

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA
ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Maria Emília Ribeiro dos Santos

SERVIÇO SOCIAL E DEFICIÊNCIA MENTAL
A PERSPECTIVA SUBJECTIVA
DA QUALIDADE DE VIDA

Dissertação de Mestrado em Serviço Social
Apresentada ao ISMT e elaborada sob a orientação
da Professora Doutora Fernanda Rodrigues
e co-orientação do Professor Doutor David Rodrigues

Coimbra
Julho de 2006

À Laura
Ao João Miguel
Ao Júlio
À ARCIL

AGRADECIMENTOS

Quero expressar a minha gratidão aos jovens que colaboraram no estudo, os quais permitiram que este estudo fosse possível e me proporcionaram alguns momentos de alegria, através da relação estabelecida com eles.

Às instituições que colaboraram no estudo, aos seus dirigentes e aos colegas que comigo colaboraram, pela sua abertura face a uma investigação cuja natureza residia na exploração de um campo que também lhes dizia respeito. Pude constatar que não é verdade que as instituições não estão disponíveis para conhecerem melhor a opinião dos seus utentes sobre as suas vidas, demonstrando uma ética de serviço que merece ser realçada.

O meu profundo agradecimento à Professora Doutora Fernanda Rodrigues e ao Professor Doutor David Rodrigues, por terem estabelecido comigo uma relação de proximidade, não apenas no momento de fornecerem orientações precisas para o trabalho, através da profundidade dos seus conhecimentos e do apoio na tomada de decisões, mas também quando se mostrou necessário o suporte emocional para que eu conseguisse concretizar os meus objectivos.

À ARCIL, aos seus dirigentes e a todos os meus colegas, pelo estímulo que quotidianamente demonstraram, enfim, por não me terem deixado sozinha.

Ao Eduardo Duarte, ao Fernando Silva, ao Jorge Rocha, à Rosa Tomé, à Raquel Redondo e à Isabel Boto, cuja colaboração foi crucial em momentos da realização do trabalho.

Aos que diariamente me perguntavam “ainda está de tese?”, ou que me enviavam mensagens de estímulo, às quais eu respondia “isto não se faz sem ter os amigos por perto”.

Aos meus pais e às minhas irmãs, pelos inúmeros telefonemas onde referiam “com tempo e calma tudo se faz”.

À Laura, ao João Miguel e ao Júlio, pelo apoio e compreensão pelas minhas ausências, por vezes demasiado prolongadas, mas também pelas manifestações de afecto e de estímulo, sem os quais este trabalho não teria sido possível.

A todos a minha gratidão.

RESUMO

Explorar a qualidade de vida de jovens com deficiência mental permite abrir caminhos de reflexão em relação às políticas sociais, aos constrangimentos das instituições e à acção dos profissionais, nomeadamente dos Assistentes Sociais. O conceito de qualidade de vida adoptado abrange oito dimensões consideradas fundamentais: o bem-estar físico e emocional, as relações interpessoais, a inclusão social, o desenvolvimento pessoal, o bem-estar material, a auto-determinação e os direitos.

O objectivo do estudo consistiu em avaliar a qualidade de vida de jovens com deficiência mental ligeira, através da análise comparativa entre dois grupos: um vivendo em contexto familiar e outro em contexto institucional. O estudo é de natureza exploratória, sendo a amostra constituída por vinte e quatro jovens, com idades compreendidas entre os dezasseis e os vinte anos. A informação foi recolhida mediante uma entrevista estruturada, com base num questionário previamente testado.

Independentemente do seu contexto de vida, estes jovens revelam uma boa percepção da sua condição física e do seu grau de autonomia e de felicidade. Estão satisfeitos com as pessoas com quem se relacionam em contexto de trabalho e atribuem níveis semelhantes de importância e satisfação relativamente ao seu salário. Os jovens que vivem em contexto familiar consideram que têm mais condições de privacidade e de conforto e que são mais independentes, confiam mais nas suas capacidades, consideram mais importante o direito à diferença, revelam-se mais críticos quanto ao local e às regras do trabalho e estão mais satisfeitos em todas as áreas previstas. Os jovens que vivem em contexto institucional têm uma percepção mais negativa das relações que estabelecem com pessoas próximas.

Na globalidade, os jovens que vivem em contexto familiar têm uma percepção mais positiva da sua qualidade de vida do que os que vivem em contexto institucional.

É evidente a necessidade de realização de outros estudos que permitam conhecer melhor esta realidade, pois só assim será possível encaminhar a acção dos Assistentes Sociais no sentido da construção de um futuro melhor para todos.

Palavras-chave: deficiência mental, diferença, direitos, qualidade de vida, Serviço Social.

ABSTRACT

The research on of the quality of life of youngsters with mental disability permits us to reflect upon the social politics, the limitations of the institutions and the professionals' action as that of the Social Workers. The concept of "quality of life", as we know it, includes eight dimensions considered fundamental: the physical and emotional well-being, the interpersonal relationships, social inclusion, the personal development, materialistic well-being, the self-determination and the rights.

The aim of this study was to evaluate the quality of life of youngsters with a light mental disability, through the comparative analysis between two groups: one living inside a family and the other in an institution. The study is an exploratory one, being the sample constituted by twenty-four youngsters, aged between sixteen and twenty. The information was gathered from a structured interview based on a previously tested questionnaire.

No matter their life context, these youngsters reveal a good perception of their physical condition and of their level of autonomy and happiness. They are happy with the people they work with as well as with their salary. The youngsters that live inside a family think they have more privacy and comfort and that they are more independent, trust more in their capacities, consider as very important the right to be different, reveal themselves more critical of the place and rules of work and they are more satisfied in all the predicted areas. The youngsters that live in an institution have a more negative perception of the relationships they establish with close people.

In a generally way, the youngsters that live inside a family have a more positive perception of their quality of life than those who live in an institution.

It's clear that we need to carry out other studies which will allow us to know this reality better, because only so can we redirect the action of the social workers in the building of a better future for all.

Key-words: difference, mental disability, quality of life, rights, Social Service.

SUMÁRIO

	Página
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1: A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA E A SUA LIGAÇÃO COM OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	4
1.1. Legislação internacional	4
1.2. Os direitos de cidadania em Portugal	8
1.3. Limites e paradoxo da universalização	16
1.4. A construção do direito à diferença	22
CAPÍTULO 2: OS PARADIGMAS DA DEFICIÊNCIA: SUA EVOLUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO	30
2.1. Modelos da deficiência	30
2.2. Concepção da deficiência mental	48
CAPÍTULO 3: O SERVIÇO SOCIAL NO CAMPO DA DEFICIÊNCIA ...	52
3.1. Requisitos para a (des)construção do conhecimento	52
3.2. Denúncia do normal socialmente construído	54
3.3. A perspectiva do Serviço Social reflexivo	60
3.4. O Serviço Social e as políticas da diferença	63
CAPÍTULO 4: QUALIDADE DE VIDA: A APLICAÇÃO DO CONSTRUCTO NA ÁREA DA DEFICIÊNCIA MENTAL	68
4.1. Perspectiva histórica da qualidade de vida	68
4.2. Deficiência mental e qualidade de vida	72
4.2.1. Centralidade dos conceitos: autonomia, independência e auto-determinação	74
CAPÍTULO 5: QUALIDADE DE VIDA: OS MODELOS E A SUA EVOLUÇÃO	79
5.1. O modelo da OMS	80
5.2. O modelo compreensivo de Cummins	81
5.3. O modelo tripartido de Felce e Perry	83
5.4. O modelo ecológico de Schalock e Verdugo	85
5.4.1. Perspectiva ecológica	85

	Página
5.4.2. Pluralismo metodológico	93
5.4.3. Modelo heurístico	97
5.4.4. Princípios da qualidade de vida	98
5.4.5. Conceito de qualidade de vida	100
5.4.6. Dimensões e indicadores centrais	101
CAPÍTULO 6: ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS E METODOLÓGICOS	106
6.1. Investigação e deficiência	106
6.2. Objecto e objectivos	110
6.3. Desenho e descrição da amostra	111
6.4. Instrumento de análise	112
6.5. Procedimentos	116
6.6. Considerações metodológicas	118
6.7. Tratamento estatístico dos dados	121
CAPÍTULO 7: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS ..	123
7.1. Análise e apresentação dos dados/resultados	123
7.2. Discussão dos resultados	147
CONCLUSÃO	174
BIBLIOGRAFIA	182
ANEXOS	190
ANEXO I – ENTREVISTA SOBRE QUALIDADE DE VIDA	191
ANEXO II – BASE DE DADOS, EM EXCEL®	204

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1 - Esquema conceptual sobre o modelo teórico de qualidade de vida de Cummins	82

LISTA DE QUADROS

	Página
Quadro 1 – Listagem da legislação mais relevante publicada em Portugal desde 1980, no âmbito do apoio às pessoas com deficiência	13
Quadro 2 – Comparação entre a ICIDH, de 1980, e a CIF, de 2001	34
Quadro 3 – Paradigmas conceptuais da deficiência	41
Quadro 4 – Estrutura da CIF, de 2001	43
Quadro 5 – Conceção de Atraso Mental (AAMR, 1992 e 2002)	49
Quadro 6 – Avaliação da qualidade de vida	84
Quadro 7 – Características perturbadoras e potenciadoras do desenvolvimento ...	88
Quadro 8 – Dimensões centrais da qualidade de vida	90
Quadro 9 – qualidade de vida, tendo por base o critério de pluralismo metodológico	94
Quadro 10 – Dimensões centrais da qualidade de vida	102
Quadro 11 - Indicadores e descritores por dimensões centrais de qualidade de vida: microssistema/população jovem	104
Quadro 12 – Características gerais da amostra	112
Quadro 13 – Indicadores e descritores seleccionados	114
Quadro 14 – Estabilidade nas dimensões	116
Quadro 15 – Frequência da necessidade de ajuda, derivada dos problemas de saúde	125
Quadro 16 – Importância da saúde e Satisfação com a saúde	125
Quadro 17 – Frequência do consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco	126
Quadro 18 – Importância do consumo de bebidas alcoólicas e de tabaco	126
Quadro 19 – Satisfação com a forma física	127
Quadro 20 – Importância e Satisfação com a medicação	127
Quadro 21 – Actividades de vida diária em que têm maior dificuldade	128
Quadro 22 – Importância das actividades de vida diária	128

Quadro 23 – Satisfação com as actividades de vida diária	128
Quadro 24 – Frequência das actividades de ocupação dos tempos livres	129
Quadro 25 – Importância das actividades de ocupação dos tempos livres	130
Quadro 26 – Satisfação com as actividades de ocupação dos tempos livres	130
Quadro 27 – Importância atribuída aos aspectos de vida	131
Quadro 28 – Satisfação com os aspectos de vida	131
Quadro 29 – Felicidade	132
Quadro 30 – Importância e Satisfação atribuída à aparência física	132
Quadro 31 – Importância das pessoas que fazem parte da sua vida	132
Quadro 32 – Satisfação com as relações com as pessoas que fazem parte da sua vida	133
Quadro 33 – Importância dos contactos com as pessoas de quem gosta	133
Quadro 34 – Satisfação com os contactos com as pessoas de quem gosta	134
Quadro 35 – Pessoas da família que dão mais apoio	134
Quadro 36 – Frequência dos encontros com as pessoas que dão mais apoio	135
Quadro 37 – Tipo de apoio recebido das pessoas que dão mais apoio	135
Quadro 38 – Importância e Satisfação com os amigos	136
Quadro 39 – Importância das actividades desenvolvidas na organização	136
Quadro 40 – Pessoas que estão na organização a que o entrevistado pertence	137
Quadro 41 – Frequência com que os entrevistados sentiram que outras pessoas os tratavam como pessoas diferentes	137
Quadro 42 – Satisfação com o clube ou organização a que pertence	137
Quadro 43 – Frequência da utilização de serviços da comunidade	138
Quadro 44 – Importância dos problemas/assuntos resolvidos nos serviços da comunidade	138
Quadro 45 – Satisfação com o atendimento nos serviços da comunidade	138
Quadro 46 – Importância e Satisfação com a escolaridade	139
Quadro 47 – Importância que atribui às competências pessoais	139
Quadro 48 – Satisfação com as competências pessoais	140
Quadro 49 – Importância e Satisfação com a capacidade de trabalho	140
Quadro 50 – Salário mensal	140
Quadro 51 – Importância e Satisfação com o salário mensal	141
Quadro 52 – Mudanças que efectuariam no trabalho	141
Quadro 53 – Importância e Satisfação com o trabalho	142

Quadro 54 – Condições de privacidade da casa onde vive	142
Quadro 55 – Perigosidade do local onde vive	143
Quadro 56 – Conforto do local onde vive	143
Quadro 57 – Importância e Satisfação com o local onde vive	143
Quadro 58 – Respeito pelas decisões	144
Quadro 59 – Importância das decisões tomadas e Satisfação com o resultado dessas decisões	144
Quadro 60 – Opinião sobre a própria independência	145
Quadro 61 – Importância da independência	145
Quadro 62 – Capacidade de realizar os desejos/ambições	145
Quadro 63 – Importância dos desejos/ambições e Satisfação com a sua concretização	146
Quadro 64 – Importância da dignidade das pessoas	146
Quadro 65 – Satisfação com a dignidade pessoal	146
Quadro 66 – Importância dos direitos	147
Quadro 67 – Satisfação com a forma como os direitos são cumpridos	147

LISTA DE TABELAS

	Página
Tabela 1 – Entrevistados, segundo as características sócio-demográficas	124
Tabela 2 – Entrevistados que vivem com a família, segundo o tipo de família	124
Tabela 3 – Entrevistados, segundo os problemas de saúde	125
Tabela 4 – Entrevistados, segundo os hábitos alcoólicos e os hábitos tabágicos ..	126
Tabela 5 – Entrevistados, segundo a toma de medicamentos	127
Tabela 6 – Entrevistados, segundo o contacto com a família	134
Tabela 7 – Entrevistados, segundo a pertença a alguma organização	136
Tabela 8 – Entrevistados, segundo o local de trabalho	141
Tabela 9 – Entrevistados, segundo o facto de terem um quarto só para si	142
Tabela 10 – Entrevistados, segundo o facto de decidirem sozinhos sobre a sua própria vida	144

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

% – percentagem

1.^a – primeira(o)

2.^a – segunda(o)

3.^a – terceira(o)

4.^a – quarta(o)

AAMR – American Association on Mental Retardation

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

ARCIL – Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã

CCE – Comissão das Comunidades Europeias

CE – Comissão Europeia

CEB – Ciclo do Ensino Básico

CERCI – Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Cont. – Continuação

coord. – coordenador(a)

CORDE – Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

dir. – director, direcção

eds. – editores

et al. – et alli, e outros

ex. – exemplo

EUA – Estados Unidos da América

F – Feminino

FP – Formação Profissional

GESQUAL – Modelo de Gestão de Qualidade do Sistema de Reabilitação Profissional de
Pessoas com Deficiência

IASSID – International Association for de Scientific Study of Intellectual Disabilities

ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps

i.e. – isto é

in, *in* – em

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

ISMT – Instituto Superior Miguel Torga

M – Masculino

MNT – Mercado Normal de Trabalho

n – número

n.º – número

N – Número

OCDE – Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económicos

OIT – Organização Internacional do Trabalho

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

org. – organização, organizador(a)

p – probabilidade

QI – Quociente de Inteligência

s – desvio-padrão (*standard deviation*)

s.d. – sem data

SNR – Secretariado Nacional de Reabilitação

SNRIPD – Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com
Deficiência

s.p. – sem página

SPSS[®] – Statistical Package for the Social Sciences

UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation

UNESCO – United Nations Education, Scientific and Cultural Organization

UNICEF – United Nations Children's Fund

vol., Vol. – volume

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

\bar{x} – média aritmética de uma amostra