vinda de grupos de outros países em várias manifestações artísticas e desportivas como por exemplo o teatro com Pessoas com DID, ou ainda patrocinando o aparecimento de movimentos ou Associações especializadas como aconteceu com o movimento Special Olympics.

Através do seu Grupo de Bombos, Gigantones e Cabeçudos participou e representou Portugal em diversos espetáculos, festivais, comemorações entre outros.

No presente desenvolve parcerias entre escolas de diversos países: Reino Unido; Finlândia; Estónia; Letónia; Hungria; Polónia; Roménia; Áustria; Grécia; e Turquia.

No início de 2011, esta Instituição foi certificada pela norma EQUASS – European Quality for Social Services. Trata-se de um referencial Europeu de Qualidade para o Serviço Social.

A APPACDM de Viana do Castelo tem como **Missão:** É uma instituição particular de solidariedade social (IPSS) que concebe, constrói e implementa respostas sociais dirigidas, prioritariamente, aos cidadãos com deficiência e suas famílias com vista a facilitar a construção de um projeto de vida.

Tem como **Visão**: Ser uma instituição de referência na construção de uma sociedade inclusiva.

Tendo como **Valores**: Amizade; Confidencialidade; Criatividade; Igualdade; Integridade; Privacidade; Respeito; Responsabilidade; Rigor; Solidariedade.

Ao que se refere ao **Corpo Técnico** da APPACDM de Viana do Castelo podemos encontrar: Serviço Social composto por Assistentes Sociais; Serviço de Psicologia composto por Psicólogos, Serviço de Saúde composto por um Medico e Enfermeiros; Sector Terapêutico composto por Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais e Fisioterapeutas.

Entre as **Respostas Sociais** da APPACDM de Viana do Castelo que podemos encontrar espalhadas por todo o distrito, temos: colaboradores afetos à Equipa Local de Intervenção de Viana do Castelo; Centros educacionais; Centro de Atividades de Tempos Livres; Centro de Atividades Ocupacionais (CAO); Centro Laboral de Atividades de Subcontratação (CAO-Class); Centros de Formação Profissional (FP); Centro de Emprego Protegido (CEP) ou Centro de Emprego Protegido de Viana do Castelo (CEPvi); Centro de Acolhimento Temporário (CAT); Lares de Apoio (LAP) e Lares Residenciais (LR).

Passo a focar-me de uma forma mais aprofundada em apenas quatro Respostas Sociais (CAO, FP, CEP e LR), sendo estas as respostas em que a população alvo do meu estudo está abrangida diretamente:

Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)

O CAO está vocacionado para pessoas com DID, de idade igual ou superior a 16 anos e que não reúna as condições para aplicabilidade do regime de Emprego Protegido.

Tendo como Objetivos Gerais:

- Estimular e facilitar o desenvolvimento possível das capacidades remanescentes das pessoas com DID;
- Favorecer o seu equilíbrio físico, emocional e social;
- Estabilização do comportamento;
- Manutenção de cuidados básicos;
- Manutenção das aquisições feitas até então;

- Treino de autonomia;
- Como agente de socialização/normalização/integração social;
- Proporcionar a integração em áreas culturais, gimnodesportivas e recreativas;
- Desenvolvimento de competências de ocupação e tempos livres;
- Estimular a ocupação útil.

Em ateliê são desenvolvidas atividades manuais como a confecção de cabeçudos, bonecas de trapos, em ginásio são desenvolvidas atividades físicas como Educação Física, piscina, atividades no exterior como passeios, piqueniques, visita a exposições.

Centro de Emprego Protegido de Viana do Castelo (CEPvi)

Sendo uma modalidade de emprego protegido é em si uma unidade produtiva, que visa assegurar aos trabalhadores em regime de emprego protegido o exercício de uma atividade remunerada, assim como, a possibilidade da sua formação e/ou aperfeiçoamento, que permita, sempre que possível, a sua transferência para o mercado normal de trabalho. Estando intimamente direcionado para pessoas com DID e pessoas em fase de exclusão social.

Enquadra no seu Departamento de Produção onze áreas: - **Lavandaria Industrial de Roupa Branca** – Assegura a lavagem de todo o tipo de roupa, com exceção de lavagem a seco; - Tecelagem; - Serralharia; - Construção Civil; - Pichelaria / Eletricidade; - Carpintaria; - Artefactos de Madeira; - **Atividades Hoteleiras e Similares** – Executa serviços no âmbito da limpeza, copa e cozinha; - Estação de Serviço; - **Jardinagem** – Executa serviços de implantação e manutenção de espaços verdes (jardins e floresta); - Viveiros.¹

Qualquer uma das suas áreas de produção está direcionada para a prestação de serviços, competindo em igualdade de circunstâncias com as suas congéneres do mercado de trabalho. Procura se afirmar como empresa de pleno direito, fundamentando-se no rigor do seu trabalho, quer em termos quantitativos quer sobretudo em termos qualitativos.

¹ A negrito estão as áreas afetas à população alvo do meu estudo.

Centro de Educação e Formação Profissional (FP)

O Centro de Educação e Formação Profissional destina-se a Pessoas com DID, a pessoas sinalizadas como insucesso escolar e em risco de exclusão social a partir dos 16 anos.

A FP é um processo complexo, que na sua essência está focado na atividade desenvolvida no espaço oficial - SABER FAZER. No entanto, é complementado não só numa vertente do SABER, mas essencialmente do SER, pelas atividades complementares que de acordo com o plano de formação do formando, integram Educação Global/Escolaridade, atividades desportivas no âmbito da Educação Física e no domínio da Expressão Plástica.

Neste sentido, a Formação na sua complexidade, procurará potencializar as capacidades dos formandos, partindo do pressuposto que o desenvolvimento harmónico do formando emerge do equilíbrio do FAZER e do SER.²

A Formação Profissional tem como finalidade promover a inserção do Formando na sociedade e sobretudo no quadro laboral da macrossociedade.

Neste contexto, a equipa técnico pedagógica dos núcleos que constituem o Centro de Formação Profissional têm como principais objetivos:

- Potencializar as capacidades dos formandos;
- Proporcionar aprendizagens ativas, significativas e socializadoras;
- Contribuir para o desenvolvimento psicossocial do formando;
- Proporcionar experiências ricas, diversificadas, no sentido de desenvolver uma relação de aproximação às experiências da vida ativa;
- Promover a aproximação das práticas desenvolvidas nos espaços oficiais com as realidades laborais do contexto externo.

Abrange diversas áreas como: Carpintaria, Pichelaria, Eletricidade, Serralharia, Atividades Hoteleiras e Similares.

Lar Residencial (LR)

Os LR's da APPACDM de Viana do Castelo diferenciam-se consoante as necessidades e características dos seus residentes. Dividindo-se em 2 LR's, um LR é especializado para acolher Pessoas com DID tendo ou não multideficiência (com uma "Deficiência Mental Profunda"), focando-se

² Fonte: <http://www.appacdm-viana.pt/appacdm/index.php/estruturas/centro-de-educacao-e-formacao-profissional-de-areosa>

essencialmente no bem-estar dos seus residentes, o segundo está vocacionado para dar uma resposta às necessidades das Pessoas com DID (com uma “Deficiência Mental não Profunda ou moderada/leve”), tem como principal função, através de diversas atividades previamente planeadas, contribuir para a inserção desta população na sociedade.

O LR tem como Objetivos Gerais:

- Promover o respeito pelos direitos dos clientes e demais interessados;
- Assegurar a divulgação e o cumprimento das regras de funcionamento do estabelecimento/estrutura prestadora de serviços;
- Promover a participação ativa dos clientes ou seus representantes legais ao nível da gestão das respostas sociais;
- Favorecer o desenvolvimento das competências pessoais e sociais da pessoa com DID, com vista à promoção do seu funcionamento independente;
- Proporcionar às pessoas com DID atividades de carácter residencial de forma a permitir o aproveitamento de todas as suas potencialidades e desenvolvimento das suas capacidades;
- Proporcionar aos residentes um ambiente familiar e de bem-estar;
- Fomentar o desenvolvimento individual tendo em vista a educação, formação, e a readaptação de cada residente, no sentido de lhe permitir o desenvolvimento das suas capacidades e aptidões, seja qual for a gravidade das suas limitações;
- Fomentar vivências sociais/recreativas e a partilha de espaços comunitários;
- Facultar-lhes a possibilidade de executarem um trabalho produtivo e uma ocupação útil.

No que se refere ao pessoal técnico e auxiliar dos LR, este é composto por uma Diretora Técnica, Ajudantes de Estabelecimento, um Enfermeiro a tempo parcial afeto aos Lares Residenciais e Lares de Apoio. Quando se torna necessário receber apoio de um Psicólogo recorre-se aos Psicólogos afetos às respostas em que os residentes estão inseridos, assim como ao nível do Serviço Social e Terapêutico.

4.2 – Caracterização do Lar Residencial e seu cotidiano

O Lar Residencial de Viana do Castelo da APPACDM – Viana do Castelo localiza-se numa vivenda T4 + solário (cave, rés-do-chão, 1º andar e solário). A zona onde se situa o Lar Residencial (LR) é uma zona muito calma e aprazível perto da praia, predominando vivendas, pinheiros, zonas comerciais e de lazer. Estando vocacionado para acolher 11 Pessoas com DID.

A vivenda é ladeada por vizinhos e a relação entre vizinhos e residentes é muito formal (bom dia, boa tarde), havendo uma certa aproximação com um dos vizinhos em particular. Este por vezes oferece legumes para o consumo do LR, sementes e plantas ao David³ e à Adelaide que têm uma afeição especial pela jardinagem e agricultura.

No rés-do-chão encontra-se uma sala de estar com uma televisão e um computador para uso dos residentes, uma outra sala com uma janela ampla que permite o acesso facilitado ao exterior (traseiras da vivenda), local onde os residentes fazem as refeições e onde alguns residentes, por iniciativa própria, ajudam a dobrar e organizar a própria roupa. Um balcão separa esta última sala da cozinha onde são confeccionadas as refeições.

No primeiro andar existem 4 quartos: o 1º quarto é compartilhado pelos residentes David, Hugo e Carlos; o 2º quarto é o quarto de isolamento, que é utilizado em situações de emergência, como a ocorrência de uma doença contagiosa (consoante as normas de funcionamento dos LR é obrigatória a sua existência); no 3º quarto coabitam a Sofia e a Joana; o 4º quarto é partilhado pela Susana e a Sara. O solário é um espaço amplo com uma vista privilegiada sobre o rio e a cidade onde coabitam a Adelaide, a Catarina, a Vera e a Ana. Nos quartos são visíveis alguns objetos pessoais como quadros, fotografias dos próprios e/ou familiares próximos, cachecol do clube de futebol, os CD's, rádios, entre outros objetos.

Existe uma cave onde estão os arrumos (roupas, alimentos, entre outros devidamente condicionados e separados consoante o seu género), e nesta divisão encontra-se também uma mesa de ping-pong para uso dos residentes.

A frente da vivenda é composta por um jardim, que é arranjado na perfeição pelo David e a Adelaide, nas traseiras encontra-se uma pequena

³ Os nomes utilizados são fictícios e referem-se apenas aos residentes. Os residentes serão caracterizados individualmente no subcapítulo seguinte.

horta bem organizada e cultivada pelos mesmos dois residentes, encontra-se também uma mesa de matraquilhos. Os produtos para cultivo como sementes são adquiridos pelo David e a Adelaide ou são oferecidos pelo vizinho, sendo estes produtos posteriormente para consumo do LR.

O dia no LR começa às 6h com o David e o Carlos, os primeiros a acordar, que tomam o pequeno-almoço previamente preparado pelos próprios na noite anterior e vão apanhar o autocarro para os seus empregos (CEPvi). Logo de seguida acorda a Adelaide com o mesmo ritual, posteriormente um 3º grupo composto pelos residentes Hugo, Joana, Catarina, Vera, Sofia e a Ana, que apanham juntos o autocarro para os locais onde estão inseridos como FP ou CAO. Todos vão sozinhos apanhar o autocarro, sendo de realçar a boa relação com os motoristas que conhecem todos os residentes do LR pelo nome, muitas vezes orientando-os ou relembrando-os do local onde têm que sair. O último grupo a sair do LR é composto pela Susana e a Sara, que às 9h30, vão no transporte da instituição para o CAO.

Às 17h chegam os primeiros residentes no transporte da instituição, a Susana e a Sara, às 17h30 chega a Sofia, a Vera e a Catarina do CAO e o Hugo da FP, que chegam de transporte público; pelas 19h chegam “os trabalhadores” (forma como este grupo é rotulado pelos restantes residentes e colaboradores do LR), o David, o Carlos, a Adelaide e a Ana do CEPVi e a Joana da FP, que também chegam de transporte público.

À chegada todos vão tomar banho e vestir os pijamas. Após os banhos terminarem está escalado um grupo que vai limpar as casas de banho (uma residente do sexo feminino para a casa de banho feminina, outro masculino para a casa de banho masculina). De seguida, há um outro grupo que vai organizar a mesa para a refeição.

A partir das 19h45 é servida a refeição, momento onde todos se reúnem em volta de uma mesa redonda (residentes e colaboradores), num ambiente agradável e de partilha, momento também aproveitado para partilhar as novidades, os feitos e desventuras do dia. No final há um grupo escalado que levanta a mesa e arruma a cozinha e, para terminar, vão levar o lixo. Esta última tarefa é sempre realizada com a colaboração da Adelaide que vai todos os dias levar as sobras da refeição a uns gatos que andam pelas redondezas. A Adelaide vai diariamente com outros residentes que vão rodando consoante as

tarefas que estão escalados. Este ritual está de tal forma enraizado que durante o caminho até o local onde vão ser depositados os restos alimentares vão surgindo de todos os lados gatos atrás da residente.

Após a refeição os residentes mais autônomos vão escolher as roupas para vestir no dia seguinte e, os menos autônomos recebem apoio do colaborador. Por fim, preparam o lanche e deixam organizado o pequeno-almoço para o dia seguinte. Entretanto todos se reúnem na sala a ver televisão, a conversar (onde muitas vezes é dada continuidade às conversas que ficaram a meio durante a refeição), outros residentes por opção vão utilizar a internet e outros aproveitam o momento para telefonar a algum familiar, amigo ou namorado. Por ser o momento mais calmo do dia, é aproveitado por muitos residentes para expor os seus desejos e desagrados junto dos colaboradores.

Pelas 22h todos os residentes desligam o som dos telemóveis e juntam-nos todos em cima da mesa de centro na sala antes de recolherem aos seus aposentos. Esta prática visa evitar que os residentes passem a noite a telefonar, a enviar e receber toques, acabando por não descansar nem deixar descansar os restantes residentes.

Todos os residentes têm tarefas de manutenção e limpeza do LR que fazem com grande agrado, disponibilidade e orgulho, entre as quais: lavar louça, pôr a mesa, arrumar louça, limpar as casas de banho, limpar pó, varrer/aspirar, confeção de sobremesas e lanches, despejar lixo, entre outras. Os residentes dão preferência às tarefas mais rápidas e leves (como limpar o pó, varrer o chão), tarefas no exterior (como levar o lixo) em detrimento das tarefas mais pesadas e minuciosas (como lavar panelas, limpar a casa de banho).

Apenas o David, o Carlos e a Adelaide têm tarefas exclusivas, tarefas atribuídas muito pelo prazer que têm em executar essas atividades (como limpar e organizar o jardim, partir e organizar lenha para a lareira, acender a lareira, confeccionar sobremesas, tirar café para oferecer às visitas). Estas atividades são perçecionadas pelos próprios como um voto de confiança e competência levando à competição entre estes, quem é mais capaz, com especial destaque o David e o Carlos. Confiança por lhes ser permitido executar uma tarefa sem a intervenção ou vigilância de nenhum colaborador, sendo realçada e partilhada pelos residentes com todo o orgulho as tarefas que

lhes foram confiadas. “Eu sou capaz!” “Fui eu que fiz!” Nestas atividades é-lhes dada toda a liberdade, como voto de competência por executarem a tarefa com sucesso sem ajuda de ninguém.

4.2.1 Caracterização dos residentes

O LR de Viana do Castelo acolhe 8 residentes do sexo feminino e 3 do sexo masculino com idades compreendidas entre os 20 e 44 anos. A escolaridade máxima deste grupo é o 9º ano, havendo residentes que não frequentaram a escola (com entrada direta na instituição).

A ocupação diária dos residentes passa pelo Centro de Emprego Protegido de Viana do Castelo (CEPvi) nas áreas da Lavandaria: Industrial de roupa branca; Atividades Hoteleiras e Similares; Jardinagem, pelo Centro Educacional e Formação Profissional (FP) nas áreas Atividades Hoteleiras e Similares; Carpintaria, e pelo Centro de Atividades Ocupacionais (CAO).

Os residentes têm familiares próximos com os quais mantêm contacto, as estruturas familiares destes são caracterizadas por famílias nucleares (pais e irmãos) caso do David, Hugo, Ana e Joana ou outros tipos de núcleos (tios e primos ou irmãos e sobrinhos). Há residentes que vão passar os fins-de-semana à casa dos seus familiares, como o Hugo, a Ana e a Joana.

O David tem 41 anos, concluiu o 4º ano de escolaridade e frequenta o CEPvi – Jardinagem. Tem DID (grau ligeiro) e sequelas de paralisia cerebral, mais precisamente uma hemiplegia, que lhe limita os movimentos do braço e mão esquerdas. Este residente é de Vila Nova de Foz Côa, e o facto de ter familiares em Viana do Castelo levou-o a procurar emprego nesta cidade, surgindo-lhe uma oportunidade no CEPvi. Contacta diariamente com a família (mãe e irmã) para onde se desloca nas férias e em épocas festivas como o Natal. Tem uma relação muito próxima com três irmãs residentes no LR (Adelaide, Vera e Catarina), sendo namorado da mais velha, a Adelaide. Tem também uma relação de domínio com o Carlos, estando constantemente a competir com este. Este residente tem uma posição de destaque e domínio juntamente com Adelaide em relação aos outros residentes.

A Adelaide tem 39 anos, frequentou a escola primária, de momento frequenta o CEPvi – Atividades Hoteleiras e Similares e tem DID (grau ligeiro).

Esta residente contacta com uns tios e primos, sendo um contacto esporádico, pelo menos uma vez por semana, nas férias e em épocas festivas como Natal vai para a casa destes tios. Tem uma relação muito próxima com as duas irmãs que também residem no LR e com o David que é seu namorado.

A Vera tem 36 anos e a Catarina tem 35 anos, são irmãs da Adelaide, frequentaram a escola primária, estão inseridas no CAO e tem DID (grau moderado). Estas residentes têm uma relação muito especial, contactam com uns tios e primos, sendo a Adelaide quem mantém contacto com mais frequência, nas férias e em épocas festivas vão passar à casa destes tios, indo sempre as três juntas. Estas duas irmãs nunca foram separadas, ingressaram ao mesmo tempo na instituição, a Adelaide (irmã mais velha) ingressou primeiro na instituição, antes de ingressar no LR esteve numa família de acolhimento. Para além de partilharem o LR partilham também durante o dia o mesmo CAO mas em ateliês diferentes, e têm uma relação muito próxima com o David (como já referi em cima, esta aproximação deve-se ao facto de namorar com a irmã mais velha).

O Carlos tem 44 anos, frequentou a escola primária, de momento frequenta o CEPvi – Jardinagem e tem DID (grau ligeiro). Este residente possui casa própria onde já viveu com uma companheira, entretanto, para não viver sozinho em sua casa encontra-se no LR por opção. Contacta com uns tios, sendo um contacto esporádico, quando necessita de algo, e nas épocas festivas como Natal e Férias vai passar à casa dos tios. Como já referi em cima tem uma relação de competição com o David, à qual desvaloriza.

O Hugo tem 28 anos, tem DID (grau ligeiro), concluiu o 9º ano de escolaridade e frequenta a FP, isto depois de várias experiências em vários empregos sem sucesso. Após um período no desemprego aceitou este novo desafio (forma como encara o seu ingresso na FP), o qual está a encarar com grande afinco. Este residente contacta diariamente com a família, pais e irmão, indo passar os fins-de-semana a casa. Uma vez que é originário de Ponte de Lima optou por ingressar no LR para não ter que fazer longas viagens todos os dias.

A Joana tem 20 anos, concluiu o 9º ano de escolaridade, frequenta a FP e tem DID (grau ligeiro). Encontra-se no LR apenas à semana por ordem do tribunal com medida de autonomia de vida. Esta residente contacta diariamente

com a mãe, ao fim-de-semana desloca-se para a casa da mãe que vive em segundas núpcias e com uma irmã mais nova.

A Ana tem 33 anos, frequentou a escola primária, frequenta agora o CEPvi – Lavandaria Industrial de Roupa Branca e tem DID (grau ligeiro). Esta residente contacta com os familiares (pais e irmãs) apenas ao fim-de-semana quando se desloca a casa. Como é de Ponte do Lima encontra-se no LR para evitar longas viagens todos os dias.

A Sara tem 33 anos, frequentou a escola primária, de momento encontrar-se inserida no CAO e tem DID (grau moderado). Esta residente contacta esporadicamente com as irmãs, apenas quando se desloca à casa destas para passar um período de férias, em épocas festivas como o Natal ou um fim-de-semana.

A Sofia tem 35 anos, frequenta o CAO e tem DID (grau moderado). Esta residente contacta com as irmãs apenas quando vai passar as épocas festivas como o Natal à casa destas, não frequentou a escola.

A Susana tem 33 anos, frequenta o CAO tem DID (grau moderado). Esta residente contacta com as irmãs apenas quando vai passar férias, fins-de-semana ou épocas festivas como o Natal à casa destas, não frequentou a escola.

De um modo geral a adaptação dos residentes aquando do seu ingresso no LR foi bem-sucedida com exceções que passo a citar. O David e o Hugo demonstraram alguma dificuldade inicial em adaptar-se muito pela forma depreciativa como encaravam as pessoas com DID, encarando este ingresso como um retrocesso nas suas vidas, situação superada com a ajuda dos técnicos afetos à instituição fazendo-os sentir como um novo desafio nas suas vidas. Já a Sara sentiu algumas dificuldades pelo corte súbito dos laços familiares por morte da mãe e respetiva privação de um ambiente familiar doméstico.

Com exceção do David, o Hugo, a Ana, o Carlos e a Joana, todos os restantes residentes encontram-se no Lar Residencial por carecerem de um suporte familiar de apoio. Todos demonstraram gostar de viver no Lar Residência valorizando o convívio entre residentes e o ambiente muito próximo do ambiente familiar.

Nenhum dos residentes ao serem questionados sobre se faziam alguma mudança no LR apontou qualquer mudança no dia-a-dia, nas dinâmicas organizativas ou na disposição do LR. Apenas a Adelaide e a Joana faziam mudanças na decoração. Aparentemente esta questão, ao ser colocada, surgiu com alguma “surpresa” para os residentes, provocando algum desconforto nas respostas muito devido ao facto de não estarem habituados a serem diretamente questionados sobre o que pensam, o que mudariam ou se estão satisfeitos com as respostas ou espaços que frequentam. Também pode estar na origem deste desconforto o receio do que lhes possa surgir com as mudanças, o rompimento com as suas rotinas, serem capazes ou não de as superar. Os comportamentos rotineiros são muito característico nesta população, adquiridos muitas vezes para atingir um certo conforto. Desta forma foi notória uma certa dificuldade em falar de mudanças, sentindo-se mesmo um pouco incomodados em falar no assunto. Uma baixa autoestima, consequência de uma carência ao nível da estimulação pode também estar por detrás deste comportamento, a tentativa constante de tentar agradar toda a gente para se sentirem parte integrante.

É notório, porém, um esforço da parte do pessoal técnico do LR em mudar estes comportamentos, questionando sempre os seus residentes se estão satisfeitos, que sugestões faziam, convidando-os e incentivando-os a participar na gestão e organização do LR.

4.2.2 Caracterização do quadro de profissionais

O quadro de pessoal de apoio é composto por 3 colaboradores do sexo feminino, 1 do sexo masculino (um destes colaboradores é também responsável de Lar), uma Assistente Social (com Licenciatura em Serviço Social, que é também diretora técnica dos Lares de Apoio e Residenciais da APPACDM de Viana do Castelo). Os colaboradores têm uma idade compreendida entre os 35 e 55 anos, destes, a escolaridade varia entre o 6º e 9º ano.

Dos quatro colaboradores afetos ao LR apenas dois já tinham experiência profissional na área da DID, no entanto nenhum tinha qualquer formação específica direccionada à prestação de cuidados para com esta população antes

de iniciar a sua atividade nesta instituição. Destes, três exercem funções nos Lares Residenciais da APPACDM há menos de 10 anos.

Os colaboradores vão reciclando e inovando os seus conhecimentos, práticas e formas de estar através de formações direcionadas a esta população. A última formação foi sugerida pela instituição, havendo uma preocupação por parte desta para que o seu quadro de pessoal faça pelo menos 35 horas de formação por ano. Apesar do grande investimento da Instituição em formar os seus profissionais ainda é notório um certo défice de formação por parte dos colaboradores do LR, refletindo-se isso nas suas práticas, que inconscientemente os leva a ter comportamentos menos assertivos, embora estes não reconheçam terem um défice de formação. Estes comportamentos podem também ser muitas vezes originados pelo trabalho rotineiro ou devido ao stress da profissão.

Como exemplo de um défice de formação por parte dos colaboradores, pude verificar a utilização de termos como “os trabalhadores”, “os meus meninos”, “as miúdas” que, apesar da sua conotação de carinho, estão direta ou indiretamente a infantilizar, a diminuir ou a valorizar uns residentes em detrimento de outros.

Ao que se refere à interação dos colaboradores com esta população antes de iniciarem a sua atividade na instituição, apenas um colaborador nunca tinha entrado em contacto com esta população. Alguns colaboradores assumiram ter tido alguma dificuldade em adaptar-se a esta população mas ultrapassada rapidamente. Segundo os próprios, esta dificuldade surge da forma como encaravam esta população, como afirmou um colaborador: “...crianças irreverentes em corpos adultos...” e de se depararem realmente com pessoas adultas com as suas exigências e poder de opinião. Assumiram também ter vivido alguns momentos embaraçosos com alguns residentes, muito devido à sua persistência, personalidades mais fortes ou por dias menos bons que estavam a viver.

Os colaboradores ao serem questionados sobre o que têm para oferecer a esta população, de que forma contribuem para o bem-estar e integração destes, referiram o carinho, a atenção, o ouvir e a compreensão que, afirmam, é o que eles mais precisam, limitando-se apenas ao plano afetivo.

Os profissionais afetos ao LR após serem questionados sobre se faziam mudanças no LR, referiram que faziam mudanças ao nível do trabalho direto com os residentes, muito devido às dificuldades que sentem em acompanhar os residentes no seu dia-a-dia. Abriam mais o Lar Residencial ao exterior, dinamizando mais atividades extra Lar. Fariam também alterações à legislação, que consideram muito rígida e inadaptada às necessidades destes residentes, quer nas características exigidas ao espaço para implantação de um LR quer no que toca ao rácio de profissionais por clientes, ou ainda no que se refere aos apoios ao nível da participação dos residentes em atividades junto da comunidade como ginásios, clubes desportivos, teatro, concertos, entre outras atividades que envolvam um custo financeiro, visto que os apoios disponíveis estão cingidos unicamente à alimentação e roupa. Dão como exemplo o caso do David que em tempos praticou remo num clube desportivo mas que, devido ao elevado custo da mensalidade teve de abandonar a atividade desportiva.

Em relação às regras de convivência no LR, os colaboradores ao serem confrontados com a questão sentiram um certo desconforto tentando evitar o tema alegando que estas já estavam previamente implementadas, afirmando que cada residente já conhece as suas tarefas e limites para um bom ambiente, cabendo ao responsável do LR fazer a gestão das mesmas.

Os colaboradores referem já terem recorrido a castigos para controlarem situações mais complicadas ou penalizarem comportamentos menos corretos. Para um controlo mais eficaz do grupo estes alegam usar um tom de voz firme, impondo momentos de reflexão sobre os atos implicados, ordenando o recolher mais cedo, e promovendo atividades onde é refletido “o que é correto ou não”. O acesso ao computador é muitas vezes utilizado para negociar com alguns residentes comportamentos menos corretos. Referem já terem recorrido ao apoio de colegas e técnicos com intuito de partilhar e refletir sobre os seus atos e formas de agir, refletindo sobre se foram as mais assertivas ou na procura de apoio para superar alguma situação mais embaraçosa.

4.3 – Autoimagem e Representações

De um modo geral, todos os residentes demonstraram ter uma perceção positiva de si próprios quando questionados sobre a sua autoimagem,

salientando-se o facto de sentirem alguma dificuldade e desconforto em falarem de si próprios, por não estarem habituados a caracterizar-se ou a falar de si mesmos de uma forma positiva. Tal pode também estar relacionado com o que é referido no último parágrafo do ponto **4.2.1**. No entanto a maioria descreveu-se como simpáticos, bonitos, trabalhadores, bons amigos, com prazer em partilhar. Todos os residentes realçam não ter aspetos menos positivos embora, muito timidamente a Joana, a Adelaide, a Catarina e o David reconhecem ter dias menos bons, dias que têm menos paciência para conviver com os colegas e acatar as ordens dos colaboradores, isto muito por teimosia própria, por desagrado ou descontentamento com algo. Já o Carlos e o Hugo referem a timidez como um aspeto menos positivo.

A perceção que têm de si próprios aproxima-se muito da forma como pensam que os outros os veem. A Joana, o David e a Susana acrescentaram que os veem como divertidos e desenrascados, o Hugo como uma pessoa diferente, “único mas igual a todos os outros”.

No que toca à forma como encaram a DID, estes dizem encará-la como um aspeto menos positivo, uma fragilidade, como uma incompetência, utilizada muitas vezes para ferir os colegas. Como exemplo disso passo a transcrever algumas situações vivenciadas no seio do grupo.

Durante um desentendimento entre a Sara e a Susana por serem de opiniões diferentes sobre um tema que estávamos a discutir.

Sara: “... tu és uma deficiente mental!”

Susana: “Sou nada mentirosa.

Tu é que és uma deficiente mental!”

Sara: “És tu! És tu! Tu é que és uma incompetente...”

Susana: “Mentirosa! Deficiente!”

Sara: “Cala-te! És uma deficiente mental, uma incompetente!”

Dentro do grupo é notória uma certa tendência para a divisão entre residentes, muitas vezes criada pelos próprios através da forma como se relacionam e se veem, criando-se assim dois grupos: um grupo afeto ao CAO, vistos como os menos capazes, sendo que neste grupo se excluem a Vera e a Catarina pois, apesar de estarem também afetos ao CAO não se incluem devido à aproximação ao David e à Adelaide; um segundo grupo afeto à FP e ao CAPvi, vistos como os mais capazes. Como exemplo disto temos o Hugo,

quando descreve o seu relacionamento com os residentes do LR (ver com mais detalhe no ponto 4.4) ou a observações efetuadas pelos residentes, as quais passo a transcrever:

Adelaide: “O que é que a Sofia está para ai a dizer?”

Ela diz cada coisa. Cala-te Sofia!”

Durante uma refeição, a dado momento os residentes começam a rir-se e trocar do que a Susana estava a dizer.

Catarina: “A Susana não diz nada de jeito!”

Carlos: “Diz cada uma.”

Colaborador: “Eles sentiram-se admirados com os comportamentos e observações da Susana e da Sara quando vieram para o lar, custou-lhes um pouco a habituar.”

Entre os colaboradores é também visível uma certa distinção entre os residentes, nomeadamente os afetos ao CEPvi e os restantes residentes, notando-se uma atenção especial pelo primeiro grupo, muito contribuindo para isto o facto de sentirem um maior feedback deste grupo e o facto de terem uma comunicação mais fluente e coerente, tendo como consequência uma maior capacidade de se exprimirem positivamente ou negativamente sobre os colaboradores e suas práticas. Como exemplo de praticas de diferenciação, sendo estas muitas vezes acompanhadas pelas melhores das intenções, nota-se que “os trabalhadores” (forma como são rotulados os residentes afetos ao CEPvi) são muitas vezes protegidos e valorizados em relação aos outros residentes, como por exemplo, no momento das refeições, em que “os trabalhadores” têm direito a um prato de comida bem mais composto em relação aos outros sendo, justificado pelo facto de trabalharem muito e precisarem de comer mais, ou ainda o facto de lhes ser solicitado por varias vezes o auxilio para “controlarem” os restantes residentes por serem considerados os mais capazes.

No entanto, os profissionais afetos ao LR veem esta população como cheia de potencialidades e competências, muitas delas por estimular, por serem pessoas muito sensíveis, cada um com a sua personalidade e com características pessoais que os torna únicos, sem cair na tentação de os agrupar ou identificar pelas características da sua deficiência. Realçam o plano afetivo como principal necessidade desta população, caracterizada por uma

enorme carência afetiva (carinho, atenção e compreensão) e pela necessidade de uma maior integração desta população na comunidade.

A relação que os residentes estabelecem com alguns objetos de referência ou pessoais é também relevante para a construção de uma autoimagem mais segura e positiva. Os objetos mais valorizados entre os residentes, sem exceção, são o telemóvel e o MP3, muito por modelagem ou mesmo por imitação de pessoas de referência. O David, a Catarina e a Vera têm os CD's e o radio. A Susana tem uma especial afeição pelas fotografias dos familiares mostrando-as sempre que conhece uma pessoa como forma de apresentação ou como quem mostra as suas raízes. Já a Sara valoriza os artigos de costura, passando grande parte do seu tempo livre a costurar e a fazer bonecas para oferecer às pessoas que mais se afeiçoa como uma forma de manifestar o seu afeto. O Hugo e a Joana têm o computador e a internet com os quais comunicam ou mesmo se aproximam do meio que os rodeia através das redes sociais. Em suma, os objetos mais desejados entre os residentes são os artigos de música e comunicação, salientando-se também o facto de todos gostarem de comprar artigos de vestuário para andarem bem vestido, asseados e como afirma a Catarina, “ fiquem mais bonitos”.

4.4 Relacionamentos

No LR todos os residentes afirmam haver um bom ambiente e um bom relacionamento entre todos. Salienta-se o relacionamento muito próximo entre o David, a Adelaide, a Catarina e a Vera. Já o Hugo refere ter uma melhor relação com os residentes mais antigos, o que se prende com o facto de os últimos residentes a entrarem para o LR estarem afetos ao CAO (a Susana e a Sara). Apesar de os aceitar e conviver com estes, este residente encara os colegas afetos ao CAO como menos capazes. Com exceção dos quatro residentes referidos em cima que têm uma relação muito próxima nenhum residente gosta de partilhar a sua vida privada nem os seus segredos com os restantes residentes.

Dentro das relações estabelecidas entre residentes é notória uma ligação muito especial, como já referi em cima, entre a Vera e a Catarina, ocorrendo

situações de uma chorar e de imediato, por solidariedade, a outra também começar a chorar, estando sempre atentas e a protegerem-se mutuamente.

O David e a Adelaide formam um casal namorados, mantêm esta relação há pelo menos 5 anos e pensam um dia casar. A relação é mantida “com muito respeito”, como é referido pelos próprios valorizando este comportamento. Aos domingos têm por hábito saírem sozinhos para passear ou fazer compras. Aos fins-de-semana têm os seus momentos de intimidade que passam muito discretamente no seio do grupo. Em datas especiais como o São Valentim têm por hábito, com o devido consentimento e orientação do responsável do LR, jantar num restaurante escolhido pelos próprios, sozinhos e fazer troca de prendas, momento posteriormente partilhado com grande satisfação e orgulho a todos os residentes e colaboradores.

O residente Hugo tem uma relação muito próxima com a namorada e a família desta, indo esporadicamente passar os fins-de-semana à sua casa, isto com o devido consentimento dos próprios pais. Tem por hábito comprar prendas para oferecer à namorada (flores, chocolates), e quando não pode comprar a prenda que idealizou oferecer por algum motivo pede a um amigo para comprar por ele, dá-lhe o dinheiro e posteriormente preocupa-se em receber a prenda e verificar se o troco está correto. Pude justamente presenciar esta situação quando o Hugo pediu ao Ricardo (colega da FP) para comprar uns chocolates e enviar pela Joana. Posteriormente a Joana chegou ao LR e com todo o cuidado entregou ao Hugo os chocolates e o troco, este conferiu se estava tudo correto e disse-me que era para oferecer à namorada, alegando não ter sido ele mesmo a comprar por falta de tempo.

A Catarina dá uma enorme importância ao facto de ter um namorado, de afirmar que tem namorado. Num final de dia a Catarina chega ao LR muito transtornada manifestando que tem o direito de ter um namorado como qualquer pessoa.

Catarina: “... Não me deixam namorar com o Vítor, dizem que o deixo alterado.

Se eu quero namorar com ele e ele também quer namorar comigo, porque não posso namorar com ele?

Mas eu também lhes disse: Vocês namoraram, não namoraram? Vocês casaram, não casaram?

Eu também não tenho o direito de namorar como qualquer pessoa?

Eu sou igual, não sou diferente, tenho direito a namorar!”

Após a psicóloga da equipa técnica afeta ao CAO em que a Catarina está inserida, que também presta apoio ao LR em situações pontuais, lhe explicar o porquê da incompatibilidade e da relação não ser saudável para os dois a Catarina acalmou e encontrou outro namorado. O Vítor é um ex-residente do LR transferido para outro LR da APPACDM por inadaptação. O Vítor e a Catarina eram dois residentes que estavam constantemente em conflito no LR, nos transportes públicos, chegando muitas vezes no final do dia ao LR completamente transtornados um com o outro. O Vítor só de ouvir a Catarina falar já ficava inquieto e esta aproximação podia ser o reavivar desse relacionamento intempestivo sanado pela separação.

O facto de a Catarina sentir que tem um namorado, de falar do namorado aos que a rodeiam faz com que se sinta adulta, desejada, integrada e fique mais calma e, como consequência, começa timidamente a idealizar um futuro, a projetar como vai ser a sua vida um dia.

Com efeito, todos os residentes afirmam ter uma relação amorosa com exceção da Ana que fugiu sempre à questão, justificando ser perigoso ter um namorado e reforçando com a perigosidade dos homens, tendo este sentimento sido construído e reforçado por influência da família para sua proteção.

Ana: “... não quero namorar.

Os homens são maus, são perigosos e fazem coisas más.”

Entre os residentes as relações amorosas são valorizadas pelas paixões que estão a viver e pelo realizar de um sonho e todos demonstram o desejo de casar um dia. A exceção é o Hugo, que primeiro quer juntar-se com a namorada para ver se são compatíveis e se a relação dá resultado.

Um exemplo de valorização em ter uma relação amorosa por parte dos residentes ficou demonstrado no momento em que estabeleci uma relação de proximidade com este, as questões que me fizeram de imediato foram se tinha namorada ou era casado, como era a aparência física, onde estava, que estava a fazer, sendo estas as questões que eram lançadas de imediato. Tendencialmente, as questões que colocamos quando interagimos com os outros tem um forte reflexo naquilo que valorizamos.

Para além do casal de namorados que coabitam no Lar Residencial, apenas o Hugo, a Joana, a Catarina e o Carlos têm por hábito contactar os namorados quando estão no Lar Residencial através de telefonemas ou toques. A Sofia, a Susana e a Sara têm um telemóvel desativado que usam para simular que contactam os namorados. Esta prática é particularmente expressiva no caso da Sara, que todos dias simula chamadas para o namorado mantendo uma conversa prolongada, aproveitando este momento muitas vezes para enviar mensagens aos que a estão a ouvir e fazer desabafos, assim evidenciando claramente a importância destes comportamentos comunicativos (reais ou simulados) para um sentimento de valorização e integração no grupo. De um modo coerente, é de notar que estas residentes antes de se deitarem também juntam os seus telemóveis inativos junto dos restantes telemóveis ativos na sala.

Apenas a Ana, a Sara, a Sofia e a Susana não mantêm qualquer contacto com os familiares quando estão no LR, não mostrando também muita vontade de o fazer. No entanto ao serem questionados sobre se querem passar uma temporada na casa destes a resposta é dada de pronto positivamente esboçando um grande sorriso de alegria. Os restantes residentes comunicam com os familiares mais próximos para conversar e matar saudades. Entre estes, apenas o Carlos só contacta os familiares esporadicamente, principalmente quando precisa de algo. Estas conversas são realizadas de uma forma mais íntima, isolando-se do grupo, muitas vezes no conforto do próprio quarto. Nas férias de verão todos os residentes vão passar uns dias junto dos seus familiares mais próximos, assim como em épocas festivas (Natal e Pascoa). Com exceção da Susana que gosta de mostrar as fotografias dos seus familiares, os residentes poucas vezes fazem referência aos seus familiares, nunca demonstrando saudades dos seus familiares, nem nenhuma iniciativa para estar com eles para além das épocas planeadas.

Uma forma de os residentes manterem-se em contacto com os amigos quando estão no Lar Residencial é através do telemóvel (por toques ou telefonemas) ou pelo Facebook. O Hugo e a Joana têm uma página pessoal no Facebook e utilizam esta rede social sempre que podem, o Hugo sempre que vai até à sua página pessoal, aproveita também para ir ler os jornais desportivos para saber as notícias do clube de futebol que simpatiza.

Todos os residentes têm um telemóvel para telefonar e enviar toques aos familiares, amigos e namorados com exceção das residentes acima referidas que possuem um telemóvel inativo. Para o Carlos, o principal motivo de ter um telemóvel é para se proteger em situação de perigo. Os telemóveis são também utilizados pela Joana e o Hugo para armazenar fotografias de familiares, amigos e namorados, que posteriormente vão exibindo, indicando quem são os amigos mais chegados, o namorado, o familiar mais querido.

É também de destacar o prazer da partilha entre residentes, quando compram ou lhes são oferecidas bolachas ou rebuçados, as quais dividem com o grupo ao serão quando estão a ver televisão. O prazer de ver o gesto reconhecido, de sentir o grupo em sua volta pode justificar esta prática, e é sempre revelado ao grupo quem está a oferecer e o quê, sendo o próprio a distribuir. Todos se juntam em volta e agradecem com um cumprimento.

Em contraponto com estas práticas de partilha ocorrem também, com alguma frequência, momentos de tensão entre os residentes. Os momentos mais controversos e embaraçosos entre estes provêm muitas vezes da tentativa de domínio e afirmação perante o grupo, ou quando mexem em objetos pessoais sem autorização ou ainda das disputas de namorados, sendo este último o principal motivo de desentendimento entre residentes.

Sofia: “Hoje vi o Joaquim. Ele quer casar comigo, nós vamos casar e vamos viver para Âncora.

Eu já conheci os pais, vai-me dar um anel e a minha irmã também vai ao casamento.”

Ao serão a Sofia estava a contar o seu dia ao colaborador e a todos que estavam presentes, no outro lado da sala a Sara estava sempre a tentar interromper a Sofia. Quando o colaborador saiu da sala:

Sara: “Cala-te Sofia. Cala-te, cala-te, estou farta de te ouvir.”

Sofia: “Oh... Não calo.”

A Sara começa a chorar.

Sara: “A Sofia quer roubar-me o namorado.”

Sofia: “Quero nada.”

Sara: “Queres, queres. Estás sempre a falar nele.”

De imediato eu próprio tentei apaziguar a situação com algum sucesso mudando de tema. Mais tarde o colaborador voltou para a sala e a Sofia

retomou o tema do namorado. A Sara começou a mostrar alguma inquietude e, de súbito, o colaborador interrompeu de imediato a Sofia:

Colaborador: “Chega Sofia, já estou farto de te ouvir a falar sempre no mesmo.

Pára já de falar no Joaquim.

Queres casar? Quem é que te vai limpar a casa, fazer a comida, lavar a loiça e fazer a cama todos os dias? Tu? Queres mesmo casar?”

A Sofia de imediato se calou ficando algum constrangimento no ar perante a situação.

No que toca à relação entre residentes e colaboradores, todos os residentes afirmam ter uma ótima relação com os colaboradores. Por seu lado, alguns colaboradores admitem já terem tido alguns momentos constrangedores com alguns residentes, salientando algumas personalidades mais fortes ou equipas de apoio menos pacientes potenciadoras de conflito.

A diferenciação de interesses e competências no seio do grupo, assim como o consentimento dos mais capazes em controlar os menos capazes pode provocar o domínio de uns residentes sobre outros, tal como pude verificar nas situações que passo a citar.

Colaborador: “David, tu és o homem da casa, tens de ajudar e dar o exemplo.”

...

David: “... Se não sou eu a estar atento e a avisar...

Um dia ainda vai correr mal, depois não digam que não avisei.”

...

David: “Quem foi o último a ir à casa de banho e molhou tudo?

Não têm cuidado! Quem foi tem que ir já limpar.”

Hugo: “Fui eu... Fui eu... Já vou limpar. Desculpa! Desculpa!”

Perante a afirmação do David o Hugo levantou-se da sala a correr e foi de imediato limpar a casa de banho que tinha molhado sem questionar quem estava escalado no dia para limpar a casa de banho.

Colaborador: “Adelaide onde está a Vera e a Sofia?

Tens que estar atenta às tuas colegas e ajudar.”

...

Adelaide: “Venha rápido ver, a Sofia está a fazer asneiras na sala.

Eu já a avisei. Não quero saber de mais nada.”

O David ocupa um lugar de destaque no LR, acabando por controlar todos os outros residentes. Este domínio é muitas vezes consentido e desejado por parte dos colaboradores para controlar todos os outros residentes. Este residente tem um despique de domínio com o Carlos (colega no CEPVi - Jardinagem), sentindo-se por vezes um pouco inferiorizado pelo facto de ter sequelas de uma paralisia cerebral que lhe afeta os movimentos do braço direito, limitando assim as suas capacidades na execução de tarefas mais pesadas.

4.5 – Tempos Livres e Relações com o Exterior

Antes de ser iniciada uma atividade, os residentes são reunidos previamente e informados sobre aquilo em que consiste a atividade, o que é esperado deles, e é sempre dada oportunidade aos residentes de mostrarem o seu interesse em participar ou não, em quais atividades gostavam mais de participar e fazer sugestões. No final de cada atividade há sempre um momento de reflexão sobre a atividade no qual os residentes são questionados sobre se gostaram de participar, se voltavam a participar e quais as suas sugestões. Há uma preocupação por parte dos colaboradores em dar oportunidade aos residentes de fazerem sugestões, de manifestarem a sua opinião ou mesmo insatisfação, verificando-se, deste modo, uma adesão generalizada às atividades por parte dos residentes.

Com a informação recolhida pelos colaboradores, estes planeiam novas atividades ou adaptam as já existentes aos interesses dos residentes. Existem atividades previamente planeadas e atividades não planeadas que vão surgindo por iniciativa ou sugestão dos residentes, ou através de eventos que vão surgindo na comunidade.

Como exemplo de uma sugestão de atividade por parte dos residentes, pude registar um evento realizado na comunidade, nomeadamente uma concentração motar, que os residentes ao terem conhecimento, sugeriram ir visitar. Previamente todos os residentes foram questionados sobre se queriam participar, e com a envolvimento de todos foi organizada a visita.

Aos fins-de-semana desenvolvem-se atividades planeadas para todos os residentes, tais como visionamento de filmes escolhidos pelos próprios ou sugeridos pelos colaboradores e posterior discussão sobre o tema do filme, caminhadas, festas locais ou ainda atividades não planeadas, tais como idas ao teatro, participação em iniciativas locais como passeio de jeep pelo monte e participação em atividades junto da comunidade que vão surgindo ao longo do ano como a Feira Medieval, entre outros.

Aos domingos o David, a Adelaide e o Carlos, por serem os residentes mais autónomos, têm por hábito sair sozinhos, passear até ao centro da cidade, ao centro comercial ver montras ou fazer alguma compra, ir a algum evento cultural que esteja a decorrer ou festa local, como ir à feira fazer alguma compra que estejam a necessitar. O David e a Adelaide aproveitam também para passear e namorar.

De salientar que nas idas ao teatro ou algum evento em que têm de comprar o bilhete cada residente compra o seu bilhete, isto com a supervisão do colaborador, ato muito valorizado por parte dos residentes e partilhado com toda a gente como um ato de autonomia ou “eu sou capaz”.

Fora do âmbito das atividades coletivas planeadas, os residentes ocupam grande parte do seu tempo livre a ver televisão, ouvir música, em atividades como costura ou jardinagem, a navegar na Internet, esta última com a devida autorização e supervisão do colaborador.

A Sara, que passa grande parte do tempo livre a fazer costuras e a fazer bonecas de trapos para oferecer, tem um espaço específico só dela onde faz as suas costuras, sentada numa mesa redonda localiza no fundo da sala de estar. Neste local a residente mantém contacto visual com toda a sala e com a televisão, controlando quem entra e quem sai da sala.

A Adelaide nos seus dias de folga tem por hábito passear sozinha pelo centro comercial, ver montras e almoçar por lá. Antes do regresso ao Lar residencial aproveita sempre para ir a um hipermercado da cidade comprar iogurtes, chocolates e sumos para consumir no Lar Residencial.

Para além dos residentes acima referidos, o Hugo e a Joana também frequentam espaços públicos sem qualquer supervisão. Os restantes residentes afirmaram não gostar de frequentar espaços públicos sem sentir a presença de um vigilante ou familiar por perto, sendo que este sentimento pode

evidenciar uma consciencialização de inferioridade ou incapacidade. O David, a Adelaide, o Carlos e a Joana já foram várias vezes ao médico sozinhos e, com exceção da Joana, foram de seguida comprar os medicamentos prescritos pelo médico à farmácia.

O Hugo e a Joana quando vão passar o fim-de-semana a casa têm por hábito esporadicamente sair e encontrarem-se com os seus amigos, ir até cafés, bares ou discotecas na companhia destes. Estes momentos foram partilhados e descritos ao pormenor com grande orgulho, sinónimo de autonomia e inclusão, de fazer parte de um grupo de amigos que frequentam espaços públicos onde outros grupos de amigos também se encontram para se divertirem.

Hugo: “No sábado fui até o café, encontrei-me lá com os meus amigos, depois fomos até um bar. No fim fomos a uma discoteca. Mas eu não bebi, antigamente antes de vir para aqui (APPACDM) bebia muito, mas agora não. Agora sou um rapaz atinado.”

...

Joana: “Combinei com as minhas amigas no café e vieram ter connosco uns amigos de uma amiga. Muito simpáticos. Fomos até uma discoteca, eu não paguei nada, entrei de graça, uma amiga era muito amiga de um dos donos.”

Todos residentes utilizam transportes públicos com exceção da Susana e da Sara. Utilizam porque é mais prático, e no caso da Ana, do Carlos e da Adelaide por não terem alternativa em deslocarem-se para o LR. O Carlos sonha um dia tirar a carta e comprar um carro para poder deslocar-se para onde desejar, passear, ir trabalhar sem ter de depender dos horários dos transportes públicos. Todos têm passe, sendo que o David, o Carlos, a Adelaide, a Ana, a Joana e o Hugo tiram eles próprios os seus passes, dando grande importância a este ritual exibindo com grande orgulho o passe acabado de tirar.

Apenas o David, a Adelaide e o Carlos utilizam estabelecimentos próximos do Lar Residencial (cafés, esplanadas), já as residentes utilizam um salão de beleza próximo do LR com a orientação de um colaborador, tendo um ótimo relacionamento com as funcionárias do salão de beleza. Privilegiam os espaços mais próximos do Lar Residencial por ser mais próximo e já

conhecerem as pessoas, como é o exemplo dos donos de um café de praia com os quais mantêm um relacionamento muito próximo.

Os residentes que trabalham no CEPvi (o David, a Adelaide, a Ana e o Carlos) e os que frequentam a Formação Profissional (a Joana e o Hugo) salientam o prazer de usufruir uma remuneração no final do mês, de ganhar o seu dinheiro. O Carlos sempre salientou o prazer em trabalhar, em especial na sua atividade laboral (jardinagem) e a Joana pela possibilidade de um dia ter um emprego quando terminar a sua formação. É de salientar, no entanto, que todos os residentes recebem apoio familiar na gestão dos seus recursos financeiros, sendo esta prática aceite e desejada mesmo por aqueles que auferem uma remuneração.

Carlos: “É a minha tia que me guarda o dinheiro, se não eu gasto-o todo e ele faz falta.”

Adelaide: “Eu estou tranquila, sempre que preciso de dinheiro é só pegar no telemóvel ligar ao meu primo e ele vem-me logo trazer o dinheiro.”

O Carlos, que é conhecido por todos no LR por ter um “coração de manteiga”, sente um prazer enorme em pagar um café ou uma cerveja aos amigos, principalmente aos amigos que tem na terra de onde é oriundo. Este sentimento é muitas vezes aproveitado com algum abuso por alguns amigos face aos quais o Carlos não tem qualquer defesa, abusos estes que podem passar por pedir dinheiro emprestado. Estas situações ocorrem quando se desloca à sua casa para a abrir e arejar um pouco, aproveitando estes momentos para ir até ao café para matar saudades dos amigos e conhecidos. Este comportamento parece ser uma tentativa de se aproximar e cativar os seus amigos, e desta forma ser aceite no seu grupo de pares através da oferta de uma bebida. De salientar que este é o principal motivo porque recebe apoio dos tios para gerir as suas economias.

O David e a Adelaide vão muitas vezes sozinhos à feira comprar roupa ou o necessário para os próprios. Fazem, contudo, com muita atenção e cuidado, procurando as peças que mais gostam, de seguida procurando o feirante que tem os melhores preços e por fim tentando negociar uma redução no preço. No final vêm para o Lar Residencial partilhar a experiência e o sucesso que alcançaram no negócio. A Adelaide vai também muitas vezes sozinha com as irmãs, Vera ou Catarina comprar o necessário para elas.

Em épocas especiais como Natal, Pascoa ou festas de aniversário são organizados eventos com a colaboração dos residentes. Fazem sugestões, quais as sobremesas a fazer, recebem os convidados, apresentam o LR quando recebem um convidado pela primeira vez, preparam café e oferecem aos convidados. Estes momentos são vividos com grande euforia na companhia dos convidados, de um modo geral são convidados os colaboradores, equipa técnica, direção, familiares e/ou amigos próximos (estes últimos também são convidados aquando dos aniversários).

4.6 – Expetativas de Futuro

Quando questionados sobre as suas permanências de futuro no LR, a maioria dos residentes pensa que irá ficar no LR por muitos mais anos e inclusive deseja-o, facto que pode refletir uma certa dependência dos residentes face a esta instituição.

Hugo: “... eu não me importava de casar e trazer a minha namorada para viver comigo aqui no Lar.

Ficava feliz.”

O David e a Adelaide pensam um dia sair do LR alegando apenas aguardar por uma maior autonomia financeira.

Adelaide: “... um dia vamos casar, mas primeiro temos de arranjar um emprego bom, uma casa.

Quem casa quer casa.”

Já o Carlos afirma que não depende só dele, mas é só encontrar uma companheira que o ajude economicamente e queira casar com ele.

Carlos: “...Eu estou debaixo de ordens. Mas é só encontrar uma companheira que queira casar comigo e que me ajude no que for preciso.”

O Carlos é um residente que já viveu sozinho com uma companheira em sua casa (a casa foi herdada pelo Carlos após a morte dos pais). A relação não correu bem e para não estar sozinho em casa preferiu ingressar no Lar Residencial, no entanto, vive o sonho de um dia encontrar uma companheira e voltar a viver em união de facto.

Carlos: “... A Rita deixou de trabalhar, quando a conheci ela trabalhava na lavandaria da APPACDM e eu na jardinagem, gastou-me quase todo o dinheiro que tinha poupado em coisas que não faziam falta.

Ela não queria trabalhar, só queria passear e gastar o meu dinheiro. Eu não podia sustentá-la como ela queria, voltou para a casa da mãe e ainda lá está. Nunca mais voltou a trabalhar.

Eu para não estar sozinho em casa aceitei a proposta para vir para o Lar.”

Com efeito, a maioria dos residentes projeta-se, num horizonte de 10 ou 20 anos, ainda a residir no Lar Residencial, sendo que o David, o Carlos, o Hugo e a Joana pensam já estarem casados e a trabalhar num bom emprego, muito felizes. Com exceção da Joana, que expressa um forte desejo de aprender, conhecer uma nova realidade, ter novas experiências, viver a irreverência dos seus 20 anos (visível nos seus comportamentos e desejos, a preferência ou procura por roupas mais usadas inspirada no seu grupo de referência, a valorização e desejo das saídas com as amigas, os namorados, as idas à discoteca), os restantes referem-se mais a um sonho que propriamente a uma realidade plausível e planeada, sendo um desejo muito tímido, não sentido nem idealizado, apenas tendo como referência modelos de vida como casar, ter filhos, ter uma casa, inclusive mostrando alguma insegurança e constrangimento nas suas respostas quando os questionava sobre o modo como iriam realizar esses desejos.

Com efeito, o facto de não terem uma fonte de rendimento que satisfaça as suas necessidades associado a um sentimento de insegurança, muitas vezes devido ao protecionismo ou por nunca lhes ser incutido ou permitido idealizar outra realidade pode estar por detrás deste sentimento. Existe uma consciencialização por parte dos residentes da debilidade económica em que se encontram, pois apesar de terem um vencimento ao fim do mês este não é suficiente para a sua sustentabilidade.⁴ Sendo este um fator que contribui para a dependência e insegurança deste grupo.

A isto acresce a forma como se veem, como pessoas com DID, e todas as representações em volta, como incompetência, incapacidade ou imperfeição,

⁴ Os vencimentos são equivalentes ao ordenado mínimo (485,00€, valor do ordenado mínimo em vigor em 2013).

levando-os a comportar-se como tal, reforçando um sentimento de insegurança.

No entanto, todos os residentes que têm uma remuneração fazem poupanças a pensar no futuro dando grande importância a esta prática “nunca se sabe o que pode acontecer”. A Ana e a Vera afirmam não gostar de gastar dinheiro alegando que “pode fazer falta”, verificando-se uma enorme influência familiar neste comportamento, alertando para a importância de poupar dinheiro para o que pode surgir no futuro.

Atitudes protetoras como esta são visíveis muitas vezes na família e nas instituições que acolhem esta população, não lhes proporcionando condições para serem protagonistas das suas vidas, muito pelo receio de que algo de mal lhes possa acontecer ou por experiências do passado sem sucesso e com alguns dissabores.

No que se refere às aspirações futuras, todos os residentes, salvo a Ana, idealizam um dia encontrar “o amor da sua vida”, casar e possuir casa própria. O David acrescenta o desejo de encontrar um “bom emprego” que dê uma maior autonomia financeira, o Carlos sonha um dia tirar a carta e voltar para a sua casa na companhia de uma namorada. A Ana deseja apenas ser muito feliz mas não quer ter um namorado. Em geral, foi-me possível perceber que as aspirações futuras da globalidade do grupo de residentes assenta principalmente na dimensão afetiva e amorosa, nomeadamente através da expressão do desejo de formar uma família, embora frequentemente acompanhado do desejo de uma maior autonomia financeira.

Interessa porem referir que a existência de filhos esteve sempre de parte nas aspirações expressas pelos residentes, quase como um tabu, mas quando questionados diretamente sobre isso iam, de uma forma sucinta, admitindo que até gostavam de ter pelo menos um filho. Nota-se, como tal, que a própria sexualidade e a procriação são, neste grupo populacional, ainda um tema tabu e intocável, apesar de haver uma forte sensibilização nesta área e inclusive os colaboradores afirmarem terem tido formação na área da sexualidade.

Adelaide: “Filhos não, não posso... Nem pensar, não tenho dinheiro.

Mas gostava de ter um filho, um dia quem sabe.”

Com efeito, os colaboradores sempre mostraram grande protecionismo em relação à sexualidade, não permitindo qualquer contacto ou aproximação

entre residentes de sexo opostos, com exceção do casal de namorados residente no LR, ao qual, apesar de não partilharem o mesmo quarto, é concedido aos fins-de-semana durante a tarde descansarem um pouco juntos no mesmo quarto. Na verdade os colaboradores demonstraram um grande receio em perder o emprego pelo facto de os residentes se envolverem sexualmente ou ocorrer uma situação de gravidez não planeada entre as residentes, apesar de terem a informação necessária acerca do planeamento familiar das residentes. Por sua vez não mostraram qualquer receio em relação às doenças sexualmente transmissíveis, desvalorizando a possível situação de risco. A isto acresce ainda a pressão social a que está exposto o LR e os seus residentes e colaboradores, nomeadamente através dos juízos de valor que podem surgir da comunidade envolvente e a descredibilização social que o LR pode sofrer que vem reforçar o tabu da sexualidade.

5 – SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A realização deste estudo foi, para mim, extremamente enriquecedora quer a nível pessoal, quer a nível profissional, como Assistente Social a trabalhar diretamente com esta população.

Através desta pesquisa de natureza qualitativa, tive o privilégio de constatar que as principais necessidades e expectativas deste grupo são tão simples e quase idênticas às necessidades de qualquer pessoa, qualquer ser sociável, desejando ter uma vida semelhante a qualquer pessoa, apenas viver uma felicidade por eles idealizada e serem encarados de igual para igual. Como tal compreendi que devemos, junto desta população, criar condições para que sejam capazes, como refere Loparic (1999, p. 22) ao citar Winnicott, de não se limitarem apenas a procurar o prazer ou evitar o desagrado, mas antes tornarem-se capazes de viver uma vida digna, "... uma vida que valha a pena ser vivida..."

Este grupo ao qual me dediquei no meu trabalho de investigação, é um grupo em risco de exclusão devido às suas características pessoais ou incapacidades que os põem em desvantagens em relação aos de mais.

Incapacidade é uma consequência direta de uma deficiência sobre um sujeito, consequência que vai limitar o desenvolver de uma atividade funcional comum a qualquer individuo (Tardivo & Assumpção, 2008).

Desvantagem é a situação em que um sujeito se encontra em relação aos demais, estando limitado nas suas atividades do dia-a-dia ou desempenho de um determinado papel que esteja de acordo com o que é dito como normal para a sua idade, género e cultural (Tardivo & Assumpção, 2008). Neste grupo a desvantagem é causada pela DID, sendo uma limitação ao nível do raciocínio, e na capacidade intelectual que se vai refletir no seu dia-a-dia, como no acesso ao mercado de trabalho, por sua vez no acesso aos bens de consumo, podendo assim desencadear uma completa rutura social, isto se este círculo vicioso não for quebrado.

Tal é visível desde logo na forma como esta população vê a DID, como uma incompetência, sentimento que urge mudar dentro do grupo. Esta forma de encarar esta problemática pode criar resistências na relação com os pares e

na relação com o meio ao encararem-se como uma pessoa com DID, sendo esta uma visão fortemente enraizada e inferiorizante, tal como pude constatar na integração de alguns residentes no LR ou na relação entre estes, usando a DID muitas vezes para se agredirem mutuamente.

Tal verifica-se também na forma como os demais encaram a DID, muitas vezes através de uma visão romântica da DID, “coitadinhos”, “simpáticos”, “fofinhos”, “uns queridos”, sendo esta uma postura inferiorizante e discriminatória.

Ao encarar as pessoas com DID como eternas crianças carentes, cujas principais necessidades se limitam apenas ao carinho e à atenção, acaba por se inferiorizar e perpetuar o isolamento desta população, limitando-se apenas ao plano afetivo. Tal contrasta com uma abordagem orientada para autonomização e capacitação dos indivíduos, segundo o qual não devemos proteger ou isolar as pessoas com DID do desagrado e do descontentamento, mas sim criar condições para que vivam as suas vidas experimentando todo o tipo de sensações para que se preparem para uma vida de sonhos, desejos e dissabores. Como refere Rodrigues (2003, p. 221) o objetivo não é ver as pessoas com DID como seres especiais com especial atenção e proteção mas sim “como parceiros de pleno direito de uma normalidade heterogénea”.

Referente ao grupo analisado é visível uma relação de domínio e afirmação de alguns elementos sobre outros, tendo por base a autoafirmação e demarcação do restante grupo. Esta relação de domínio é muitas vezes consentida e desejada pelos profissionais para controlo do grande grupo, como pude constatar na minha observação. A hierarquização entre residentes, perceptível através das caracterizações utilizadas para os diferenciar “os trabalhadores”, ou recorrendo ao auxílio destes para “controlar” os restantes residentes, mesmo se acompanhada das melhores intenções, tais como para restabelecer o bom ambiente e bem-estar entre o grupo, pode ser positiva para quem domina mas é prejudicial para os que são dominados, incutindo nestes um sentimento de inferioridade, um sentimento já fortemente enraizado nesta população.

Por outro lado, importa também ter em atenção comportamentos e atitudes simples e quotidianos que podem tornar-se redutores e estigmatizantes, tais como a utilização de diminutivos, de rótulos criados por

associação às características da personalidade ou deficiência de cada um, ou ainda termos como “menino”, “os trabalhadores”, “os meus meninos”, “as miúdas” que, embora de cariz afetivo e bem-intencionados, são usados com grande frequência. Nunca deve ser esquecido que estamos a dirigir-nos a pessoas adultas com desejos, personalidades e atividades distintas, com direitos e deveres iguais aos demais cidadãos.

Tal pode justamente ser verificado pela relação estabelecida com os objetos pessoais, que são valorizados muito pelos residentes que conheci, tais como o telemóvel, a internet e o MP3. Estes não são objetos escolhidos por acaso, são objetos com um grande simbolismo de afirmação, de referência, de ligação e comunicação com o mundo, refletindo também um sentimento de pertença a uma esfera mais ampla do que o Lar Residencial.

Todos os residentes têm telemóveis, quer sejam ativos ou não, que os usam para comunicar ou simular que comunicam e mostrar que não estão sozinhos, que têm mais amigos para além dos residentes. Também o MP3, o leitor de CD's, assim como a música estão associados à valorização pessoal, afirmação, diversão e boa disposição, fazendo-os sentirem-se integrados tendo como referencia que toda a gente gosta de ouvir música ou que as pessoas “divertidas” gostam de música.

Também o modo como as expetativas de futuro são concebidas pelos residentes revela este processo de aproximação aos ideais normativos de vida. Estas expetativas são constituídas não como algo a alcançar, como um objetivo concretizável, mas sim como um ideal desejável – casar, ter um bom emprego, viver em casa própria – o que parece remeter mais para processos de identificação com as pessoas significativas, desta forma sentindo-se parte integrante da sociedade. Neste domínio é ainda de realçar a ausência da expressão do desejo de terem filhos, ausência esta pode ter por base a insegurança e dependência demasiadamente enraizadas por parte de terceiros, assim como os tabus em volta das relações sexuais e da gravidez.

Importa no entanto referir que o facto de simplesmente se desvalorizar ou destruir os sonhos destes residentes por serem aparentemente irrealizável ou insuportáveis, tão frequente entre os que trabalham com estas pessoas, pode reforçar a insegurança e inferiorização destas populações. O mesmo resultado pode ter a tendência inversa. Também frequente, de incentivar uma esperança

infundada de alcançar os sonhos, o que pode levar à criação de falsas expectativas e por sua vez à frustração pelo sonho não alcançado.

Um meio estimulante vindo de dentro (Lar Residencial) para fora (comunidade) pode, no entanto, tornar-se um potenciador de novas experiências, levando a experimentar a diversidade e multiplicidade do meio, desta forma promovendo uma visão real das suas capacidades e, conseqüentemente uma capacidade de idealizar sonhos e conceber expectativas de futuro mais próximas das suas capacidades. Estas novas experiências vão também permitir adquirir novas competências, muito valorizadas e partilhadas por estas pessoas, tal como pude verificar ao longo da minha observação.

Paradoxalmente, o “super protecionismo” por parte das instituições ou mesmo das famílias, que tem como objetivo proporcionar uma resposta positiva a estas pessoas com o intuito de não pôr em risco o seu bem-estar, pode acabar por impedi-las de viverem novas experiências nas suas vidas, reduzindo assim as suas oportunidades de contactarem com novos estímulos e de desenvolverem a sua autonomia, favorecendo assim a sua fragilidade e dependência. Este “super protecionismo” é visível desde logo na rigidez das regras e rotinas que regem a vivência quotidiana no Lar Residencial, onde se verifica pouco estímulo à inovação e poucos hábitos de participação dos residentes, não estando estes habituados a serem questionados sobre os seus gostos e desejos, a fazerem sugestões ou a mostrar desagrado, tal como pude confirmar pela dificuldade dos residentes em responderem às questões que coloquei nas entrevistas realizadas. No que toca à relação com os profissionais pude também presenciar alguns momentos de tensão proporcionados pela inflexibilidade das regras por estes impostas.

O “super protecionismo” verifica-se também ao nível do controlo sobre as relações amorosas que são estabelecidas pelos residentes, nas regras de saídas para o exterior do LR, na constante vigilância com o receio do risco e da pressão do exterior, muito devido à forma como a sociedade encara esta população. Para muitos parece ser mais fácil fechá-la em espaços a ela direcionados, mantendo os indivíduos seguros e confortáveis, do que vê-los a correr riscos, riscos a que qualquer pessoa está sujeita. Contudo, proteção não tem de ser sinónimo de ausência de frustração ou sofrimento, já que estes

sentimentos fazem parte de uma vida digna, na qual temos de aprender a vivê-los e a superá-los.

Numa situação de risco com esta população parece ser sempre a entidade responsável (raramente a família e mais frequentemente a instituição) e o seu bom-nome que ficam comprometidos, nunca a sociedade e os seus elementos, nem tão pouco se considera que tal seja uma opção do sujeito de experimentar algo diferente, de viver uma nova experiência. É necessário trabalhar em conjunto para que o risco não seja uma realidade, sem, no entanto, criar barreiras em volta da nova experiência vivida sem sucesso para que não volte a acontecer. A última palavra deve ser sempre do sujeito em causa.

É certo que a manutenção dos laços familiares é extremamente importante, para além do plano afetivo, na construção de uma identidade sólida e segura com impacto na inclusão social (Manita & Carvalho, 2010). Porém, no que toca aos laços familiares estabelecidos pelos residentes que conheci, verifiquei que na maioria dos casos estes apenas se efetivam durante as épocas festivas (Natal e Páscoa) e férias de verão, sendo que apenas um pequeno grupo mantem relações mais frequentes com os familiares porque são estes quem fazem a sua gestão financeira. Neste domínio é notório um afastamento dos familiares face aos residentes, sendo o próprio Lar Residencial que insiste para que os laços familiares se mantenham.

A um nível social e afetivo mais amplo, é notória a importância de uma rede saudável de relações de amigos, assim como a utilização de espaços públicos, permitindo experimentar novas realidades extra Lar Residencial, obter novas experiências junto do meio que os rodeia, interagir com os demais, criar novos laços de amizade. Para a maior parte dos residentes esta dimensão tem um forte impacto na autoestima e autodeterminação, com consequências tanto na inclusão (do meio para o sujeito) como na inserção (do sujeito para o meio) destes, desta forma promovendo a integração do sujeito na sociedade (Amaro, 2009).

Particularmente as relações de intimidade e amorosas são muito valorizadas entre os residentes que observei, demonstrando estes uma forte necessidade de desejar e serem desejados. Um exemplo de valorização das relações amorosas é visível nas questões que são colocadas quando estes

conhecem uma pessoa nova. De um modo geral estas são concebidas em volta daquilo que mais valorizamos, querendo logo saber se namora ou é casado/a, como é o namorado/a, se é bonito/a.

Finalmente, no plano económico, a importância de ter um emprego é também demonstrada pelos residentes, enquanto fator de reconhecimento pessoal, de inclusão, autonomia e de relação positiva com o exterior, tal como referem vários autores (Cordo, 2003; Tardivo & Assumpção, 2008). Porém, é bem perceptível na minha investigação que este se afigura como um fator limitador para esta população, dado que em regra geral dispõem de escassos recursos económicos, associados sempre a empregos mal remunerados, com pouca progressão na carreira e trabalhos por vezes pesados e rotineiros, impedindo-os muitas vezes de se libertarem da institucionalização e iniciarem uma vida independente. A isto acresce ainda o facto de nenhum residente poder gerir o seu dinheiro, quer por devido a experiências menos positivas do passado, quer por sugestão de incapacidade. Entre os residentes está bem patente um sentimento de carência económica que os impede de se tornarem independentes, isto apesar de grande parte deles ter um emprego e como consequência um rendimento mensal equivalente ao ordenado mínimo nacional. Este sentimento é transmitido por diversas vezes através do desejo de arranjarem um bom emprego.

6 – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O Lar Residencial não pode ser um meio limitador para as pessoas com DID, não pode impedir o seu desenvolvimento, mas sim incentivar e estimular a participação num ambiente de igualdade de direitos e deveres, assim como uma igualdade dentro da diferença (equidade).

Tal como defendem Leandro et al. (2005), o Lar Residencial vem substituir a “nossa casa”, um espaço onde habitamos/vivemos, local onde passamos parte do dia e onde dormimos, sendo no entanto um espaço com características próprias, com um modelo de organização ajustado que o distingue de outros modelos de casa. Esta estrutura tem como referência o residente como alvo da sua ação, tendo como objetivo responder às suas necessidades.

Para Leff (2000), um ambiente doméstico agradável em contexto familiar, onde impera a desinstitucionalização proporciona às pessoas com DID um aumento da sua autonomia. Autonomia esta que advém do aumento da liberdade de escolhas e opinião, como consequência da redução das regras impostas.

Para além dos cuidados básicos, o Lar Residencial deve promover a integração na sociedade dos seus residentes, promover uma educação para a saúde e incentivar para uma vida independente e autónoma no plano relacional, social e económico. Isto sem esquecer que cada residente é um sujeito singular e único com desejos e opiniões próprios que os distingue dos demais, devendo-se dar sempre oportunidade a cada um mostrar a sua opinião e desejos e ser respeitado com dignidade (Leandro et al, 2005).

Tal como recomenda a OMS (2001), prestar cuidados dentro da comunidade em que este grupo está inserido, onde vive, interage, trabalha e consome vai ter uma influência positiva no seu dia-a-dia e na forma como se vão encarar, assim como os outros os vão encarar.

Como referem Tardivo et al (2008),o Estado tem também um papel fundamental na integração da pessoa com DID. Para mudar a condição das pessoas com DID é necessário sair do plano individuo e passar para a comunidade, sendo aqui essencial um papel ativo do Estado. É elementar

pensar em formas de proteção e inclusão da pessoa com DID, passando por políticas públicas, sendo notória uma ausência de legislação que proteja esta população em específico.

“... Investimento do Estado naquilo que constrói e constitui a cidadania, naqueles atributos que transformam o individuo em cidadão...” (Guimarães & Novaes, 2009, p. 2)

Proporcionar a este grupo de pessoas, apesar das suas limitações, a possibilidade de se tornarem cidadãos de plenos direitos vai permitir-lhes ter acesso às oportunidades criadas pela própria sociedade e decidir se as querem pôr em prática ou não, consoante os seus desejos e projetos. Se, como afirma Amaro (2009), a exclusão social dá-se quando um individuo se encontra limitado no acesso às oportunidades oferecidas pela sociedade, como no acesso ao mercado de trabalho, aos bens de consumo, laços de amizade ou familiares. O Lar Residencial e a sociedade devem organizar-se de modo a proporcionar oportunidades para todos os seus residentes ou cidadãos, reforçando-as e tornando-as equativas. A este processo chama-se inclusão.

A importância de projetar um sonho na construção de um projeto de vida tendo como suporte a valorização do “Eu” deve ser o enfoque primordial do Lar Residencial, reforçando a transmissão de segurança como incentivo a novas experiências na construção de um “Eu” seguro e determinado, assim proporcionando uma maior adaptação ao meio em que está inserido e, conseqüentemente, uma maior integração social e uma cidadania plena.

Com efeito, ao incentivar a construção de um projeto de vida a longo prazo estamos a potenciar a conceção de novas competências, permitindo que os sujeitos se capacitem e empoderem (Carvalho, 2012; Rodrigues, 2003). Esta construção ou projeção deve ser feita em conjunto com os profissionais, criando-se metas até um objetivo final, metas estas que terão de ser superadas gradualmente, permitindo a aquisição de novas experiências, experimentando novas realidades.

As pessoas com DID são tidas como pessoas em risco de exclusão social devido às suas limitações e à forma como são encaradas pelas instituições e pela sociedade em geral. Para minorar esta situação deve-se investir em diversas dimensões essenciais ao desenvolvimento do sujeito.

Ignorar a pessoa com DID, remetendo-a para espaços unicamente direcionados para este grupo, torna-se cada vez mais inimaginável, não só pelo isolamento social que provoca nos próprios, mas também porque tal procedimento reforça o estigma social que recai sobre este grupo. É, por isso, imperioso romper com os estereótipos e conceitos do “normal” concebidos em sociedade, passando este rompimento pela divulgação ou sensibilização à diferença.

Esta mudança passa por cada pessoa, alterando os seus comportamentos e representações preestabelecidas face a esta população (Tardivo & Assumpção, 2008).

Uma forma de superar a imagem negativa fortemente inferiorizante que a sociedade tem da DID – e que por consequência os próprios também internalizam sendo este o primeiro passo para a inclusão, passa pela interação destes com os seus semelhantes num ambiente estimulante e variado na diferenciação entre sujeitos com capacidades distintas.

Para tornar este “grupo de risco” um grupo de cidadãos ativos de pleno direito deve-se estimular a aproximação destes à comunidade, desenvolvendo constantemente atividades junto desta e incentivando-os a participar segundo as suas características e interesses (Carvalho, 2012; Rodrigues, 2003). A interação com sujeitos com um nível de competência mais desenvolvido vai estimular positivamente os menos desenvolvidos e vice-versa, permitindo também às pessoas com um nível de competências mais desenvolvido tornarem-se mais abertas, habituadas a conviver com a diferença, compreendendo que há pessoas que comunicam de formas distintas, umas de uma forma mais rápida outras de uma forma mais pausada, umas com uma dicção mais explícita outras com sotaque, acabando, desta forma, por descobrir ou desenvolver interesses em comum que vão permitir que se identifiquem umas com as outras, como o cinema, a música, desporto, entre outros. Em suma, tal aproximação poderá permitir criar hábitos de participação, consciencializando todos das suas capacidades e competências.

Estes hábitos de participação devem começar de dentro para fora, isto é, devem começar nos contextos mais familiares como o próprio LR e progressivamente ser transferidos para o exterior. Levar os residentes a intervir, com sugestões, por exemplo, sobre as rotinas e tarefas do dia-a-dia do

LR poderá ser um primeiro passo neste sentido. Estes hábitos e práticas devem ser sempre refletidas em conjunto ou individualmente, dependendo da situação, valorizando-as como um estímulo positivo.

Ao incentivar a participação ativa de todos com uma comunicação cívica eficaz estamos a fomentar a construção de uma identidade social positiva. A participação permite **capacitar** para um maior controlo das várias situações que possam ocorrer ao longo da vida nos seus diversos contextos, como no acesso aos diferentes serviços na luta pelos seus direitos, proporcionando um aumento da autoestima e autoeficácia. Em consequência o desenvolvimento do diálogo social vem dar poder às pessoas (**empowerment**) na toma de decisões e na resolução problemas (Carvalho, 2012; Cordo, 2003).

No que toca ao Lar Residencial, o investimento na formação do quadro profissional por parte das instituições que se dedicam ao apoio a esta população, assim como um quadro de profissionais com uma formação ajustada às necessidades e motivado, revela-se cada vez mais importante para uma resposta mais valorizadora e mais autonomizadora, quer ao nível da capacitação, na aquisição de competências para uma eficaz integração social, quer ao nível do empowerment, permitindo a aquisição de “instrumentos” para um melhor “controlo” das suas próprias vidas, pensar reflexivamente e resolver os seus problemas (Leandro et al, 2005). Visto tratar-se de um grupo de pessoas que requer uma atenção especial, a formação do quadro de pessoal, assim como a sua motivação, tem um papel fundamental nas representações destes face às pessoas com DID, o que, por sua vez, se torna um estímulo à sua inclusão.

Em conclusão, fazendo referência a Amaro (2009) e tendo em conta as especificidades e necessidades do grupo em análise, devemos ter em atenção e investir em várias dimensões inerentes à integração social das pessoas com DID:

No ser – nas competências pessoais, reforçando a autoestima e o autorreconhecimento. O reforço das competências pessoais e autoestima vem na valorização do atos, atitudes e iniciativas, o reforço positivo deve estar sempre presente, com isto permitir a aquisição novas competências pessoais e aumentar a autoestima e o reconhecimento pessoal. Para o maior reforço das competências podem-se criar atividades em volta das competências pessoais;

No estar – nas competências sociais e comunitárias, no desenvolvimento de interações sociais positivas e diversificadas, na manutenção dos laços familiares e vizinhança. A aproximação desta população junto da comunidade é essencial para o desenvolvimento pessoal, esta aproximação pode estar presente na aquisição de produtos ou serviços nas proximidades, tais como os próprios comprar o pão para consumo no LR, comprar o jornal, comprar um bolo ao café mais próximo, isto é importante no fortalecimento dos laços de vizinhança. Como frequentar espaços ou eventos públicos escolhidos pelos próprios e terem a capacidade de os selecionar e frequentar ultrapassando todas as dificuldades para estar presente como informação de horários, aquisição de bilhetes, e a utilização de transportes para se deslocarem para o local. Os laços familiares são de extrema importância para esta população por uma questão de identidade, deve-se incentivar as visitas dos familiares ao LR, criar eventos para os familiares se deslocarem LR, assim como a ida dos residentes a casa em épocas festivas ou férias;

No fazer – nas competências profissionais, aprendizagem de tarefas socialmente úteis, partilha de saberes-fazer. Incentivar a iniciativa da prática de atividades em benefício de todos como a partilha com os demais quer seja residentes ou vizinhos. No LR implementar o espírito dos mais capazes ajudarem os menos capazes a atingirem os objetivos, incentivar a partilha do saber-fazer entre todos, todos têm algo a ensinar uns aos outros;

No criar – nas competências empreendedoras, protagonizar iniciativas, capacidade de idealizar e concretizar projetos. Dar a liberdade e incentivo aos residentes de fazer sugestões de atividades ou de alterações nas dinâmicas do LR. Os próprios criar novas atividades a desenvolver entre todos ou mesmo sozinhos. Como a construção de um “sonho” ou projeto de vida, dar-lhes a iniciativa de conduzirem a própria vida, de fazerem escolhas consoante os seus ideais e desejos;

No saber – competências de informação, escolarização, capacidade crítica e fundamentação das decisões. Na construção de um “sonho” o objetivo é construir algo alcançável, deve-se impulsionar a criatividade desta população com o objetivo de construir um “sonho” mas sempre em volta em algo concreto, levando os próprios a idealizar ou construir algo que de facto pretendam alcançar com sucesso ou que seja alcançável;

No ter – nas competências aquisitivas, capacidade de priorizar e fazer escolhas de consumo, acesso a um rendimento e como consequência ostentar poder de compra. O incentivo ao consumo é importante no sentido de integração e aquisição de competências, no entanto deve ser moderado e essencialmente direcionado para o mais necessário muito pelos escassos recursos económicos que ostentam e característico nesta população. O incentivo à poupança deve estar sempre presente com um objetivo futuro, por uma necessidade que possa surgir ou mesmo na realização de um sonho como aquisição de uma casa.

Tudo isto advém da experimentação, no arriscar, no sentido da aventura e descoberta. Sem experimentar, sem praticar, sem falhar não se obtém conhecimento, competências, não se interage, não se participa.

6 – Bibliografia

- AAIDD. (2010). Definition of Intellectual Disability.
- Amaral, R., Pinto, M., Pimentel, M. J., Martins, M., & Vale, M. d. C. (2010). Deficiência Mental - Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia. *Acta Med Port*, 23 (6), 993-1000. Retrieved from <http://www.actamedicaportuguesa.com> website:
- Amaro, R. R. (2009). Cadernos do ISTA. 9. Retrieved from http://www.triplov.com/ists/cadernos/cad_09/amaro.html website:
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC London, England: American Psychiatric Association.
- Ander-Egg, E. (2000). *Metodología y Práctica de la Animación Sociocultural* (E. C. Ateneo Ed. Madrid ed.).
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência. *Ministério Público do Trabalho*, 21 (21), 160-173.
- Boutin, G., Goyette, G., & Lessard-Hébert, M. (2010). *Investigação Qualitativa* (I. Piaget Ed. Lisboa ed.).
- Bydlowski, C. R. (2007). Saúde e Cidadania. *O Mundo da Saúde São Paulo*, 31 (3), 419-425.
- Cabral, M. V., Silva, F. C., & Saraiva, T. (2010). Cidade e Cidadania. Governança Urbana e Participação Cidadã em Perspectiva Comparada. *Análise Social*, 45 (3), 583-586.
- Capucha, L. (2010). Inovação e Justiça Social. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 63, 25-50.
- Carvalho, C., Sousa, F., & Pintassilgo, J. (2005). *A Educação para a Cidadania* (P. Editora Ed. Porto ed.).
- Carvalho, M. I. (2012). *Serviço Social na Saude* (Pactor Ed. Lisboa ed.).
- Cordo, M. (2003). *Reabilitação de Pessoas com Doença Mental* (Climepsi Ed. Lisboa ed.).
- Costa, A. B. d. (1998). *Exclusões Sociais* (E. Gradiva Ed. Lisboa ed.).
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder Fifth Edition DSM-5*. (2013). (A. Psych Ed. Washington, DC London, England ed.).
- Dicionário da Língua Portuguesa, Porto Editora, 6.^a edição (1992)
- Fernandes-Jesus, M., Ribeiro, N., Ferreira, P., Cicognani, E., & Menezes, I. (2011). Da participação à integração: Estruturas e oportunidades, discriminação e género no contexto da privação cívica e política de jovens imigrantes brasileiros/as. *ex aequo*, 24, 105-119.
- Fischer, G. (1994). *Psicologia Social do Ambiente* (I. Piaget Ed. Lisboa ed.).
- Fonseca, A. M. (2001). *Educar Para a Cidadania* (P. Editora Ed. Porto ed.).
- Foucault, M. (1997). *Vigias e Punir* (E. Vozes Ed. Rio de Janeiro ed.).

- Goffman, E. (1993). *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias* (R. D'Água Ed. Lisboa ed.).
- Goffman, E. (2001). *Manicômios, Prisões e Conventos* (Perspectiva Ed. São Paulo ed.).
- Gomes, C., & Rey, F. L. G. (2008). Psicologia e inclusão: Aspectos Subjetivos de um Aluno Portador de Deficiência Mental. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 14 (1).
- Gomes, M. I. d. S. R. (2001). Diversidade e Comportamentos Juvenis: Um Estudo dos Estilos de Vida de Jovens de Origens Ético-Culturais Diversificadas em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 19 (1), 42-64.
- Gruen, A. (1996). *A Traição do Eu* (A. a. Alvim Ed. Lisboa ed.).
- Guimarães, M. C., & Novaes, S. C. (2009). Autonomia Reduzida e Vulnerabilidade: Liberdade de Decisão, Diferença e Desigualdade. *Revista Bioética*, 7 (1), 1-3.
- Keppeler, D. d. R., & Sartori, R. F. (2011). As Contribuições de Winnicott para a Psicomotricidade Relacional. *Cinergis*, 12 (1), 25-32.
- Leandro, A., Alvarez, D. L., Carvalho, R., Esperto, S., & Medeiros, M. d. C. (2005). *Manual de Boas Práticas - Um guia para o acolhimento residencial das pessoas em situação de deficiência* (I. P. Instituto da Segurança Social Ed.).
- Leff, J. (2000). *Cuidados na Comunidade* (Climepsi Ed. Lisboa ed.).
- Loparic, Z. (1999). A Teoria Winnicottiana do Amadurecimento Pessoal. *Infanto - Revista Neuropsiq. da Infância e Adolescência*, 7 (1), 21-23.
- Manita, C., & Carvalho, T. (2010). *Percepções de Crianças e Adolescentes Institucionalizados sobre o Processo de Institucionalização e a Experiência na Instituição*. Paper presented at the VII Simposio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho.
- Martins, M. A. D. (2001). *Deficiência Mental e Desempenho Profissional*. (S. N. p. a. R. e. I. d. P. c. Deficiência. Ed. Lisboa ed.).
- Mota, C. P., & Matos, P. M. (2008). Adolescência e Institucionalização Numa Perpetiva de Vinculação. *Psicologia & Sociedade*, 20 (3), 367-377.
- Nogueira, C., & Silva, I. (2001). *Cidadania* (E. Asa Ed. Porto ed.).
- OMS. (2001). The World Health Report *Mental Health: New Understanding, New Hope* (Direcção-Geral da Saúde ed.).
- Pais, J. M. (2005). Jovens e Cidadania. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 49, 53-70.
- Pereira, P. G., Frada, J. C., Silva, C., Meireles, A. C., Freitas, M., & Barreiro, M. d. A. (2013). Portal de Saúde Pública. Retrieved from <http://www.saudepublica.web.pt/> website:
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (Gradiva Ed.).
- Rodrigues, D. (2003). *Perspectivas Sobre a Inclusão* (P. Editora Ed. Porto ed.).
- Rodrigues, F. P. (2004). *Articulação Entre os Cuidados de Saúde Primários e a Saúde Mental* (Climepsi Ed. Lisboa ed.).

- Savater, F. (2005). *Ética Para Um Jovem* (D. Quixote Ed. Lisboa ed.).
- Silva, A. S., & Pinto, J. M. (2014). *Metodologia das Ciências Sociais* (E. Afrontamento Ed. Porto ed.).
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Siqueira, A. C., & Dell'Aglio, D. D. (2006). O Impacto da Institucionalização na Infância e na Adolescência: Uma Revisão de Literatura. *Psicologia & Sociedade*, 18 (1), 71-80.
- Tardivo, L. S. d. L. P. C., & Assumpção, F. B. (2008). *Psicologia do Excepcional* (G. Koogan Ed. Rio de Janeiro ed.).

6 – Anexos

Exmo. Colaborador
João Manuel Alves Seixas

Viana do Castelo, 20 de Novembro de 2012

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do projeto de investigação de mestrado

Em harmonia com o solicitado por V. Ex.^a referente ao assunto mencionado em epígrafe, informo que autorizo o pedido de investigação para mestrado, mas que face ao Parecer da Dra Fernanda Albuquerque, que anexo, deverá ter em atenção as recomendações por ela sugeridas.

Com os melhores cumprimentos,

A Direção



Luiz Carlos Teixeira da Costa

Presidente

Consentimento Informado

“Pessoas Institucionalizadas com Deficiência Mental e Cidadania”

O presente estudo visa identificar os níveis de participação e fatores que influenciam a exclusão social das pessoas com deficiência mental em contexto de institucionalização; identificar as vivências em contexto institucional; a relação com a família; a relação com o exterior; a percepção do eu.

Sucedese no âmbito do Mestrado em Promoção e Educação para a Saúde, pelo mestrando João Manuel Alves Seixas, licenciado em Serviço Social pelo Instituto Superior de Serviço Social do Porto. Com esta investigação, aspira-se contribuir para a minimização dos efeitos da institucionalização e potencializar a integração social da pessoa com deficiência.

Para que este estudo seja bem-sucedido, é importante que integre este desígnio, colaborando através da realização de uma entrevista semiestruturada com questões orientadoras. A colaboração neste estudo é voluntária podendo recusar participar ou desistir a qualquer momento. Todas as informações decorrentes do estudo são confidenciais e apenas serão utilizados para fins científicos. No término do estudo, poderá aceder aos resultados do mesmo, os quais serão, se o desejar, remetidos através do contato com o investigador.

Será supervisor de todo o estudo o Professor Doutor Filipe Martins e Professor Doutor Júlio Santos, orientadores da Dissertação de Mestrado.

Este projeto de investigação foi aprovado e autorizado pela direção da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Viana do Castelo.

Congratulamos condignamente a sua cooperação neste estudo.

Viana do Castelo, ____ de Março de 2013

O Investigador,

(joaoseixas_8@hotmail.com) / ((+351) 96 792 3813)

Guião de Entrevista (Residentes)

1. Caracterização individual:
 - a. Sexo
 - b. Idade
 - c. Formação académica
 - d. Composição familiar
 - e. Experiência profissional

2. Integração e vivência no Lar Residencial:
 - a. Como foi a entrada no Lar? Porque está aqui?
 - b. Gosta de estar no Lar? Porquê?
 - c. Tem tarefas na manutenção e limpeza do Lar que partilha com os companheiros? Quais prefere e quais evita? Porquê?
 - d. Tem tarefas exclusivas do próprio residente? Porquê?
 - e. Imagina-se no Lar Residencial por muitos anos? Porquê?
 - f. Pensando no seu dia-a-dia no Lar Residencial, o que mudaria, que sugestões faria no sentido da mudança? Porquê?

3. Autoimagem e expectativas de futuro:
 - a. Como se vê? Como se define? Aspectos positivos e negativos?
 - b. Como acha que os outros o/a veem?
 - c. O que espera da vida? Porquê?
 - d. Como se vê no futuro? Porquê?

4. Relacionamentos:
 - a. O que acha dos companheiros do Lar? Há bom ambiente entre residentes? Amizades e inimizades, relações privilegiadas, partilha de segredos, objetos, planos de futuro... Porquê?
 - b. E dos colaboradores?
 - c. Tem uma relação amorosa? Pensa em casar um dia? Porquê?
 - d. Quando está no Lar costuma contactar com a namorada(o)? Como?
 - e. Mantém contacto com a família? Porquê? Quais familiares e como?

5. Atividades quotidianas e de tempos livres:

- a. Trabalha? Porquê?
- b. Tem por hábito frequentar espaços públicos sem algum vigilante por perto, como ir ao cinema, café, restaurante, fazer compras? Se não, gostava de ter?
- c. Foi alguma vez ao médico sozinho(a)?
- d. Se sim... Foi à farmácia comprar medicação no final da consulta?
- e. Utiliza transportes públicos? Porquê?
- f. Se sim... Utiliza passe? É o próprio que tira o passe? Isso é importante?
- g. Utiliza os estabelecimentos ao redor do Lar, como café/esplanadas, restaurantes, cabeleireiro ou outros? Porquê?
- h. Conhece as pessoas que trabalham nos estabelecimentos ao redor do Lar? Convive com elas?

6. Gestão financeira e consumo:

- a. Tem algum rendimento ou vencimento próprio?
- b. É o próprio que gere ou guarda o vencimento?
- c. Faz poupanças? Como gasta o dinheiro? Que coisas gosta de comprar? Porquê?
- d. Tem telemóvel? Porquê? O que faz com ele?
- e. Tem algum objeto de que goste muito ou gostava de ter, como mp3? Porquê?

Guião de Entrevista (Colaborador)

1. Caracterização individual:
 - a. Sexo
 - b. Idade
 - c. Formação académica
 - d. Experiência profissional

2. Trabalho no Lar Residencial:
 - a. Há quanto tempo trabalha no Lar Residencial?
 - b. Antes de iniciar a sua atividade laboral nesta instituição, fez alguma formação direcionada para esta população em específico?
 - c. Investe na sua formação? De que forma?
 - d. A última formação foi sugerida pela instituição ou por iniciativa fora da instituição?

3. Representações sobre a população institucionalizada:
 - a. Anterior à sua admissão na instituição, já tinha alguma vez entrado em contato com esta população?
 - b. Como foi a adaptação a esta população?
 - c. Tem mais dificuldade com algum/a residente ou com algum tipo de deficiência?
 - d. Como vê esta população? (dificuldades, capacidades...)
 - e. Quais são as principais necessidades desta população?
 - f. O que acha que consegue oferecer-lhes?

4. Relacionamento com residentes:
 - a. Alguma vez teve algum momento constrangedor com algum residente? Porquê?
 - b. Como superou?
 - c. Como faz a gestão das regras?
 - d. Recorre a castigos para uma melhor gestão das regras? Porque?
 - e. Alguma vez recorreu a apoio dos colegas ou técnico para superar alguma situação em que se sentiu incapaz? Porquê? Foi útil?

5. Pensando no seu dia-a-dia no Lar Residencial, o que mudaria, que sugestão faria no sentido da melhoria do serviço prestado?

Guião de Entrevista (Técnico)

1. Caracterização individual:
 - a. Formação académica

2. Trabalho no Lar Residencial:
 - a. Há quanto tempo exerce funções na coordenação dos Lares Residenciais? E na instituição?
 - b. Antes de iniciar a sua atividade nesta instituição, fez alguma formação direcionada para esta população em específico?
 - c. Investe na sua formação? De que forma?

3. Representações sobre a população institucionalizada:
 - a. Anterior à sua admissão na instituição, já tinha alguma vez entrado em contato com esta população?
 - b. Como foi a adaptação a esta população?
 - c. Como vê esta população? (dificuldades, capacidades...)
 - d. Quais são as principais necessidades desta população?

4. Integração e Autonomia
 - a. Como caracterizaria os Lares Residenciais da APPACDM? Quais os seus principais objetivos? E através de que princípios e estratégias se operacionalizam esses objetivos?
 - b. Como é feita a integração dos residentes à sua entrada?
 - c. Ao entrar no Lar Residencial é concebido um projeto de vida Juntamente com o residente? Como é gerido?
 - d. São informados dos seus direitos e deveres como residentes? Como foi prestada esta informação?
 - e. Como são planeadas as atividades de lazer e vida diária do Lar Residencial?
 - f. Quais os principais desafios / problemas que surgem no dia-a-dia dos lares?
 - g. De que forma é proporcionada a oportunidade dos residentes mostrarem os seus sentimentos, ambições e constrangimentos? E que respostas lhes tentam dar?