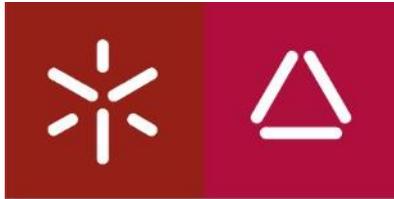




Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Maria João da Silva Cardoso

**Qualidade de vida na deficiência –
contributos do/a técnico/a de serviço
social**



Universidade do Minho
Instituto de Ciências

Maria João da Silva Cardoso

**Qualidade de vida na deficiência –
contributos do/a técnico/a de serviço
social**

Dissertação de Mestrado em
Crime, Diferença e Desigualdade

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

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição

CC BY

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

AGRADECIMENTOS

Produzir este trabalho marca uma etapa muito importante da minha vida. Traduz estes últimos 3 anos, desde que integrei o curso de Mestrado de Crime, Diferença e Desigualdade. Numa universidade nova, este período representa bons momentos, marcados por muitas aprendizagens e novas e queridas amigas. Mas também por momentos menos bons, que às vezes a vida acaba por pregar. Foi, sobretudo, uma etapa de esforço e dedicação por todos estes motivos, mas que consegui finalmente concluir.

Pelos mesmos, tenho de agradecer a quem fez parte dela e contribuiu para que tudo valesse a pena.

A todos os docentes do curso de mestrado, pelos ensinamentos e partilha notáveis. Em especial ao professor e orientador Carlos Veiga, pela orientação, apoio, paciência e compreensão, especialmente nos momentos em que me distanciei do objetivo a concretizar e cuja forma de despertar-me, foi uma motivação extra para continuar.

Agradeço a toda a equipa da CERCI Braga pela forma como me acolheram, desde a integração na instituição como simples voluntária, durante o estágio profissional e atualmente, como elemento oficial da própria. Hoje tenho colegas que se tornaram amigos e são o meu apoio e companhia na rotina diária. Aos utentes e principal razão de tudo isto acontecer. É um privilégio ter conhecido estas pessoas e aprender tanto com elas. Vou guardá-las sempre no meu coração.

A todos os meus amigos que estão sempre do meu lado e sempre me motivam quando mais preciso, em especial às minhas amigas de curso, com quem partilhei muitas gargalhadas, algumas tristezas e ainda hoje, longe ou perto, estão cá para mim.

Por último, quero agradecer ao Luís, com o qual partilho o mais importante da minha vida e é um apoio em tudo e uma inspiração naquilo que é trabalharmos no que realmente gostamos. E à minha família, aos meus pais, irmãos, sobrinho e mais recentes elementos. Sem eles, nada do que sou e do que tenho hoje, seria possível. São a minha alegria e apoio incondicionais.

Obrigada por tudo!

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Qualidade de vida na deficiência – Contributos do/a Técnico/a de Serviço Social

RESUMO

A presente dissertação apoia-se na análise reflexiva sobre a intervenção do/a assistente social numa organização de solidariedade social, a CERCI Braga - Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos mais incluídos. A partir deste contexto, pretende-se compreender os fatores de exclusão social e os consequentes desafios de inclusão social em torno das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa e o impacto do Serviço Social como meio de ligação entre os beneficiários, os seus significativos, a própria instituição e a comunidade, a fim de melhorar a qualidade de vida dos mesmos. Na possibilidade de realizar um estágio profissional como técnica de serviço social na instituição, a metodologia de pesquisa é sustentada na combinação dos métodos qualitativos possíveis, como a observação participante, conversas formais e informais e a realização de entrevistas e questionários dirigidos a todos os atores envolvidos neste contexto.

Palavras-chave: CERCI; deficiência; qualidade de vida; serviço social.

Quality of life in disability - Contributions of the Social Service Technician

ABSTRACT

This dissertation is based on the reflective analysis of the intervention of the social worker in a social solidarity organization, CERCI Braga - Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos mais Incluídos. From this context, it is intended to understand the factors of social exclusion and the consequent challenges of social inclusion around people with disabilities in portuguese society and the impact of social work as a means of connection between beneficiaries, their significant others, the very institution and the community, in order to improve their quality of life. In the possibility of carrying out a professional internship as a social service technician at the institution, the research methodology is based on the combination of possible qualitative methods, such as participant observation, formal and informal conversations and conducting interviews and questionnaires addressed to all the actors involved in this context.

Keywords: CERCI; deficiency; quality of life; social service.

Índice

Introdução.....	13
1. Produção científica	16
1.1. Deficiência.....	16
1.1.1. Evolução histórica da deficiência	16
1.1.2. Deficiência intelectual, incapacidade, sistemas de classificação	19
1.1.3. Deficiência no contexto português	20
1.2. Sistema de regras sociais sobre a deficiência	22
2. Qualidade de vida	23
2.1. Evolução	24
2.2. Modelos de qualidade de vida	26
2.2.1. Modelo da Teoria Ótima	26
2.2.2. Modelo de Murrell e Norris	27
2.2.3. Modelo de Parmenter e Donnelly	27
2.2.4. Modelo de Qualidade de Vida e Transição Escolar	27
2.2.5. Modelo Life-Span de Stark e Faulkner	28
2.2.6. Modelo Tripartido de Felce e Perry.....	29
2.2.7. Modelo Compreensivo de Cummins	29
2.2.8. Modelo Heurístico de Qualidade de Vida	30
2.2.9. Perspetiva Ecológica de Schalock e Verdugo	31
2.2.10. Escala FUMAT.....	32
2.2.11. Modelo da OMS	32
2.2.12. Modelo Concetual de Qualidade de Vida de Hughes, Hwang, Kim, Eisenman e Killian (Hughes et al)	33
2.2.13. Modelo de qualidade de vida de Veiga, Silva, Domingues, Saragoça e Fernandes (Veiga et al).....	33
2.2.14. Modelo de qualidade de vida utilizado neste estudo	34
2.3. Inclusão, participação, vida independente e autodeterminação.....	36
3. Serviço Social	40
3.1. Reflexividade e prática em SS	40
3.2. Intervenção do SS.....	44
4. CERCI Braga – Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos mais incluídos	46
4.1. Caracterização da instituição	46

4.2. Caracterização das valências.....	46
4.3. Caracterização dos públicos alvos.....	47
5. Metodologia	53
5.1. Definição do problema, finalidade e objetivos de intervenção	53
5.2. Procedimentos - modelos de análise, tipo de estudo e método para recolha de análise	54
5.3. Caracterização da análise.....	54
5.4. Caracterização dos clientes.....	57
5.5. Análise e interpretação dos dados.....	58
5.5.1. Dimensão do Bem Estar Emocional	59
5.5.2. Dimensão das Relações Interpessoais.....	64
5.5.3. Dimensão do Bem Estar Material.....	69
5.5.4. Dimensão do Desenvolvimento Pessoal	73
5.5.5. Dimensão do Bem Estar Físico	78
5.5.6. Dimensão da Autodeterminação.....	81
5.5.7. Dimensão da Inclusão Social	85
5.5.8. Dimensão dos Direitos	90
Conclusão.....	96
Bibliografia	100
Anexos	102
Anexo I. Declaração de consentimento (clientes CACI – CERCI).....	102
Anexo II. Questionário - Escala <i>Gencat</i> (Verdugo et al., 2009).....	103
Anexo III. Declaração de consentimento (Equipa de trabalho CACI – CERCI).....	111
Anexo IV. Entrevistas (Equipa de trabalho CACI – CERCI).....	112

Abreviaturas e Siglas

SS – Serviço Social

AS – Assistente Social

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

CERCI – Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos mais Incluídos

CACI – Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão

RAI – Residências de Autonomização e Inclusão

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

APA – Associação de Psiquiatria Americana

DSM-V – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 5ª Edição

CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

AAMR – Associação Americana de Deficiência Mental

AAIDD – Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

AVD's – Atividades da Vida Diária

Índice de figuras

Figura 1. Modelo Ecológico de Schalock e Verdugo 35

Figura 2. Utilização do Conceito de Qualidade de vida de Schalock e Verdugo 35

Índice de Tabelas

Tabela 1. Diagnóstico dos clientes integrados no CACI - CERCI..... 49

Tabela 2. Funções da equipa de trabalho CACI-CERCI..... 49

Tabela 3. Caracterização dos profissionais inquiridos 55

Tabela 4. Caracterização dos clientes inquiridos 57

Tabela 5. Comparação do Índice médio das dimensões contempladas	58
Tabela 6. Médias dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar emocional (n=24).....	60
Tabela 7. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar	61
Tabela 8. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar	62
Tabela 9. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar.....	63
Tabela 10. Média dos indicadores contemplados na dimensão das relações interpessoais (n=24).....	64
Tabela 11. Influência da variável sexo sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar	66
Tabela 12. Influência da variável idade sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar	67
Tabela 13. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar	68
Tabela 14. Média dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar material (n=24).....	70
Tabela 15. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar material a melhorar	71
Tabela 16. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar material a melhorar	71
Tabela 17. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar material a melhorar.....	72
Tabela 18. Média dos indicadores contemplados na dimensão do desenvolvimento pessoal (n=24).....	73
Tabela 19. Influência da variável sexo sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar.....	74
Tabela 20. Influência da variável idade sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar.....	75

Tabela 21. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar.....	76
Tabela 22. Média dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar físico	78
Tabela 23. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar	79
Tabela 24. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar	79
Tabela 25. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar	80
Tabela 26. Médias dos indicadores contemplados na dimensão da autodeterminação (n=24).....	81
Tabela 27. Influência da variável sexo sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar	82
Tabela 28. Influência da variável idade sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar	83
Tabela 29. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar.....	84
Tabela 30. Médias dos indicadores contemplados na dimensão da inclusão social (n=24)	86
Tabela 31. Influência da variável sexo sobre os indicadores de inclusão social a melhorar	87
Tabela 32. Influência da variável idade sobre os indicadores de inclusão social a melhorar	88
Tabela 33. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de inclusão social a melhorar.....	89
Tabela 34. Média dos indicadores contemplados na dimensão dos direitos (n=24)	91
Tabela 35. Influência da variável sexo sobre os indicadores de direitos a melhorar	92
Tabela 36. Influência da variável idade sobre os indicadores de direitos a melhorar....	93
Tabela 37. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de direitos a melhorar.....	94

Introdução

A problemática central deste estudo parte da questão inicial - De que forma o/a assistente social contribuí, enquanto agente intermediário, no processo de inclusão social e melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual e multideficiência no campo de ação da CERIC Braga?. Pretende-se perceber o modo como as práticas organizacionais e familiares influenciam as diferentes dimensões da vida destas pessoas e em que medida o serviço social pode contribuir para a melhoria das mesmas. Portanto, a pesquisa foi realizada no âmbito do contexto da CERIC Braga tendo como objeto de análise a qualidade de vida dos utentes nela integradas e cuja proposta de intervenção quer contribuir para a sua melhoria.

Nesse sentido, o trabalho desenvolvido na instituição, possibilitado pelo estágio profissional, facilita a análise e compreensão da qualidade de vida dos beneficiários, nomeadamente através da envolvimento e proximidade aos profissionais, pessoas e seus significativos, permitindo a reflexão das potencialidades e constrangimentos organizacionais, não só na concretização de projetos, mas também no que pode ser a ação direta dos assistentes sociais.

De acordo com Santos (2006), o estudo em torno da deficiência e das pessoas que a vivenciam tem sido recentemente questionado, na medida em que estas são vistas como um problema social e não como alguém com capacidades, vontades e opiniões próprias. Neste sentido, o trabalho proposto não pode deixar de assegurar a colaboração e a partilha, numa perspetiva metodológica, recorrendo a testemunhos reais que permitem o conhecimento e a reflexão sobre as repercussões da deficiência na vida quotidiana e a ação das práticas profissionais que possam promover a melhoria das situações pessoais, familiares e sociais. Sabemos que a condição de deficiência significa viver com uma ou mais limitações – sejam elas físicas, sensoriais ou intelectuais - que influenciam todos os aspetos de vida, variando consoante o tipo, o grau e a origem da mesma - congénita ou adquirida após o nascimento - moldando o modo de vida das pessoas, nos seus hábitos e funções próprios (Veiga, 2006). A diminuição da capacidade interfere no desempenho esperado dos diversos espaços sociais de interação próprios das sociedades humanas e, conseqüentemente, repercute-se negativamente na qualidade de vida que as pessoas com deficiência podem experimentar. Essa situação

exige respostas eficientes e institucionalmente organizadas, para que as pessoas possam ter uma vida digna e com a mesma qualidade dos seus concidadãos.

As CERCI, como organizações de intervenção no campo da deficiência, estão numa situação privilegiada para contribuírem para a desejável melhoria da qualidade de vida. De facto, dado que se assumem como instituições prestadoras, têm a responsabilidade de criar respostas adequadas e necessárias ao desenvolvimento das pessoas com deficiência e promover a sua inclusão na sociedade.

Uma das áreas existentes nestas organizações é o serviço social, cuja especificidade passa por atender às necessidades globais que compreendem regularidades sociais, dinâmicas e processos de ação e às necessidades específicas cujo trabalho dirige-se para recursos diversificados, sociais, materiais, culturais, relacionais ou de informação. Nesse sentido, os assistentes sociais que prestem serviço nas CERCI devem interpretar a situação total que envolve as pessoas a quem são prestados os serviços, devem estar atentos e preparados para que as suas práticas contribuam para a melhoria da qualidade de vida das mesmas. Por esta razão, a observação da vida quotidiana por parte dos técnicos é fundamental para se perceber quais são e como se expressam os fatores que interferem na qualidade daquelas pessoas, nomeadamente os que estão presentes nos discursos e nas práticas não só daquelas que são atendidas, como de outros atores internos e externos às CERCI. Sobretudo os que evidenciam a aplicação das regras do sistema sobre a deficiência, que regem as representações e as relações de interação entre as pessoas com deficiência e as “restantes”, para que possam direcionar o trabalho para a melhoria da qualidade de vida. Esta só poderá ser realmente significativa quando corporizar, quantitativa e qualitativamente, a participação plena e realizada nas atividades - educativas, profissionais ou de lazer - do quotidiano tendo em conta os graus e tipos de deficiência e ainda as questões de género (Veiga & Fernandes, 2014). Aqui entra a dimensão de autodeterminação como uma parte fundamental daquilo que é qualidade de vida, ao permitir às pessoas controlarem os seus destinos e colocando-as o mais próximo possível das normas e condições de vida dos meios sociais onde vivem, alcançando o respeito e dignidade a que qualquer um tem direito (Nirje, 1972, cit. por Fernandes, 2017).

Esta dissertação reparte-se em cinco capítulos. Teoricamente, vai basear-se nos contributos de Robert Schalock sobre o conceito de qualidade de vida e na colaboração

de Verdugo e de Veiga et al (2014), incorporando alguns conceitos fundamentais, a par da elucidação do sistema de regras neste contexto, de forma a valorizar as ações, rotinas e significados não só individuais, mas também coletivos dos atores sociais e institucionais que se movimentam neste espaço. Metodologicamente, a pesquisa combina procedimentos, técnicas e métodos quantitativos e qualitativos (Veiga & Fernandes, 2014) – “triangulação metodológica” ou “triangulação intermétodos” (Denzin, 1989; Cox & Hassard, 2005, cit. por Duarte, 2009, p.15).

1. Produção científica

1.1. Deficiência

Este primeiro capítulo aborda o tema geral deste estudo, partindo da sua contextualização ao longo do tempo até ao momento atual em Portugal, o seu impacto e diferentes vertentes que apresenta na sociedade.

1.1.1. Evolução histórica da deficiência

O estudo em torno da deficiência e das pessoas que a vivenciam tem sido recentemente questionado, na medida em que as mesmas são vistas como um problema social e não como alguém com capacidades, vontades e opiniões próprias (Santos, 2006). Estimativas realizadas na década de noventa, sugeriram a existência de 50 milhões de pessoas com deficiência e incapacidades em todo o mundo e um aumento significativo nas décadas seguintes, quer nos países considerados desenvolvidos, quer nos países subdesenvolvidos.¹

A consciência social e responsabilidade política, a maior participação das pessoas e ainda o crescente impacto social e tecnológico da investigação científica têm contribuído significativamente para as mudanças que têm ocorrido nos últimos tempos. A promoção do valor da pessoa e da garantia dos direitos humanos de todos os cidadãos tem sido pensada através de diversas políticas por várias organizações internacionais, a fim da promoção da qualidade de vida e da igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência.

A identificação e explicação da deficiência em muitas situações, pode ser baseada em três modelos.

O **modelo médico**, centrando-se no domínio individual, está ligado ao campo médico, à “patologia” em si tanto ao nível da prevenção, como do tratamento ou reabilitação médica sendo associada a uma construção social negativa da deficiência e das pessoas com deficiência. Seguindo este modelo, as políticas públicas privilegiavam criação de serviços especiais baseados numa rede específica médica e de reabilitação

¹Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE) - Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades – Uma estratégia para Portugal, 2007

para as pessoas com deficiência que favoreciam a institucionalização e o controlo das intervenções dos técnicos e profissionais do sector e por isso, reforçavam a estigmatização e os preconceitos associados às mesmas e alimentavam a ideia de impossibilidade de aceitação das diferenças a vários níveis das estruturas e serviços sociais. Por outro lado, o **modelo social**, surge na década sessenta no Reino Unido, contrariando os desafios do modelo médico, ao reconhecer, segundo Oliver (1990), que a

deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade.²

Desta forma, o modelo social associa-se ao respeito pelos direitos humanos e à valorização da responsabilidade coletiva na promoção da inclusão social, questionando o modelo anterior, suas classificações e critérios estritamente médicos, por não considerar os fatores externos ou ambientais nos quais a pessoa com deficiência está envolvida.³

Esta conceção implicou que as políticas públicas se direcionassem para a remoção de barreiras físicas e sociais, em vista à plena participação das pessoas com deficiência em vez de se focalizarem nas pessoas em si. Por exemplo, através do desenvolvimento dos edifícios e infraestruturas de transportes acessíveis e ao nível do ambiente cultural, reconhecendo a relevância de adotar medidas de integração da diversidade e a influenciar os padrões de atitudes e de comportamentos, representa a aplicação das redes sociais da deficiência que regem a forma como socialmente percecionamos a deficiência.

Posteriormente, acresce o **modelo biopsicossocial**, tendo como ponto de partida um artigo publicado na Revista *Science*, que focalizou o seu estudo na compreensão do funcionamento humano, propondo uma abordagem sistémica e interdisciplinar das interações entre suas dimensões biológica, psicológica e social. Este modelo está

² Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE) - Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades – Uma estratégia para Portugal, 2007, pp.32.

³ Diário da República Eletrónico (2020). Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/480708/details/maximized> (consultado em fevereiro de 2020)

presente e tem vindo a orientar os últimos documentos da Organização Mundial de Saúde (OMS), nomeadamente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Segundo este modelo, a incapacidade é um “resultado da interação das características da pessoa e das características dos ambientes físicos e sociais.”, pressupondo que os deixem de ser centrados institucionalmente para passarem a ser centrados nas comunidades.⁴

A ação das Nações Unidas, do Conselho da Europa e da União Europeia foi fundamental no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, sobretudo a partir da década de oitenta, altura em que se iniciaram mudanças significativas aplicadas na forma de lidar com as suas limitações pessoais e com as barreiras físicas e sociais. Várias iniciativas destas organizações demonstraram uma especial atenção à aplicação de princípios jurídicos não discriminatórios. A estratégia da União Europeia “Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência” em 1996, com a criação do Fórum Europeu das Pessoas com Deficiência, as iniciativas “e-Europe 2002”, “e- Accessibility “, a Estratégia de Emprego na Sociedade da Informação - a Diretiva 2000/78/CE são alguns exemplos práticos, com especial destaque para a formalização da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e, ainda, a Estratégia Europeia para a Deficiência, da Comissão Europeia (2007). Também a OMS teve um papel fundamental na consolidação e operacionalização de um novo quadro conceptual da funcionalidade e da incapacidade humana. Ao invés de classificar a pessoa em categorias específicas, o objetivo passou antes por colocar as suas características físicas e psicológicas em interação com o meio ambiente, resultando um sistema de classificação multidimensional e interativo que pensa nas barreiras e nos facilitadores da participação social, relevantes no desenvolvimento e funcionalidade da pessoa com incapacidade – a CIF, publicada em 2001, e aprovada na 54ª Assembleia da OMS (Teixeira, 2012, p.12). Esta classificação, diretamente ligada ao modelo biopsicossocial, implica ações no sentido da promoção de competências e políticas positivas que possam originar interações também elas positivas e a oportunidades de participação, contrárias à perspectiva exclusivamente reabilitativa.

⁴ Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE) - Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidades – Uma estratégia para Portugal, 2007, pp.37.

Em termos práticos, a CIF permite conceder informações válidas sobre o estatuto funcional da população, importante para o desenvolvimento das políticas nos variados sectores (segurança social, do emprego, da educação e dos transportes, entre outros).

1.1.2. Deficiência intelectual, incapacidade, sistemas de classificação

Ao longo dos tempos, os comportamentos da sociedade perante a deficiência passaram por diferentes estados: abandono, eliminação, superstição, institucionalização, segregação, integração e educação. Também as definições sobre a mesma foram-se alterando, influenciando a intervenção de profissionais, serviços prestados e metodologias de avaliação (Teixeira, 2012).

Os primeiros conceitos e terminologia associados a este contexto surgem em 1976, através da anterior CIF, a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID. Esta revisão da CIDID e consequente alteração para a CIF, surgiu com o intuito de incluir na classificação da deficiência intelectual, não só as funções e estruturas do corpo (funções fisiológicas, partes estruturais ou anatómicas, órgãos e membros) as atividades e participação, como os fatores ambientais e pessoais (facilitadores ou barreiras, deixando de resumir-se a uma classificação baseada somente na doença (OMS, 2003, cit. por Teixeira, 2012).

Seguiram-se outras definições e categorias associadas à deficiência mental ou retardo mental, hoje designada por deficiência intelectual, por diversas entidades – Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR), mais tarde representada pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD), pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) e ainda pela Associação Americana de Psiquiatria (APA).

Em 2011, a AAIDD caracterizou a deficiência intelectual “pela existência de limitações significativas, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo.”⁵ que ocorrem antes dos 18 anos de idade. Tornou-se assim, numa pioneira

⁵ Disponível em: https://www.aaid.org/docs/default-source/intellectualdisability/aaid_portuguese44b454ae9e8c6329b425ff0000b6faa6.pdf?sfvrsn=5e383721_0 (consultado em janeiro de 2021)

da adoção do termo atual nas diferentes áreas – clínica, escolar, polícia pública e educativa (AAIDD).

Também a 5ª e última edição do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais (DMS-V), materializado pela APA, em 2013, tem um papel fundamental junto dos profissionais e na definição e diagnóstico de transtornos do neurodesenvolvimento e outros. O mesmo define a deficiência intelectual (ou transtorno do desenvolvimento intelectual) como um transtorno “que inclui défices funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios concetual, social e prático” em comparação com indivíduos da mesma idade, género e aspetos socioculturais, e cujo diagnóstico se inicia no período de desenvolvimento (associado a uma síndrome genética ou forma adquirida), baseando-se numa avaliação clínica e em testes padronizados das funções adaptativa e intelectual (DSM-V, 2013, p.33). Os indivíduos apresentam deficits nas funções intelectuais, como no raciocínio, na solução de problemas e na aprendizagem, além das dificuldades em “atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação à independência pessoal e responsabilidade social” traduzindo uma limitação na comunicação, na participação e na vida independente dos mesmos – défices em funções adaptativas (DSM-V, 2013, p.33).” O DSM-V define-a ainda em quatro níveis de gravidade, não através de valores de QI, mas pelo funcionamento adaptativo, dado que é este que determina o nível de apoio necessário aos indivíduos. São estas: gravidade leve, moderada, grave ou profunda (DSM-V, 2013, p.33)

1.1.3. Deficiência no contexto português

Em Portugal, a noção de deficiência foi contemplada na Constituição da República Portuguesa - Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto - que como parte integrante das atividades sociais, confere uma identidade a um conjunto de organizações especializadas e a atores sociais (Veiga, 2006), cujo objetivo passa por garantir o pleno exercício dos direitos de cidadania inerentes a qualquer membro de uma sociedade democrática, com especial enfoque por parte das pessoas com deficiência. São exemplos deste conjunto de ações e medidas específicas a Prestação Social para a Inclusão, o Regime Jurídico para a Educação Inclusiva, a criação do Programa “Modelo de Apoio à Vida Independente” (MAVI), o Regime Jurídico do Maior Acompanhado, a Promoção da Empregabilidade das

Pessoas com Deficiência, a Promoção das Acessibilidades Físicas e Digitais e a implementação de uma Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025, que pretendem promover a autonomia, a participação e autodeterminação das pessoas com deficiência e contrariar assim, desvantagens ou limitações nas suas vidas, com o desenvolvimento de oportunidades (ENIPD, 2021)⁶.

Este novo ciclo, cuja visão passa por um compromisso coletivo de todos os sectores, parte ainda, além das referências anteriores, do trabalho desenvolvido pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR, I.P.), da participação das Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD) e das várias áreas setoriais governativas, com a referência dos princípios da Convenção das Nações Unidas, ratificada por Portugal em 2009, das recomendações do Comité das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, dos objetivos da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável e dos documentos estratégicos europeus (Estratégia Europeia da Deficiência 2010-2021 da União Europeia e Estratégia da Deficiência do Conselho da Europa 2017-2023).

Nesta ideia, é importante relembrar a Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto, que proíbe e pune a discriminação, direta ou indireta, em razão da deficiência e os princípios orientadores da Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, que aprovou as bases da prevenção, habilitação, reabilitação e participação das pessoas com deficiência (princípios de singularidade, cidadania, não discriminação, autonomia, informação, participação, globalidade, qualidade, primado da responsabilidade pública, transversalidade, cooperação e solidariedade).⁷

No entanto, apesar da mudança positiva global e especificamente a nível nacional, positiva em diferentes áreas, os dados obtidos entre 2009 e 2018 no contexto português, revelam que os progressos foram ténues ou mesmo inexistentes, em vários domínios relacionados com a discriminação, a área da educação, formação profissional e emprego, a proteção social e vida independente (Pinto & Pinto, 2019). A noção de deficiência ou incapacidade continua maioritariamente associada às regras sociais que continuam a promover representações negativas, tanto sociais como profissionais,

⁶ Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 -2025

⁷ Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa, Ministério Público.

influenciando conseqüentemente, muitas opções de políticas, procedimentos, critérios e ainda organização de recursos, numa lógica de causa e consequência. O novo sistema de classificação, tal como acontece nos outros países, requer esforços tanto a nível nacional como a nível internacional, num trabalho a par, de modo a incrementar coerentemente o termo de incapacidade, que engloba os diferentes níveis de limitações funcionais da pessoa e do seu meio ambiente e social, contrariamente ao termo de deficiência que expressa apenas as alterações ao nível das estruturas e funções do corpo (físicas e mentais).

1.2. Sistema de regras sociais sobre a deficiência

A compreensão e previsibilidade dos comportamentos e atitudes que compõem os grupos, organizações e a comunidade em geral deve-se ao reconhecimento dos sistemas de regras sociais. São estes que permitem que tais comportamentos assumam padrões regulares e característicos a todos. Tal reconhecimento também se aplica ao sistema de regras sociais sobre a deficiência, cujas regras caracterizam a sua condição, a sua identidade e a posição social das pessoas com deficiência na sociedade.

Podemos perceber a condição da deficiência no mundo social, através da Teoria de Estruturação de Giddens, ao a considerarmos como uma instituição social “formada pelas práticas rotineiras que (...) a generalidade dos agentes sociais leva a efeito ou reconhece como válidas. (...) devido à capacidade (...) para estabelecerem os contextos e os conteúdos.” (Veiga, 2006). Seguindo este pensamento, é o sistema de regras sobre a deficiência que organiza as interações sociais em que participam as pessoas com deficiência e define as condições e os limites da participação social destas, nos tempos e espaços em que estão autorizadas a participar, além dos direitos e obrigações e dos papéis e funções que podem ser realizados pelas pessoas com deficiência e pelas ditas normais.

Embora este sistema de regras, devido à herança histórico-cultural e atual configuração da sociedade portuguesa, como foi dito anteriormente, tenha sofrido algumas mudanças ao longo dos tempos, deve ser refletido tendo em conta que mantém ainda uma forte coerência interna e cujas regras continuam a ser reproduzidas na interação. É importante compreender o lugar e as condições de

existência das pessoas com deficiência, não apenas na vida quotidiana, mas igualmente no contexto macro social.

Os estilos de vida, hábitos e interesses atuais dificultam muitas vezes a aproximação das pessoas com deficiência à “normalidade” perante as muitas exigências que lhes são impostas, o que conseqüentemente torna a condição da deficiência numa desvantagem social, pelo facto destas não conseguirem ter acesso a meios considerados legítimos ou serem vistas como um grupo social não produtivo ou não competitivo, impossibilitando a satisfação da participação social a vários níveis, seja relacional, económico, afetivo, profissional, recreativo, ou outros. Além destas, não esqueçamos as barreiras arquitetónicas que observamos tantas vezes em espaços públicos e privados.

Também a nível individual e pessoal, confrontadas com os estereótipos e a desvalorização, muitas reagem com falta de confiança e negatividade em relação a si mesmas originando também comportamentos inseridos na “etiquetagem da deficiência” (Veiga, 2006, p.148). Esta identidade social que é atribuída, enfraquece as referências individuais de cada um. As pessoas são, desta forma, moldadas pelo sistema de regras sobre a deficiência, bem como pelas regras do campo da reabilitação e da integração sociocultural, a par das condições espaciais, materiais e tecnológicas que caracterizarem a interação no quotidiano social e organizacional, num universo partilhado, que contempla as relações entre as pessoas com deficiência e os restantes atores, os territórios de ação e as funções que neles podem ser desempenhadas. O que varia é o maior ou menor grau de adesão desses atores sociais às regras sobre a deficiência, dependendo do modo como é compreendida e vivida por cada um (Veiga, 2006).

2. Qualidade de vida

Tal como foi referido anteriormente, as relações com as pessoas com deficiência foram-se baseando, ao longo do tempo, em princípios de exclusão social e as orientações internacionais possibilitaram um impacto positivo na mudança de mentalidades e na redução da opressão social vivenciada pelas mesmas. A inclusão

social tem sido, por isso, um objetivo central das políticas públicas, na medida em que se relaciona com os direitos humanos, com a criação de uma sociedade justa, na qual, qualquer cidadão deverá ter as mesmas oportunidades de participação, independentemente de possuir, ou não, algum tipo de deficiência ou incapacidade, assumindo-se também como uma base para o respeito pela diferença e pela redução das desigualdades. A inclusão social relaciona-se diretamente com a qualidade de vida que a sociedade pode proporcionar às pessoas com deficiência ou incapacidades (Sá, 2018). A matéria em volta da qualidade de vida reúne variados modelos e linhas de abordagem, caracterizando-a como um conceito multidisciplinar e abrangente.

2.1. Evolução

Qualidade de vida é o conceito que mais se aproxima daquilo que é o grau de satisfação esperado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e, por isso, abrange variados significados que se refletem nos conhecimentos, experiências e valores dos indivíduos e coletividades a eles associadas, com influência igualmente dos valores das épocas e dos espaços onde estão inseridos (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Apesar da complexidade da sua definição, a qualidade de vida associada à deficiência e reabilitação liga-se ao conceito de normalização e à visão da inclusão não só das pessoas com deficiência, mas de todos os cidadãos, implicando também o reconhecimento das suas competências, na promoção do direito ao trabalho e contra estereótipos e preconceitos produzidos pelas regras sociais da deficiência. Destacada em pesquisas sobre variadas áreas do saber, como a sociologia, economia, educação e outras, a qualidade de vida pode ser avaliada através de diferentes critérios – saúde, educação, atividade profissional, necessidades pessoais, etc - e diferentes níveis – micro, meso e macrossocial. Como veremos mais adiante, o seu significado tem sido estruturado e aplicado nas mais diversas áreas do conhecimento científico. A OMS, que em 1995 definiu o conceito de qualidade de vida com base em três grandes pressupostos (subjetividade, multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas), entende a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo na sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The Whoqol Group, 1998, p. 1570). O conceito foi provavelmente utilizado pela primeira vez em 1964, pelo presidente dos

Estados Unidos, Lyndon Johnson, num contexto associado aos bancos e objetivos organizacionais (Veiga et al., 2014). No entanto, só a partir dos anos oitenta do século XX que o mesmo conceito surge associado á tomada de decisões e ao poder de expressão de desejos e aspirações das pessoas com deficiência. Posteriormente, nos anos noventa, novos estudos consolidam os três aspetos referidos anteriormente. Por exemplo, pela OMS, que passou a indicar a qualidade de vida compreende a parte subjetiva precisamente por esta depender das próprias perceções dos indivíduos em função do contexto em que estão inseridos (The Whoqol Group, 1998, cit. por Fernandes, 2017).

Como referido, os estudos em volta da qualidade de vida abrangem vários campos, na área da saúde, envelhecimento, educação, serviços sociais e família. No entanto, quando se referem à deficiência e à deficiência intelectual em particular, os estudos centram-se essencialmente na opinião de familiares e/ou profissionais e daquilo que eles próprios percecionam consoante as suas experiências de vida, com base em entrevistas ou instrumentos genéricos de recolha de dados (Fernandes, 2017). Afastadas de participarem como testemunhas de si próprias, a não participação das pessoas com deficiência deve-se ao facto de não serem tidas como capazes de compreenderem e se pronunciarem sobre as suas próprias realidades (Veiga et al., 2014), menorizando as suas capacidades e transmitindo uma ideia errada das suas competências.

Contrariando esta ideia e focando a atenção nas próprias pessoas, como principais testemunhos, para determinar possíveis formas de melhorar a qualidade de vida das mesmas, são realizados dois estudos. Por Schalock e Verdugo (2003), sobre a avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiência em emprego com apoio e por Gómez-Vela et al. (2003) sobre a avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiência mental, que se traduziram em duas pesquisas inovadoras neste contexto (Fernandes, 2017). É da autoria de Robert Schalock (1996, cit. por Fernandes, 2017) o conceito de qualidade de vida associado à deficiência, parece ser maioritariamente aceite pela comunidade científica dado que traduz aquelas que são as oito necessidades fundamentais das diferentes dimensões de vida desejadas por cada indivíduo – bem estar emocional, bem estar material, bem estar físico, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, autodeterminação, inclusão social e direitos. Este autor definiu qualidade de vida como uma “condição de vida desejada pela pessoa,

principalmente relacionada com a casa, comunidade onde vive, escola ou trabalho, saúde e bem-estar” (cit. por Fernandes, 2017, p. 50).

Em conjunto com Verdugo (Veiga et al., 2014) a qualidade de vida pode ser ainda entendida através de três níveis. O microsistema, refere-se ao ambiente social que afeta diretamente a vida da pessoa, como da sua família, habitação, grupo de amigos, o lugar de trabalho, entre outros. O mesossistema refere -se às relações de vizinhança, comunidade na qual se insere e às organizações que afetam o funcionamento do microsistema. Por último, o macrossistema, traduz os padrões gerais da cultura, opiniões sociopolíticas, sistemas económicos e outros fatores que afetam os valores e representações sociais e conseqüentemente dão significado às palavras e aos conceitos (Veiga et al., 2014).

2.2. Modelos de qualidade de vida

Perante a ampla variedade de modelos sobre qualidade de vida de diferentes campos científicos, após a análise e reflexão sobre os mesmos, este estudo privilegia os contributos de Robert Schalock sobre o conceito de qualidade de vida e a colaboração com Miguel Verdugo e ainda de Veiga et al. (2014), por parecer traduzir, na minha perspectiva, uma visão mais centrada nas pessoas e atenta nas necessidades e situações de vida das mesmas, na sua autodeterminação, participação e vida independente. No entanto, para conhecimento e compreensão dos restantes modelos, começo por apresentar os mesmos.

2.2.1. Modelo da Teoria Ótima

Este modelo baseia-se numa visão holística, procurando conciliar os valores da diversidade e universalidade e pensar na pessoa como um/a indivíduo/a que possui desafios e realidades diferentes. Assim, o entendimento de qualidade de vida das pessoas com ou sem deficiência e de quem as rodeia é analisado com base na interação de três dimensões: valores e necessidades humanas partilhados por toda a espécie humana; necessidades e valores enquanto indivíduos e os valores e necessidades humanas que são específicos da cultura onde estão inseridos. Defendendo a ideia de que cada pessoa é um ser único e particular, também as suas necessidades e vivências serão individuais, mas sem esquecer que não deixamos de ser o resultado das

aprendizagens e valores partilhados e que estes também dependem do contexto histórico e político em que vivemos (Fernandes, 2017). Assim, a qualidade de vida resulta das três dimensões anteriores - necessidades e valores universais, necessidades e valores pessoais e da partilha cultural com os restantes membros – os quais, segundo Dennis et al (1993, p.507, cit por Fernandes, 2017), os indivíduos têm pontos fortes e necessidades que se vão modificando com o tempo e espaço. Por esta razão, Mittler (1986, p.39, cit por Fernandes, 2017), refere a crescente manifestação das pessoas com deficiência sobre as suas opiniões, qualidade de serviços e direitos vários, entre os quais o direito em participar nas decisões que afetam as suas vidas.

2.2.2. Modelo de Murrell e Norris

Neste modelo, a qualidade de vida depende da combinação entre a pessoa e o ambiente onde vive e, de acordo com os autores, esta será melhor sempre que a esta combinação também assim se revelar Murrell e Norris (1983, cit por Fernandes, 2017). Resumidamente, este modelo procura avaliar o grau de adequação entre as necessidades da pessoa, os seus recursos e o ambiente onde vive.

2.2.3. Modelo de Parmenter e Donnelly

Semelhante ao modelo “*Having, Loving, Being*” do sociólogo Allardt (1975, 1993, cit por Fernandes, 2017), este modelo multidimensional interativo da qualidade de vida incorpora aspetos e variáveis do comportamento das pessoas e influências sociais. No primeiro, “*Having*” refere-se às necessidades materiais, “*Loving*” às necessidades sociais e o “*Being*” às necessidades de desenvolvimento pessoal.

2.2.4. Modelo de Qualidade de Vida e Transição Escolar

Andrew Halpern destaca, neste modelo, três dimensões do/a adolescente na etapa de transição escolar, encarando-a como um processo que depende de um conjunto de dimensões importantes, e não apenas como uma etapa de obtenção de trabalho (1993, cit por Fernandes, 2017). As três dimensões - bem estar físico e material, desempenho nas atitudes de adulto e a realização pessoal - incluem, ainda, quinze indicadores. Em conjunto, estas dimensões envolvem o ambiente macro (através de normas), ambiente meso (contato com as organizações no meio inserido/a) e o ambiente micro (família,

amigos, formadores/ técnicos), centrando-se no/a adolescente, nesta fase etária e nos seus sentimentos, preocupações e vontades. A primeira dimensão - bem-estar físico e material – inclui os direitos universais, e por isso refere-se à saúde, segurança física e económica, carências de habitação, vestuário e alimentação. Está também, por isso, ligada ao desempenho nas atitudes de adulto e à realização pessoal, definindo as suas responsabilidades e possibilitando ou não a realização pessoal.

Na visão do autor, as dimensões anteriores não chegam para perceber a transição do/a adolescente e por isso, aplica posteriormente mais seis domínios - características do/a estudante e família; serviços educativos recebidos; resultados escolares alcançados; qualidade de vida durante a escolarização; serviços recebidos durante a escolarização; qualidade de vida uma vez abandonada a escola - que permitem, segundo o mesmo, descrever o estatuto da pessoa e mostrar o efeito entre as diferentes variáveis (1993, cit por Fernandes, 2017). O modelo de Halpern analisa as ligações existentes e estabelece a importância de alcançar um equilíbrio entre as vontades pessoais que um adolescente pode realizar, os objetivos socialmente desejáveis para qualquer pessoa e as políticas públicas.

2.2.5. Modelo Life-Span de Stark e Faulkner

Para estes autores, a qualidade de vida é um processo dinâmico que depende das etapas de desenvolvimento em que a pessoa se encontra, os suportes que lhe são proporcionados e a interligação com as dimensões relevantes na sua vida. Destacam três dimensões: as etapas de desenvolvimento, a teoria do sistema social e os domínios de vida. A primeira refere-se à infância, adolescência, vida adulta e velhice. Salientando que no caso das pessoas com deficiência intelectual, estas não deixam de passar pelas mesmas etapas, ainda com regressões ou progressões de desenvolvimento que condicionam o seu desempenho nas diferentes áreas das suas vidas. A teoria do sistema social dependendo do ambiente onde a pessoa vive, defende que o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência é influenciado por diferentes variáveis que podem ou não ser favoráveis, levando também à necessidade de diferentes suportes que podem ser proporcionados por iguais, família ou serviços, nos diversos momentos de vida. A terceira dimensão sobre os domínios de vida destaca a saúde, o ambiente onde se vive, a família, as relações sociais e emocionais, a educação, o ambiente de trabalho e tempo

livre, como variáveis essenciais à qualidade de vida, num modelo flexível, sustentado na ideia de que as pessoas são diferentes em vários sentidos (personalidade, cultura, funcionamento cognitivo e adaptativo, características pessoais, etc). Assim, para Life-Span de Stark e Faulkner este modelo compreende a qualidade de vida durante todo o ciclo de vida, incluindo a nascimento, infância, adolescência, fase adulta e velhice (1996, cit por Fernandes, 2017).

2.2.6. Modelo Tripartido de Felce e Perry

A revisão às diferentes propostas de avaliação da qualidade de vida, da qual se obteve uma repetição de indicadores que se agruparam em cinco dimensões (bem-estar físico, bem-estar material, bem-estar social, desenvolvimento e atividade, bem-estar emocional) levou, segundo Verdugo et al (2009, cit por Fernandes, 2017), Felce e Perry a proporem um modelo síntese baseado na descrição objetiva das condições de vida e na avaliação subjetiva da satisfação pessoal com as aspirações e valores pessoais. A qualidade de vida é a soma contínua, influenciada por eventos e condições externas, das condições de vida objetivas experimentadas por cada um. O bem-estar subjetivo é a satisfação vivenciada pela pessoa, as suas condições ou estilos de vida. A combinação entre as duas anteriores, com as aspirações e valores pessoais define a qualidade de vida como a qualidade das condições de vida ligadas à satisfação que a pessoa experimenta e as mesmas condições de vida e a satisfação pessoal numa escala de valores, aspirações e expectativas.

2.2.7. Modelo Compreensivo de Cummins

Para Cummins (1997, cit por Fernandes, 2017) o modelo de qualidade de vida baseia-se em dois eixos, o objetivo e o subjetivo. O primeiro refere-se a medidas de bem-estar relacionadas com normas e condições de vida desejáveis. Por outro lado, o eixo subjetivo refere-se a medidas de bem-estar ligadas à satisfação individual e à importância que cada pessoa atribui às suas condições de vida. De acordo com o mesmo autor, estes dois eixos englobam sete domínios que considera importantes: bem-estar material, saúde, produtividade, intimidade, segurança, comunidade, bem-estar emocional.

Baseando-se num instrumento geral de análise da qualidade de vida – Com Qol – cria mais três versões centradas em populações específicas. O ComQol-A5 avalia a população em geral através de duas subescalas (objetiva e subjetiva). O segundo modelo, ComQol-S5, direciona-se para adolescentes inseridos no contexto educativo. Por último, ComQol-I5, que interessa destacar, destina-se a pessoas com deficiência (Cummins, 1997, cit. por Fernandes, 2017). Este modelo, capaz de ser usado por esta população, determina o número máximo de pontos da Escala de Likert, recorrendo a uma forma gráfica aplicada pelo autor, cujos dados psicométricos e estatística comparativa, cria uma descrição geral em Cummins (1999, cit. por Fernandes, 2017). O autor pretende, através deste modelo compreender a totalidade da pessoa, tanto pelos valores universais, partilhados pelos grupos de referência, como pelos valores individuais que cada um atribuí a si próprio (Pernia, 2004, cit. por Fernandes, 2017).

2.2.8. Modelo Heurístico de Qualidade de Vida

Para Schalock (1997, cit. por Fernandes, 2017) a qualidade de vida deve ser entendida como um processo adaptável, pela suscetibilidade de ocorrência a mudanças, e por isso o autor privilegia os indicadores de medidas objetivas, contrários aos das medidas gerais de satisfação que não traduzem o seu carácter multidimensional. Estes seguem três raciocínios: devem ser apropriados para a idade ou nível funcional da pessoa; valorizados pelo próprio; e estar ligados ao programa ou serviço que a pessoa recebe. Schalock pretende avaliar as relações interpessoais, o desenvolvimento pessoal, o bem-estar físico, emocional e material, a autodeterminação, a inclusão social e direitos vários de pessoas, tenham estas deficiência ou não. O seu carácter multidimensional é pensado no sentido em que existem diferenças entre as pessoas no momento das respostas e que estas podem ter intenções também variadas, o que leva o autor a criar um método de recolha de informação, também ele multifacetado, pela observação participante, a avaliação baseada na execução e ainda instrumentos combinados. O objetivo passa pela sua utilização em organizações e serviços que vão permitir ações e mecanismos que levam a repensar práticas e políticas sociais e consequências positivas na vida das pessoas (1997, cit. por Fernandes, 2017).

2.2.9. Perspetiva Ecológica de Schalock e Verdugo

Miguel Verdugo junta-se a Robert Schalock para acrescentar, ao Modelo Heurístico de Qualidade de Vida, uma perspetiva ecológica. Para os autores, é fundamental compreender a qualidade de vida como um conceito multidimensional, com base nos diferentes contextos onde as pessoas se inserem, como os locais onde habitam, de trabalho ou de lazer. Assim, aos oito indicadores referidos anteriormente (relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, emocional e material, autodeterminação, inclusão social e direitos vários), os autores associam-nos a três sistemas: microssistema, mesossistema e macrossistema (Schalock & Verdugo, 2003). O Microssistema refere-se a todo o contexto mais próximo da pessoa, à sua dimensão pessoal, como a família, local onde vive e de trabalho, grupos de pares e outros espaços que influenciam diretamente a sua vida. O Mesossistema traduz uma dimensão funcional, centrando-se na comunidade, nos serviços e organizações que afetam o nível anterior. Por último, o Macrossistema, associado aos valores, crenças, e significados de cada um, reflete todos os sistemas sociais, políticos, de saúde e educação, integrando a dimensão social. Esta conjugação proposta pelos autores traduz uma perspetiva sistémica que permite, segundo os mesmos, avaliar não só as condições pessoais das pessoas (microssistema), como dos ambientes (mesossistema) e dos indicadores sociais (macrossistema) nas quais se inserem e assim, desenvolver planos e programas sustentados nesta análise da qualidade de vida. Dentro das oito dimensões propostas, destacam ainda 24 subdimensões relevantes para o estudo da qualidade de vida. São estas: satisfação, autoconceito, ausência de stress (bem estar emocional), interações, relações, apoios (relações interpessoais), estatuto económico, residência (bem estar material), emprego, educação, competência pessoal, desempenho (desenvolvimento pessoal), saúde, atividades da vida diária, cuidados de saúde, ócio (bem estar físico), autonomia/controlo pessoal, metas e valores pessoais, eleições (autodeterminação), integração e participação na comunidade, papéis comunitários, apoios sociais (inclusão social), direitos humanos e direitos legais (direitos). No que toca ao foco de intervenção, os autores salientam a adequação deste modelo perante o campo que é tratado e os diferentes significados de qualidade de vida, através de três partes de análise: medição, implementação e avaliação, alertando que a medição da qualidade de vida pode ser

compreendida de várias formas, por exemplo, como resultado da avaliação de serviços e programas, como um indicador social das condições de vida e satisfação das pessoas ou como o resultado de uma avaliação pessoal sobre bem-estar e satisfação (Fernandes, 2017).

2.2.10. Escala FUMAT

À semelhança dos oito indicadores propostos pelos modelos anteriores, Verdugo, Sánchez e Martínez (2009, cit. por Fernandes, 2017), criaram uma escala de qualidade de vida – Escala FUMAT - direcionada para idosos e pessoas com deficiência, para os quais selecionaram 80 itens, importantes para avaliar a qualidade de vida dos mesmos. Atentos nas alterações frequentes nas vidas das pessoas idosas, associadas, muitas vezes, a doenças e perdas de diversos tipos, os autores pensaram numa escala cujo objetivo passa por maximizar a fiabilidade e a validade deste instrumento, assumindo que estas perdas não são impedimento para as pessoas usufruírem de níveis aceitáveis de bem-estar físico, psicológico e social (2009, cit. por Fernandes, 2017).

2.2.11. Modelo da OMS

Partindo da vontade de criar um método capaz de avaliar a qualidade de vida numa perspetiva internacional, o grupo WHOQOL - *World Health Organization Quality of Life* - formaliza um instrumento de avaliação sobre a qualidade de vida, na década de noventa. Este modelo WHOQOL-100 contempla seis domínios – físico, psicológico, independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade – que correspondem a 24 temas, subdivididos pelos anteriores, resultando em 96 questões, mais 4 sobre carácter geral e qualidade de vida (Leal, 2008, cit. por Fernandes, 2017), na sua totalidade. A dificuldade em responder às 100 questões, levou os autores a criar, posteriormente, um instrumento mais simples e menos extenso, constituído apenas por 26 perguntas que avaliam os mesmos domínios do anterior. No novo WHOQOL-BREF, 24 questões são colocadas sobre cada um dos 24 temas, e as 2 restantes são de carácter geral e qualidade de vida. Tal como esta avaliação, outras foram criados pelo WHO direccionados a diferentes contextos específicos, como por exemplo a populações com HIV, outras relacionadas à religiosidade e crenças pessoais, etc (Fernandes, 2017).

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

Entre 1970 e 1993, os autores reuniram 44 dimensões, a partir do estudo de uma vasta bibliografia sobre qualidade de vida de pessoas com e sem deficiência. Destas 44, reuniram apenas 15 dimensões/componentes numa ordem correta, em conjunto com as medidas representativas de cada uma. Estas dimensões, entendidas como comuns a todos os indivíduos, tornam-se uma referência de avaliação de programas e de desenvolvimento de políticas sociais que proporcionam a criação de um modelo único para a comunidade. No entanto, os autores compreendem o caráter subjetivo deste modelo, a condicionante da percepção que cada um atribuí sobre a qualidade de vida, do contexto em que cada um vive e dos apoios necessários para a população com deficiência, na medida em que existem muitas situações e experiências particulares que alteram a vida dos mesmos e conseqüentemente, também a qualidade de vida, ainda que, para eles, esta condição não seja impeditiva de se estabelecer dimensões comuns a todos os envolvidos (Hughes et al, 1995, cit. por Fernandes, 2017).

2.2.13. Modelo de qualidade de vida de Veiga, Silva, Domingues, Saragoça e Fernandes (Veiga et al)

Carlos Veiga em conjunto com outros autores, ajustou o modelo anterior de Hughes et al., no estudo que realizaram sobre inclusão profissional e qualidade de vida (2014, cit. por Fernandes, 2017). Segundo os mesmos, o modelo cruza-se entre a psicologia social e a sociologia, ajustando-se à abordagem sociológica que apresenta sobre os efeitos do processo de inclusão profissional nas diferentes dimensões de qualidade de vida dos participantes desse estudo. Desta forma, Veiga et al, transformaram as 15 dimensões sugeridas por Hughes et al em 5 dimensões, nas quais se agrupam outros domínios (Fernandes, 2017). São estas:

- Relações sociais e Interação: relações de amizade, familiares, de vizinhança, profissionais, amorosas, redes de suporte social e habilidades sociais.

- Emprego: satisfação laboral, suporte, interação, condições no local de trabalho, características e história de emprego, efeitos positivos, igualdade e percepção da valia das funções desempenhadas.

- Bem estar psicológico e satisfação pessoal: satisfação de vida, sentimentos, percepção da situação de vida, autoconceito, sentido de bem-estar geral, felicidade e dignidade pessoal.

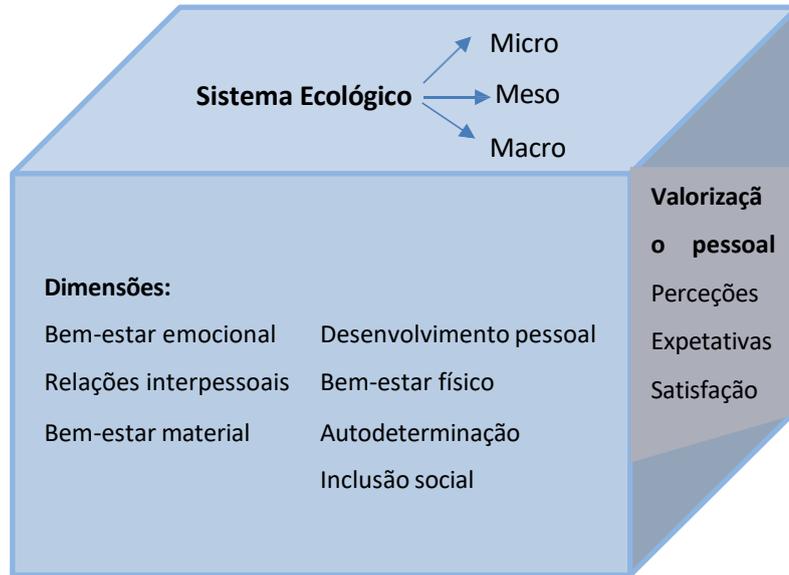
- Autodeterminação e Vida Independente: controlo pessoal, autonomia, preferência e eleição, independência, liberdade pessoal, autodireção, oportunidade de viver independente.

- Competências pessoais e integração na comunidade: experiências domésticas, participação na comunidade, mobilidade, experiência de vida em comunidade, oportunidade para participar nas atividades comunitárias, indicadores demográficos individuais e sociais.

2.2.14. Modelo de qualidade de vida utilizado neste estudo

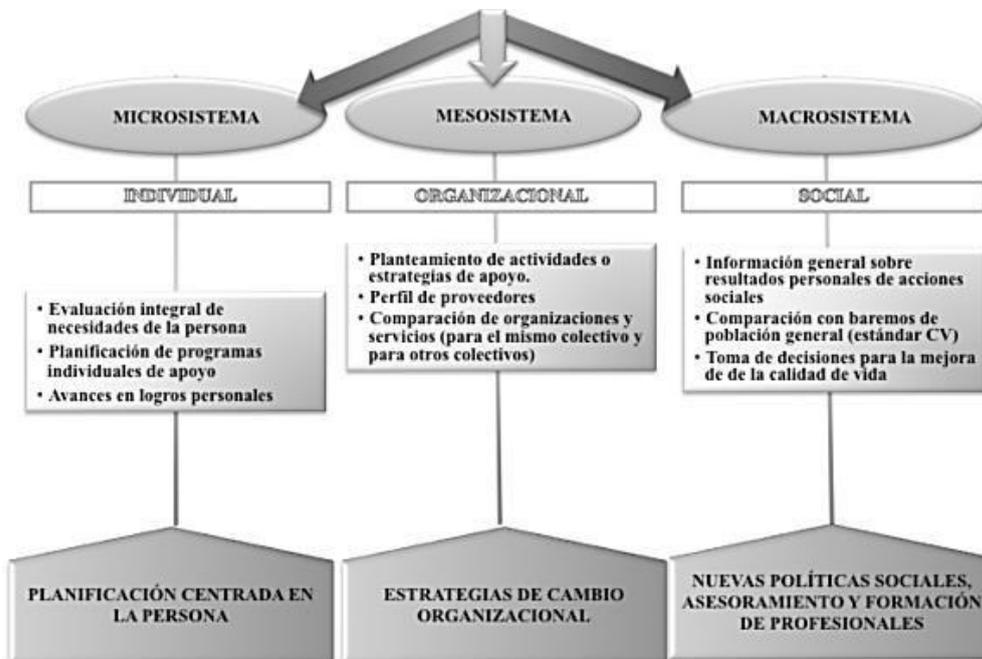
Tendo em consideração todos os pontos desta investigação, o modelo de qualidade de vida escolhido para apoiar a mesma foi a Perspetiva Ecológica de Schalock e Verdugo. A qualidade de vida tornou-se um conceito que mais se identifica com o movimento de avanço, inovação e mudança nas práticas profissionais e serviços que promovem atuações a nível individual, das organizações e do sistema social. Neste modelo, os autores entendem-na como um conceito multidimensional composto por importantes dimensões da vida de todos, na medida em que é influenciada por fatores ambientais e pessoais, e conseqüentemente, melhorada ou não pela autodeterminação, recursos, inclusão e objetivos de cada um (Schalock & Verdugo, 2003). Neste sentido, este modelo permite valorizar as ações, rotinas e significados individuais e coletivos dos atores sociais e institucionais que se movimentam no espaço da instituição, atribuindo, através destas dimensões, um grau menor ou maior de uma vida plena e interligada (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005, cit. por Verdugo, Martínez, Sánchez & Schalock, 2009).

Figura 1. Modelo Ecológico de Schalock e Verdugo



Fonte: Schalock & Verdugo (2003:46)

Figura 2. Utilização do Conceito de Qualidade de vida de Schalock e Verdugo



Fonte: Schalock & Verdugo (2013:455)

2.3. Inclusão, participação, vida independente e autodeterminação

No presente subcapítulo vamos destacar alguns termos fundamentais, diretamente relacionados com a qualidade de vida na deficiência. Inerente ao princípio da participação das pessoas com deficiência, a **inclusão** está ligada a todos os âmbitos da nossa vida social, seja a nível político, económico, laboral, educativo ou cultural. Reconhecido como um direito humano e cujo carácter legal foi resultado do desenvolvimento do campo social; o conceito de **participação** trouxe uma mudança de paradigma que, até então, não seria conferido às pessoas com deficiência. Foram duas as iniciativas da Assembleia Geral das Nações Unidas que contribuíram para a reflexão de uma sociedade inclusiva onde a todos os indivíduos, foram reconhecidos não só os mesmos direitos mas também as mesmas obrigações, com a adoção do Programa de Ação Mundial, a 3 de dezembro de 1982, e das Regras Gerais pela igualdade de oportunidades em pessoas com deficiência, a 20 de dezembro de 1993. Com isto, associada à deficiência, a noção de participação permitiu compreender as diferentes restrições na valorização dos papéis sociais, como consequências da menor acessibilidade ou disponibilidade a recursos e serviços (Veiga et al., 2014).

Segundo Fougeyrollas (1998, cit. por Veiga et al., 2014, p.18)

“a participação equivale à realização dos hábitos de vida, isto é, diz respeito às atividades do dia-a-dia e aos papéis sociais, usando uma abordagem antropológica do desenvolvimento humano.”

A afirmação desta e de uma conseqüente inclusão social, deve-se sobretudo às várias iniciativas e formalizações das diferentes entidades, com destaque na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, através da qual esta noção compreenderá um princípio ou objetivo, uma finalidade e um meio. Um princípio na medida em que a participação e a inclusão social devem ser plenas e promovidas em todos os aspetos de vida; uma finalidade que passa por proporcionar às pessoas com deficiência bem-estar e diversidade nas comunidades, e um meio de contribuir para o desenvolvimento e implementação de políticas adaptadas às necessidades das mesmas, valorizando todos os intervenientes que influenciam as suas vidas, como a família, amigos, ambiente laboral, formação disponibilizada e características próprias das pessoas.

Tal como todas as pessoas, a qualidade de vida para aquelas que têm deficiência, significa viver igualmente, de forma independente o máximo possível, ainda que dependendo da condição de cada um. Significa poder aceder às mesmas oportunidades, controlar as suas vidas e decidir sobre as escolhas do dia a dia. Mesmo que este cenário não seja possível pelo tipo ou grau de deficiência presente, a pessoa com deficiência deve poder gozar da máxima liberdade e autonomia possível, ainda que apoiada por outra pessoa, que respeite as suas capacidades e desejos individuais (Garcia, 2003, cit. por Veiga et al., 2014).

Neste sentido, a noção de **autodeterminação** é outra parte essencial da definição de qualidade de vida. Segundo Wehmeyer (1996, cit. por Verdugo, 2001) a autodeterminação é o agente que permite as tomadas de decisão sobre a própria qualidade de vida sem interferências externas e apresenta dois significados estruturantes - pessoalmente, refere-se a um controlo individual da ação humana, e como noção aplicada a grupos, traduz o direito de definir o próprio estado político e autogoverno e a capacidade de exercer controlo sobre si mesmo e ter direito ou poder de autonomia.

Este conceito surgiu nos anos 40 no campo da psicologia e a sua aplicação foi evoluindo de forma mais direta nos diferentes campos da educação e dos serviços ligados às pessoas com deficiência (Verdugo, 2001). Seguindo a opinião de Nirje (1972, cit. por Verdugo, 2001) e Verdugo à noção de autodeterminação estão ligadas a assertividade, a autonomia, a autogestão, o autoconhecimento, a autodefesa, a autorregulação ou a independência. Deci e Ryan (1985, cit. por Veiga et al., 2014) interpretam-na como um requisito necessário à possibilidade de cada pessoa desfrutar do que faz, pelo esforço pessoal e implicação nas atividades que desenvolve. Possibilitando um pleno desenvolvimento pessoal e social e uma vida com dignidade, responsabilidades, expectativas, e oportunidades, a autodeterminação traduz-se assim, numa condição para a qualidade de vida.

A própria noção de deficiência foi evoluindo a partir dos conceitos de autodeterminação e **vida independente**, quando esta começou a centrar-se nas pessoas, ao invés de focar-se nas patologias associadas. Esta aceitação permitiu ver mais além e desde então reconhece-se cada vez mais a capacidade das pessoas com deficiência naquilo que podem fazer quando lhes são dadas oportunidades em

participar e tomar decisões. No entanto, a participação das mesmas ainda é pouco notada tanto a nível local, como regional nos organismos em que são tomadas essas decisões, especialmente quando nos referimos a pessoas com deficiência intelectual. Uma das principais razões para tal é a baixa expectativa de profissionais na sociedade em geral sobre as suas possibilidades, reforçando a importância do significado deste conceito de autodeterminação (Verdugo, 2001). Sabemos também que os genes, as emoções, experiências vividas, as normas culturais nas quais nos inserimos, a educação e outros fatores fisiológicos, estruturais e ambientais influenciam a conduta de todos. Todavia, a autodeterminação percebe-se aqui como uma capacidade dos indivíduos em anular alguns destes fatores de forma a agirem pela sua própria vontade, escolherem de forma consciente e deliberada os seus atos, numa conduta em que haja poder para, que seja volitiva e intencional, refletindo-se assim, quatro características principais nas ações autodeterminadas: autonomia, autorregulação, *empowerment* e autorrealização (Wehmeyer, 2006, cit. por Verdugo, 2001).

A autodeterminação é assim, um processo pelo qual as pessoas desenvolvem habilidades e atitudes que permitem a responsabilidade pelos seus atos, o poder de controlo e de decisão pelos próprios e neste sentido, o autor Mithaug (1998, cit. por Veiga et al., 2014) admite que a autodeterminação assume que as pessoas não dependam de alguém para agir de certa forma e que os seus comportamentos autodeterminados impliquem livre arbítrio e intenção.

Todos estes conceitos transformaram-se em impulsionadores na luta das pessoas com deficiência contra a opressão social e pela defesa dos direitos e da própria identidade, no surgimento de novos serviços, apoios e programas. Sobre esta ligação entre a abordagem de deficiência intelectual e os conceitos de qualidade de vida e autodeterminação, Schalock, ainda na década de noventa (1996, cit por Sánchez, Mumbardó-Adam, Roselló, Alonso & Giné, 2018, p.8) concluiu o seguinte:

“el actual paradigma de discapacidad intelectual y su estrecha relación con el énfasis en la autodeterminación, la inclusión, la equidad, el empoderamiento, los apoyos basados en la comunidad y los resultados de calidad han obligado a los proveedores de servicios a focalizarse en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad”.

Este paradigma enfatiza o papel das organizações e entidades na focalização, não dos défices da pessoa, mas nos esforços de provisão de apoios individualizados que permitam a participação inclusiva da mesma na comunidade, para melhorar a qualidade de vida e promover desta forma o seu empoderamento e autodeterminação.

3. Serviço Social

3.1. Reflexividade e prática em SS

“O Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o *empowerment* e a promoção da Pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado (...) nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o Serviço Social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social.”⁸

Esta definição internacional serve de referência não só para os profissionais que exercem no país, mas também para profissionais de outras áreas, como governantes, pessoas e sociedade no seu conjunto. Esclarecida no Código Deontológico dos Assistentes Sociais, como instrumento de domínio público, este define um conjunto de valores, princípios e obrigações de conduta ética, com carácter vinculativo para os associados da Associação dos Profissionais de Serviço Social. Considerando a natureza da profissão, permite criar relações de confiança direta e/ou indiretamente entre os profissionais e as pessoas destinatárias da intervenção social.⁹

O SS traduz-se então numa disciplina e profissão, cuja expressão mundial se orienta por critérios teóricos-metodológicos, éticos e políticos. É um conjunto de saberes que intervém no desenvolvimento e implementação do bem estar social e da qualidade de vida, implicando obrigatoriamente o indivíduo, o grupo e a comunidade, assim como as instituições e serviços que se relacionam com as diferentes áreas de intervenção. Tal como a Psicologia, a Sociologia ou a Antropologia, o SS fundamenta-se no quadro das Ciências Sociais e Humanas, a par de uma posição ética baseada nas questões dos direitos humanos, na dignidade humana, na justiça social e na autodeterminação da pessoa.¹⁰

As práticas e intervenções são dotadas de maior capacidade crítica, na medida em que as suas dimensões axiológicas têm inflexão nas práticas operativas, levando à

⁸ Código Deontológico dos Assistentes Sociais (APSS, 2018, p.5) - Tradução portuguesa da definição global de Serviço Social, aprovada pela Assembleia Geral da *International Federation of Social Work (IFSW)* e pela *International Association of Schools of Social Work (IASSW)*, em julho de 2014.

⁹ Código Deontológico dos Assistentes Sociais (APSS, 2018)

¹⁰ Código Deontológico dos Assistentes Sociais (APSS, 2018)

inovação da resposta social em benefício dos cidadãos. Como resultado do agir profissional e dos testemunhos dos sujeitos, a metodologia do SS assume-se como um processo reflexivo que se torna também facilitador da construção de conhecimento face aos objetos de ação. Estas práticas apoiam-se num método sistemático e estruturado, através de certos elementos no processo de intervenção: o estudo, diagnóstico, planeamento, execução, avaliação e sistematização e/ou investigação (Restrepo, 2003; Robertis, 2003, cit. por Ferreira, 2011). Negreiros (1999, pp.17, cit. por Ferreira, 2011) considera três níveis estruturantes desta prática profissional: cognitivo (promove a informação e fomenta a compreensão do funcionamento da estrutura social e das formas de utilização dos seus recursos), relacional (facilita o desenvolvimento das relações interpessoais e grupais, capacitando e estimulando formas de comunicação), e organizativo (promove a interação entre indivíduos, organizações e estruturas sociais, acionando ou criando recursos e desenvolvendo a participação e organização dos mesmos. O SS reconhece também que a interação entre os fatores históricos, culturais, espaciais, políticos e socioeconómicos e os fatores pessoais/individuais, pode funcionar quer como uma oportunidade ou como uma barreira na promoção do bem estar e do desenvolvimento humano, sabendo que a última contribuí para a existência de desigualdades, discriminação e de opressão. Caracterizada por ser uma prática emancipatória, o objetivo passa pela capacitação e autonomia das pessoas, por um desenvolvimento de uma consciência crítica sobre as causas estruturais de opressão e/ou privilégios e das estratégias de ação que enfrentem obstáculos pessoais e estruturais. A intervenção na mudança social assenta na premissa de que esta ocorre ao nível da pessoa, família, grupo/comunidade, reconhecendo o lugar da ação humana na promoção dos direitos humanos, da justiça económica, ambiental e social. B. Granja esclarece (2008, pág.178):

Ser assistente social significa sentir-se capaz de agir como assistente social, ou seja, realizar um exercício permanente de interrogação “o que devo fazer como assistente social?” colocando esta questão como uma condição central da atividade de um profissional que pertence a um grupo com responsabilidades e procedimentos específicos identificados, com uma experiência estruturada em repertórios e validada pelos valores profissionais.

O maior desafio de SS passa atualmente por esta construção do saber que interiorize o conhecimento da área das Ciências Sociais e Humanas na qual se suporta. A conseqüente ação terá de apoiar-se no método que orienta a anterior para compreender o problema real e levar o sujeito a tomar consciência e planejar uma resposta à situação, ao invés de se fundamentar em intuições próprias sobre o problema em análise.

Estes diferentes níveis de estruturação acabam por levantar algumas barreiras epistemológicas, pois podem conduzir a uma prática sustentada numa relação profissional - objeto de ação e não apoiada numa análise aprofundada da situação. A principal barreira nesta área passa, muitas vezes, pelas opiniões antecipadas sobre as situações em análise sem antes compreender e questionar a dimensão primária das mesmas, para posteriormente desconstruí-las (Bachelard, 1971, cit. por Ferreira, 2011). A ausência de pensamento crítico na atividade acaba por desencadear ações que não acompanham a evolução dos problemas e conseqüentemente, não geram respostas eficazes às necessidades sociais existentes.

As mudanças que o mundo vai revelando têm impacto nas nossas vidas e compete aos AS contribuir para a diminuição das desigualdades, o aumento da solidariedade com as gerações futuras e a construção de modelos sustentáveis nos diferentes níveis - económico, social, cultural e ambiental. No contexto português, a área de SS foi se dinamizando para acompanhar as necessidades sociais, as alterações na reconfiguração do Estado e da própria profissão. Se antes era maioritariamente exercida no setor público estatal, na conceção e execução de políticas em áreas como a segurança social, a saúde, a educação, o trabalho, a habitação e justiça, nos dias de hoje atua em funções de ação direta, sobretudo no sector privado não lucrativo, trazendo conseqüências significativas para a organização da profissão e para os/as profissionais da área, como se observa nas condições dos mesmos como, por exemplo no trabalho mal remunerado, na competição desregulada com outras profissões e na ausência de carreira, que acabam por interferir diretamente com o tipo de intervenção junto das populações, especialmente junto dos grupos mais vulneráveis e no aumento das desigualdades e injustiças sociais. Também as alterações das políticas públicas a par das mudanças anteriores desafiam os AS a agir em áreas decorrentes das mesmas como em

empresas, através do empreendedorismo social ou pelo ambiente, devido a catástrofes e na aplicação de tecnologias em contextos de intervenção.¹¹

Deste modo, a epistemologia do SS deve basear-se nas interações do seu campo empírico com os sujeitos individuais e coletivos, comunidade, as instituições/organizações, serviços e a sociedade. Por isso, a teoria subjacente ao Serviço Social reconhece o conhecimento científico e a possibilidade de olhar o mundo e os vários contextos em que vivemos, de diferentes formas (Ferreira, 2011). Esta categoria profissional é estruturada a partir de dois eixos base, pela organização coletiva e pelo padrão ético. O Código Deontológico vem reforçar esta identidade coletiva envolta dos valores universais (reconhecimento interno) e a afirmação pública da profissão (reconhecimento externo). Este Código resulta da iniciativa da APSS, entidade que representa e defende os/as profissionais no contexto nacional e internacional. No contexto nacional, o mesmo tem como referência a “Declaração de Princípios para o Serviço Social”, aprovada em Dublin, em 2018, nas FIAS/AIESS, em articulação com a “Declaração dos Princípios Éticos para o Serviço Social”, aprovada em Adelaide, em 2004, e com “A Ética no Serviço Social–Princípios e Valores” aprovada em Colombo, em 1994.

Neste sentido, a disciplina de Serviço Social apoia-se em quatro valores, inseridos nas ciências sociais e humanas. São estes: os valores humanistas, cuja atenção recai na pessoa e no respeito de si mesma; os valores democráticos necessários ao desenvolvimento da personalidade e da participação social e cívica na sociedade; os valores políticos e económicos, promotores do princípio da subsidiariedade e da igualdade de oportunidades e de direitos sociais, e por fim, os valores educativos, nos quais os profissionais fundamentam o seu plano de intervenção. É importante salientar o domínio ético, no qual os AS devem atuar seguindo os princípios de liberdade e autodeterminação de cada pessoa, no respeito pela vida privada e na autonomia da mesma, reconhecendo as suas capacidades e ainda a interdependência perante os direitos e deveres reconhecidos em sociedade, além da responsabilidade social e a ética da comunicação nas ações do/a profissional.

¹¹ Código Deontológico dos Assistentes Sociais (APSS, 2018)

A par dos valores referidos, identificam-se ainda dois níveis de intervenção. A intervenção assistencialista atua ao nível individual da pessoa, através da utilização de recursos sociais e comunitários para mitigar necessidades e alterar fatores promotores de problemas e de mal-estar social. Por outro lado, a intervenção promotora de autonomia atenta no mundo exterior da pessoa tem o objetivo de reduzir as diferenças entre a capacidade natural ou de funcionalidade social dessa pessoa na resposta às suas necessidades perante a sua realização pessoal e progresso social (Ferreira, 2011).

A teoria pode manipular a prática profissional a vários níveis segundo Viscarret (2008, cit. por Ferreira, 2011). A nível da observação (o quê e como fazê-lo), a nível da descrição (vocabulário que permite ordenar e classificar as observações feitas), a nível da explicação (possibilidade de uma leitura sobre os problemas), a nível da predição (indicação do que poderá acontecer a seguir) e por fim, a nível da intervenção (quais os caminhos para obter resultados). A ação do AS, mais do que teórica, deve ser consciente, orientada, organizada e essencialmente, eficaz. Neste sentido, a reflexão em SS permite reconhecer esta área como um campo do saber autónomo, cuja base conceptual normaliza o seu discurso como uma área de conhecimento científico. Ao mesmo tempo que o paradigma construtivista caracteriza-se pelo conhecimento que podemos retirar da experiência, da realidade, que a par da representação possibilita a partilha e promoção do *empowerment*, numa perspetiva do desenvolvimento social e humano e da promoção de igualdade de oportunidades (Ferreira, 2011). Esta capacidade crítica tem, como já vimos, impacto na qualidade da resposta aos desafios da sociedade marcada pela globalização e na responsabilidade social das organizações, o que traz também o questionamento das matrizes teóricas subjacentes à intervenção e uma maior exigência na gestão e na eficácia dos serviços sociais (Sara Banks, 2003, cit. por Ferreira, 2011).

3.2. Intervenção do SS

A interpretação da atuação sobre determinada realidade que nos permite saber, segundo Du Ranquet (1996, p.4), como “recolher dados, elaborar as hipóteses, eger os objetivos, estratégias e técnicas que se adequam a determinados problemas” tem como base os modelos de intervenção social que são adotados pelos profissionais, e que

muitas vezes, conjuga não apenas um, mas diferentes modelos, dependendo dos objetivos a planear. Focando-me na abordagem do modelo Sistémico e Ecológico, esta é determinada não pela composição, mas pelo tipo de relações que se constroem nesse sistema. Payne (2002) considera que o profissional deve centrar a prática nesses sistemas - formais (família, amigos), informais (comunidade) e sociais (hospitais, escolas, etc) – para promover uma relação benéfica entre todos (cit. por Lameiras, 2015)¹². A abordagem ecológica vê as pessoas como sujeitos com poder para interferir nas suas maneiras de pensar e viver. Em conjunto, estes modelos visam uma abordagem holística que permite o crescimento e desenvolvimento pessoal e melhoria do seu ambiente. O segundo modelo Psicossocial, apresentando-se como a primeira forma científica de intervenção social desde a época de Mary Richmond e outros, destina-se essencialmente aos problemas dos indivíduos e famílias, sustentados por dificuldades de funcionamento psíquico e da relação dos sistemas e no confronto que apresentam para a resolução dos mesmos.

A intervenção dos/as profissionais de SS caracteriza-se por uma prática inter e transdisciplinar, em que, numa lógica de cooperação, atua com e para as pessoas, inculcando por isso, um conjunto de competências específicas aos AS. As competências políticas permitem a definição de políticas públicas, a consciencialização e mobilização de pessoas e grupos na defesa dos seus direitos, através da influência no sistema político e da opinião pública. As competências relacionais têm o objetivo de construir redes e parcerias e criar relações de confiança, empatia, cooperação e respeito. As competências psicossociais permitem o desenvolvimento de processos de capacitação e acompanhamento social e suporte sociopedagógico. As competências assistenciais dão resposta a necessidades básicas das pessoas. E por fim e não menos importante, as competências técnico-operativas e reflexivas, possibilitam a comunicação, diagnósticos, mediação, planeamento, execução e avaliação. Dado este conjunto de competências, os sectores primordiais de intervenção são variados - segurança social, saúde, educação, trabalho, habitação, justiça, ação social, desenvolvimento social e sustentável – e a profissão é exercida nos organismos públicos da administração estatal central, regional e local, em entidades empresariais e ainda em organismos da economia social.

¹² Modelos de Intervenção do Serviço Social. Consultado em <http://servicosocial.pt/quem-somos/>

4. CERCI Braga – Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos mais incluídos

4.1. Caracterização da instituição

Localizada na região norte de Portugal, no distrito de Braga, a CERCI Braga fixa as suas instalações em Navarra (CACI) e em São Vicente (Unidade Residencial) que possibilitam o apoio às 37 freguesias do Concelho e aos restantes 14 que completam o distrito, onde e apenas no Município de Braga residem cerca de 193 349 habitantes¹³.

Reconhecida como uma Cooperativa de Solidariedade Social e Utilidade Pública, a CERCI Braga prossegue os objetivos previstos no artigo 1º do Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social¹⁴.

Constituída em 2011, centra o seu trabalho nas pessoas com deficiência e está filiada na FENACERCI¹⁵, organização que representa muitas outras cooperativas de solidariedade social espalhadas pelo país. Este universo foi sendo construído pela necessidade de apoio, representação e dinamização de ações que pudessem sensibilizar a opinião pública para os problemas da população com deficiência intelectual, multideficiência e suas famílias e, deste modo, a construir valências e métodos de trabalho partilhados pelo fomento e troca de experiências.

As organizações do universo CERCI caracterizam-se pelos serviços prestados, como os CACI, as RAI, o apoio domiciliário e formação profissional e apoio ao emprego, a par da oportunidade de participação em atividades sociais como desporto, lazer, animação social e recreativa, apoio social, entre outros.

4.2. Caracterização das valências

No caso da CERCI Braga, esta organização presta serviços à comunidade em que se insere através de duas respostas sociais, tendo iniciado a sua atividade com a abertura de um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), substituído recentemente pelo

¹³Censos 2021 - Instituto Nacional de Estatística

¹⁴Decreto Lei Nº 119/83 de 25 de fevereiro, Diário da República

¹⁵Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social (2020). Disponível em: <https://www.fenacerci.pt>

denominado Centro de Atividades de Capacitação para a Inclusão, cujo propósito, enquanto resposta social para pessoas com idade igual ou superior a 18 anos, passa por uma intervenção centrada na promoção da autonomia, da vida independente, da qualidade de vida, da valorização pessoal e profissional e da inclusão social, em concretização dos princípios e valores preconizados nos instrumentos legais nacionais e internacionais que enquadram os direitos das pessoas com deficiência.

Mais tarde, no verão de 2020, a instituição passou a dispor de duas Residências Autónomas, mais tarde substituídas pelas Residências de Autonomização e Inclusão. Estas unidades residenciais de alojamento temporário ou permanente, estão inseridas na comunidade, baseando-se num modelo de habitação inclusiva, destinadas a pessoas com deficiência, com capacidade de viver de forma autónoma e cujo objetivo, mediante o apoio individualizado, é proporcionar condições para a concretização de um projeto de vida, também ele autónomo, inclusivo e com qualidade de vida.

São princípios orientadores de ambas as respostas o princípio da singularidade, da não discriminação, da autodeterminação, da autonomia, da participação, da informação, da qualidade, da cidadania, da inclusão, da individualidade e da privacidade.

No que se refere ao processo de admissão, tanto no CACI como na RAI, qualquer possível cliente é submetido a um processo de candidatura e seleção que se rege pelo regulamento nacional¹⁶ e pelo regulamento interno da instituição, dos quais resultam a análise do pedido de admissão, avaliação diagnóstica, recolha de informação e consequente fase de acolhimento e integração do/a novo/a cliente, com contrato de prestação de serviços, processo individual, plano individual de inclusão – CACI - ou o plano individual de autonomização - RAI.

4.3. Caracterização dos públicos alvos

Relativamente aos beneficiários que usufruem destes serviços, podemos diferenciá-los em três grupos. São estes:

1. Clientes:

¹⁶ Portaria nº. 70/2021 – CACI e Portaria nº. 77/2022 – RAI (Trabalho, Solidariedade e Segurança Social) – Diário da República

- Clientes Utilizadores: todas as pessoas que utilizam e beneficiam dos serviços prestados no âmbito das respostas sociais e recursos para a comunidade;

- Clientes: todas as pessoas que compram produtos e serviços prestados no âmbito dos projetos de empreendedorismo social.

2. Famílias ou significativos: todos os que possuem laços familiares diretos com os clientes utilizadores, pessoas que são significativas para os mesmos e para os seus representantes legais.

3. Partes Interessadas: todas as pessoas e entidades públicas ou privadas envolvidas, direta ou indiretamente, e cujo contributo é fundamental para a concretização da sua missão e sucesso. Nestas incluímos: colaboradores, voluntários, sócios, fornecedores, entidades reguladoras, organismos de representação, parceiros financiadores e patrocinadores, entidades públicas (comunitários, estatais e autárquicas) e comunidade em geral.

A CERIC Braga privilegia formas atuantes de trabalho em rede e articulação com a comunidade em que se integra, respeitando e promovendo parcerias para acrescentar valor às suas atividades e às desenvolvidas pelos parceiros, nomeadamente com as entidades públicas nas políticas sociais do Estado, tais como: Instituto de Segurança Social, I.P., Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ministério da Educação e Ciência, Autarquia, Serviços Locais de Saúde e de Educação e outras organizações não-governamentais, entidades patrocinadoras e outras.

A resposta do CACI é constituída por trinta adultos e as RAI apoiam, atualmente, sete pessoas em dois apartamentos, com deficiência intelectual e multideficiência.

Tabela 1. Diagnóstico dos clientes integrados no CACI - CERCÍ

Diagnóstico	Nº de adultos integrados no CACI
Paralisia Cerebral	5
Perturbação do Espectro do Autismo	7
Deficiência Intelectual	9
Síndrome Alcoólico Fetal	2
Esclerose Tuberosa	1
Síndrome de Down	2
Síndrome Catch 22	1
Aspartilglicosaminúria	1
Síndrome Coffin-lowry	1
Sem diagnóstico conclusivo/Estudo genético a decorrer	1
	Total = 30

Fonte: Processos individuais dos clientes

Tabela 2. Funções da equipa de trabalho CACI-CERCÍ

Categoria profissional	Nº de profissionais
Diretora Executiva	1
Diretora Técnica	1
Administrativa	1
Assistente Social	1
Fisioterapeuta	1
Psicóloga	2
Terapeuta Ocupacional	1
Monitores/as	2
Auxiliares Atividades ocupacionais	2
Auxiliar de Serviços gerais	1
Motorista	1

Fonte: Registo institucional

Servem os seguintes esclarecimentos relativamente aos diferentes diagnósticos anteriormente referenciados (Tabela 1).

Paralisia Cerebral – A Paralisia Cerebral resulta de uma lesão não progressiva no desenvolvimento do sistema nervoso central e pode ocorrer durante a gravidez, nascimento ou no período que se segue. Afetando o desenvolvimento do controlo motor e da postura, este diagnóstico não agrava, mas afeta a atividade e as suas manifestações podem ser diferentes (APCC, 2023)¹⁷:

- Espástico - caracterizado por paralisia e aumento de tonicidade dos músculos resultante de lesões no córtex ou nas vias daí provenientes. Pode haver um lado do corpo afetado (hemiparésia), os quatro membros afetados (tetraparésia) ou os membros inferiores (diplegia).

- Disquinésia - caracterizada por movimentos involuntários e variações na tonacidade muscular resultantes de lesões dos núcleos situados no interior dos hemisférios cerebrais (sistema extra-piramidal).

- Ataxia - caracterizada por diminuição da tonicidade muscular, incoordenação dos movimentos e equilíbrio deficiente, devidos a lesão ou anomalia no cerebelo ou das vias cerebelosas.

Perturbação do Espectro do Autismo – esta perturbação engloba algumas outras como a perturbação autística, perturbação de Asperger, perturbação desintegrativa da segunda infância, perturbação de Rett e a perturbação global do desenvolvimento SOE. A perturbação do espectro do autismo é caracterizada pelo défice persistente na comunicação social recíproca e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia. As suas

¹⁷ Consultado em https://www.apc-coimbra.org.pt/?page_id=65

manifestações também variam consoante a gravidade, nível de desenvolvimento e idade cronológica, daí o termo espectro (DMS-V, 2013).

Síndrome Alcoólico Fetal – este síndrome resulta da exposição pré-natal ao álcool que, sendo um teratógeno neurocomportamental, tem efeitos no desenvolvimento e subsequentemente na função do sistema nervoso central, podendo causar mal-estar clinicamente significativo ou défice social académico, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento (DMS-V, 2013).

Esclerose Tuberosa¹⁸ - doença autossómica, transmitida geneticamente ou como uma mutação genética espontânea. Pode manifestar-se por crises convulsivas, tumores do coração, rins e do sistema nervoso central, angiofibromas faciais (tumores avermelhados semelhantes ao acne), fibromas ungueais (tumores debaixo das unhas) ou máculas hipopigmentadas (manchas brancas na pele), afetando cada indivíduo de maneira diferente sem padrões estandardizados.

Síndrome de Down¹⁹ – alteração genética que resulta de uma cópia extra do cromossoma 21, afetando o desenvolvimento corporal e cerebral do embrião. Este síndrome pode assumir diferentes formas e implica uma probabilidade mais elevada de desenvolver perturbação do desenvolvimento intelectual de gravidade variável, doença cardíaca estrutural (cardiopatias congénitas), perturbações da linguagem, dificuldades em mastigar, alterações na respiração ou distúrbios do sono, falta de força muscular (hipotonia) e problemas de motricidade e oftalmológicos.

Síndrome CATCH 22²⁰ – o síndrome de deleção 22q11.2 (SD22q11.2), anteriormente designado como Síndrome CATCH 22 (Cardiac defects, Abnormal facies, Thymic hypoplasia, Cleft palate, Hypocalcemia), engloba outros síndromes e caracteriza-se por um grau variável de imunodeficiência que predispõe a infeções, nomeadamente sinopulmonares. Do espectro clínico fazem parte a dismorfia facial, as anomalias velofaríngeas, dos grandes vasos e malformações cardíacas. Outras manifestações associadas a este síndrome são dificuldades alimentares significativas, anomalias gastrointestinais e genitourinárias, atraso do crescimento e do desenvolvimento

¹⁸ Consultado em <https://www.escleroseetuberosa.org.pt/foi-diagnosticado>

¹⁹ Consultado em <https://www.lusiadas.pt/blog/criancas/bebes/que-sindrome-down> e <https://www.cuf.pt/mais-saude/7-factos-sobre-sindrome-de-down>

²⁰ Consultado em <https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1485/1/v22n1a02.pdf>

psicomotor, alterações do comportamento/doenças psiquiátricas, manifestações autoimunes. As alterações imunológicas, anatomofuncionais velofaríngeas e défices nutricionais condicionam um maior risco infeccioso nesta população de doentes.

Aspartilglicosaminúria²¹ – doença de sobrecarga lisossomal autossómica recessiva. Como consequência verifica-se uma acumulação nos tecidos e excreção aumentada na urina de glicoparagina e os sinais clínicos incluem atraso de desenvolvimento, com fraca coordenação dos movimentos finos, atraso da linguagem e hipercinésia, dismorfia facial e cifoscoliose ligeiras.

Síndrome Coffin-lowry²² – este síndrome com transmissão ligada ao cromossoma X, afeta principalmente o sexo masculino. As características típicas faciais e corporais são visíveis. A deficiência intelectual associada é, quase invariavelmente, grave no sexo masculino e nas mulheres, a capacidade intelectual varia entre o atraso grave e inteligência normal. A dificuldade na aquisição da linguagem é particularmente comum, e outras manifestações do envolvimento do sistema nervoso central incluem hipotonia congénita generalizada, convulsões presentes a partir do ano de vida e surdez neurossensorial que pode ser profunda.

²¹ Consultado em https://www.orpha.net/consor/cgibin/OC_Exp.php?Lng=PT&Expert=93

²² Consultado em https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1196/1/GenesCriançasPediatrias_15-4_Web.pdf

5. Metodologia

Os capítulos anteriores introduziram a literatura necessária para a compreensão e contextualização teórica e conceitual do presente estudo. De seguida, apresenta-se o procedimento metodológico utilizado nesta investigação de forma a mostrar a contribuição das dimensões usadas, focando-se a participação das pessoas com deficiência que podem expor as suas opiniões a propósito da sua visão de qualidade de vida.

5.1. Definição do problema, finalidade e objetivos de intervenção

A problemática central deste projeto parte da questão inicial: de que forma o/a assistente social contribuí, enquanto agente intermediário, no processo de inclusão social e melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência no campo de ação da CERIC Braga? Pretende-se perceber o modo como práticas organizacionais e familiares influenciam as diferentes dimensões da vida destas pessoas e em que medida o Serviço Social pode contribuir para a mudança dessas práticas.

O trabalho desenvolvido na CERIC, possibilitado pelo estágio profissional, facilitou o acesso à vida das pessoas com deficiência atendidas no CACI, nomeadamente através da envolvência e proximidade aos profissionais, pessoas e suas famílias, permitindo a reflexão das políticas públicas e das funções organizacionais, não só na concretização de programas, mas também da ação direta dos AS.

Assim, o presente estudo foi orientado por dois grandes objetivos:

1. Determinar, analisar e avaliar as necessidades, em termos de qualidade de vida das pessoas com deficiência integradas no CACI;
2. Refletir sobre as funções espectáveis do/a AS no contexto do CACI consoante as necessidades elencadas, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos beneficiários, através de propostas concretas de trabalho a desenvolver pela CERIC.

Dada a recente definição do papel do Serviço Social neste contexto e a anterior existência de profissionais de outras áreas no exercício formal do mesmo em sua substituição, importa compreender o mais profundamente possível as práticas que contribuem e reforçam as suas competências nos vários níveis de vida das pessoas com

deficiência – a autodeterminação, uma vida independente e a participação – e que influenciam diretamente a qualidade de vida das mesmas.

5.2. Procedimentos - modelos de análise, tipo de estudo e método para recolha de análise

Partindo da questão primordial, foi essencial contemplar diferentes variáveis: objetivos da intervenção, atividades desenvolvidas, participação dos adultos integrados na instituição, contactos entre os mesmos e os seus familiares/significativos, satisfação destes com a prestação da resposta e das próprias instalações físicas, fatores facilitadores/barreiras da intervenção e contributo do serviço social na qualidade de vida destes adultos. Este estudo apoiou-se na observação direta e participante, na análise documental, em conversas informais e em entrevistas e questionários aos principais intervenientes, beneficiários e colaboradores que constituem esta resposta. A par destas, centrou-se consequentemente em alguns conceitos chave – deficiência, qualidade de vida, serviço social, CERCI, autodeterminação, vida independente e participação – e nos contributos de Robert Schalock e Verdugo, fundamentais para a compreensão deste trabalho. A realização do mesmo foi solicitada à Direção da instituição, formalizada e aceite por escrito, via correio eletrónico, a par do diálogo informal pelo contacto direto inicial com a mesma. Desta forma, este trabalho resultou de todas as aprendizagens que o contexto profissional possibilitou-me além dos testemunhos das pessoas envolvidas, às quais foram comunicadas a natureza e finalidades do estudo e apoiados os consentimentos informados prévios necessários para recolher as informações, tanto dos questionários, como das entrevistas.

5.3. Caracterização da análise

Tendo em conta os objetivos do estudo e as condições institucionais oferecidas, como técnicas de recolha de dados foram utilizadas a pesquisa bibliográfica e a análise documental, como artigos de cariz científico e documentos produzidos pela instituição, e ainda, a observação participante, entrevistas e questionários, essenciais para a compreensão do contexto observado.

A pesquisa bibliográfica permitiu reunir a informação necessária em volta do tema, considerando os possíveis contributos existentes, tendo na base a questão de partida e os objetivos definidos. A análise documental veio completar e esclarecer a informação recolhida que, combinada com a observação participante, as entrevistas e os questionários, permitiu a realização deste trabalho. É importante realçar a principal vantagem da combinação destas técnicas na aquisição de um conhecimento teórico e mais completo, pela integração no contexto, organizacional e social onde decorreu a investigação.

As entrevistas realizadas (Anexo V) foram entrevistas reduzidas a elementos da equipa de trabalho, técnicos especialistas no campo da deficiência, com o objetivo de recolher as suas opiniões sobre a função do SS neste tipo organizações CERCI, sobretudo relativamente à qualidade de vida daqueles que usufruem das mesmas, optando por um grau maior de diretividade das perguntas.

Tabela 3. Caracterização dos profissionais inquiridos

Género		Funções
Masculino	Feminino	Monitor principal
3	3	Psicóloga
Intervalo de idades		Monitora
20 – 50 anos		Terapeuta ocupacional
		Fisioterapeuta
		Auxiliar de atividades ocupacionais

Fonte: Entrevistas realizadas

Aos seis colaboradores entrevistados com diferentes funções profissionais – fisioterapeuta, psicóloga, monitor principal, monitora, terapeuta ocupacional e auxiliar de atividades ocupacionais - colocaram-se as seguintes questões:

1. Idade
2. Género
3. Função na Instituição
4. Data de início de funções na Instituição

5. Experiência profissional na área (período de tempo e funções)
6. Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?
7. Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?
8. Na sua perspetiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

Apesar da existência de uma variedade de escalas de medição da qualidade de vida, a escolhida é também utilizada por outras organizações e serviços sociais no contexto português, a Escala *Gencat* de Miguel Verdugo e colaboradores (2009) (Anexo II). Esta escala direciona as suas questões tendo como objetivo específico avaliar a qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual (com idade igual ou superior a 18 anos) através de 69 questões respondidas por um informador, relativamente à vida da pessoa com deficiência inquirida. São os profissionais (AS, psicólogos, professores, cuidadores ou outros) que preenchem o questionário, numa postura de observador externo e próximo das pessoas (no mínimo há 3 meses), para que seja possível a sua aplicação do mesmo, independentemente das dificuldades de resposta, pelo grau de deficiência.

Seguindo a ideia de que as dimensões básicas da qualidade de vida são como "um conjunto de fatores que compõem o bem-estar pessoal" e os seus indicadores centrais como "percepções, comportamentos ou condições específicas das dimensões da qualidade de vida que refletem o bem-estar de uma pessoa" (Schalock e Verdugo, 2003, p. 34), a escolha desta escala assenta nas oito dimensões contempladas no modelo de qualidade de vida de Schalock e Verdugo e que permitem, através das mesmas, atribuir um grau menor ou maior de uma vida plena e interligada, pela valorização das ações, rotinas e significados individuais e coletivos que se movimentam no espaço da instituição, (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005, cit. por Verdugo, Martínez, Sánchez & Schalock, 2009). Foram também consideradas outras três variáveis caracterizadas – idade, sexo, grau de incapacidade (definido no Atestado de Incapacidade Multiuso) - sobre os participantes e todas as repostas contemplaram respostas pré-codificadas numa escala de medida tipo ordinal (Likert) – “sempre ou quase sempre”, “frequentemente”, “algumas vezes”, “nunca ou quase nunca”.

A amostra foi constituída por vinte e quatro pessoas adultas (com mais de 18 anos), com deficiência intelectual e/ou multideficiência, integradas na resposta do CACI. Este número resultou das autorizações que as próprias pessoas ou seus representantes

concederam, através da Declaração de consentimento informado (Anexo I), entregue previamente à aplicação do questionário. A impossibilidade de contemplar os 30 adultos deveu-se a este fator ético, o que acaba por traduzir as dificuldades que se fazem sentir, por vezes, na comunicação com as famílias/significativos dessas pessoas.

Posto isto, ainda que o estudo seja maioritariamente de natureza qualitativa, foi através da triangulação de “diferentes métodos ou dados, incluindo a combinação de abordagens quantitativas e qualitativas” (Patton, 1990, cit. por Carmo & Ferreira, 2008 p. 201). Em muitas ocasiões foi necessário ajustar a linguagem como forma de diminuir as dificuldades de resposta e interpretação de perguntas dirigidas às pessoas com deficiência. No caso da observação direta, a proximidade gerou a empatia entre a investigadora, a equipa de trabalho e especialmente, os clientes e familiares/significativos, permitindo uma maior compreensão das suas rotinas de vida e do trabalho dos profissionais da organização. A integração na CERCI como voluntária durante um horário semanal reduzido, em tempo anterior ao estágio profissional foi, igualmente, importante para conhecer os envolvidos e dar-me a conhecer a essas pessoas.

5.4. Caracterização dos clientes

Destes potenciais trinta clientes com deficiência intelectual e multideficiência que acompanhei, apenas foi possível inquirir vinte e quatro. É sobre estes que se faz a análise dos dados relativos à sua qualidade de vida e se retirou as conclusões que irei expor no subcapítulo seguinte.

Tabela 4. Caracterização dos clientes inquiridos

Género		Intervalo de idades
Feminino	Masculino	22 – 57 anos
8	16	

Fonte: Elaboração própria

Os 24 adultos inquiridos têm idades compreendidas entre os 22 e os 57 anos, 9 são do sexo feminino, representando 37,5% de amostra e 15 são do sexo masculino, representando 62,5%. O grau de incapacidade do conjunto varia entre os 60% e os 100%. Um dos adultos inquiridos não possui o Atestado de Incapacidade Multiuso e conseqüente grau atribuído, não estando representado neste gráfico.²³

5.5. Análise e interpretação dos dados

A seguinte análise é baseada nos resultados da Escala *Gencat* (Verdugo et al, 2009) (Anexo II), através de 69 questões sobre a qualidade de vida de cada cliente, agrupadas nas respetivas dimensões – bem estar emocional, relações interpessoais, bem estar material, desenvolvimento pessoal, bem estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Para facilitar a análise dos resultados foi substituída a escala de 1, 2, 3 e 4 pontos sugerida pelos autores, para 1, 3, 5 e 7 pontos correspondentes, alargando a escala e facilitando assim a análise dos indicadores. O cruzamento e compilação dos dados foi executado com o apoio do software de análise estatística – IBM SPSS.

Tabela 5. Comparação do Índice médio das dimensões contempladas

Indicadores	Média	Mediana	Erro Desvio
Índice médio de Bem estar emocional	4,5917	4,6000	0,65003
Índice médio de Relações interpessoais	5,7396	5,7500	0,81253
Índice médio de Bem estar material	5,5729	5,7500	0,77837
Índice médio de Desenvolvimento pessoal	4,7500	5,0000	1,42379
Índice médio de Bem estar físico	5,2292	5,3750	0,58475
Índice médio de Autodeterminação	3,1481	3,2222	0,91898
Índice médio de Inclusão Social	4,9792	4,7500	1,15372
Índice médio de Direitos	5,5333	5,6000	0,38523

²³ Apesar de ter realizado o pedido para obter o Atestado de Incapacidade Multiuso, aguarda até hoje pela chamada da entidade de saúde responsável. Foram-lhe atribuídos os apoios e concedida a integração na CERCI devido ao seu histórico de saúde e contexto de vida.

Quanto maior for a pontuação obtida em cada dimensão, mais benefícios gozará a pessoa sobre essa dimensão contemplada na sua vida. Isto porque apesar da pontuação variar entre 1 a 7 pontos e as respostas “Nunca ou quase nunca” a Sempre ou quase sempre”, a correspondência entre estas acontece entre respostas benéficas aos pontos mais altos (5 ou 7 pontos) e repostas desvantajosas aos pontos mais baixos (1 ou 3 pontos) para os inquiridos, sobre as questões em prática.

As dimensões com médias iguais ou superiores a 5 pontos indicam que os adultos usufruem e têm mais vantagens sobre as essas dimensões das suas vidas e são estas representadas pelas “Relações Interpessoais”, “Bem Estar Material”, “Bem Estar Físico” e “Direitos”. Já aquelas que apontam menos benefícios e cujas médias são inferiores a 5 pontos (destacadas a negrito) são as dimensões do “Bem Estar Emocional”, “Desenvolvimento Pessoal”, Autodeterminação” e “Inclusão Social”, o que indica a necessidade de conhecer os fatores negativos e consequentes recursos e iniciativas que podem ser postas em prática para contrariar os mesmos e promover melhorias sobre estas dimensões nas suas vidas.

De seguida, irei forçar-me em cada dimensão e perceber a influência que as mesmas têm sobre a vida dos beneficiários, refletindo os pontos que podem ser melhorados e qual o trabalho que é concretizado na área do serviço social e nas restantes áreas que completam a equipa do CACI desta instituição.

5.5.1. Dimensão do Bem Estar Emocional

O bem estar emocional avalia-se mediante indicadores como a satisfação, autoconceito e a ausência de stress ou sentimentos negativos, sendo esta dimensão positiva quando a pessoa se sente tranquila, segura e não nervosa ou num estado de stress (Verdugo et al, 2009).

Tabela 6. Médias dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar emocional (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
Mostra-se satisfeito com a sua vida atual	4,17	1,659
Apresenta sintomas de depressão	5,58	1,613
Está alegre e de bom humor	4,42	1,381
Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança	4,50	1,474
Apresenta sintomas de ansiedade	4,58	1,176
Mostra-se satisfeito consigo mesmo	4,42	1,100
Tem problemas de comportamento	5,17	1,167
Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade	4,00	1,445
Índice médio de Bem estar emocional	4,5917	0,65003

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos - satisfação com a vida atual; está alegre e de bom humor; mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança; apresenta sintomas de ansiedade; mostra-se satisfeito consigo mesmo; mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 7. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra-se satisfeito com a sua vida atual	4,50	3,50	-1,422	0,169
Está alegre e de bom humor	4,50	4,25	-0,411	0,685
Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança	4,50	4,50	0,000	1,000
Apresenta sintomas de ansiedade	4,38	5,00	1,241	0,228
Mostra-se satisfeito consigo mesmo	4,50	4,25	-0,516	0,611
Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade	3,88	4,25	0,591	0,561

Nenhum indicador evidencia influência do sexo sobre o mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 8. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra-se satisfeito com a sua vida atual	4,20	4,11	0,124	0,902
Está alegre e de bom humor	4,73	3,89	1,489	0,151
Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança	4,60	4,33	0,421	1,678
Apresenta sintomas de ansiedade	4,87	4,11	1,571	0,130
Mostra-se satisfeito consigo mesmo	4,47	4,33	0,282	0,781
Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade	4,33	3,44	1,498	0,148

Nenhum indicador evidencia influência da idade sobre o mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 9. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar emocional a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra-se satisfeito com a sua vida atual	3,94	4,67	-0,902	0,377
Está alegre e de bom humor	4,41	4,33	0,115	0,910
Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança	4,65	4,00	0,902	0,377
Apresenta sintomas de ansiedade	4,65	4,33	0,542	0,594
Mostra-se satisfeito consigo mesmo	4,29	4,67	-0,694	0,495
Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade	3,82	4,33	-0,727	0,475

Nenhum indicador evidencia influência do grau de incapacidade sobre o mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

No entanto, evidenciam a necessidade de conhecer as preferências e escolhas pessoais de cada cliente, tornando efetiva a participação dos mesmos na decisão de atividades e ações que se realizam na resposta. Além destes participarem realmente na definição das suas rotinas diárias competentes ao CACI, esta iniciativa beneficia também a menor frequência dos sintomas de depressão, má disposição e maior motivação para realizar as atividades propostas.

“As atividades que desenvolvo na instituição têm impacto nas competências motoras, sensoriais, comunicativas, cognitivas e autonomia nas atividades de vida diárias.” (Terapeuta ocupacional, entrevista 5). Compreender as rotinas do CACI além

da atividade prática, mas também a convivência entre os colegas e equipa técnica e as rotinas em contexto familiar/habitacional, poderá ajudar a perceber o que pode provocar sentimentos de ansiedade. Os encontros iniciais com cada cliente para a definição do horário de cada ano letivo e as reuniões de gestão de caso com a equipa técnica - áreas de serviço social, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia - permitem a partilha das escolhas dos adultos, dos estímulos adequados ao perfil de cada um e a consequente confrontação com as suas necessidades, permitindo a reflexão de técnicas que podem ser utilizadas no contexto da resposta como em contexto familiar/habitacional, para contrariar comportamentos e sentimentos negativos. Além do contributo na equipa multidisciplinar, as funções de serviço social passam por incluir os clientes no processo de decisão, fazer aconselhamento e acompanhamento pedagógico dos adultos e respetivas famílias/significativos e potencializar capacidades e o bem estar dos clientes.

5.5.2. Dimensão das Relações Interpessoais

As relações interpessoais traduzem as relações de amizade e a convivência com pessoas diferentes como os vizinhos, colegas, etc. Esta dimensão mede-se através de indicadores como as relações sociais, familiares, contactos positivos e gratificantes, relacionamentos e sexualidade (Verdugo et al, 2009).

Tabela 10. Média dos indicadores contemplados na dimensão das relações interpessoais (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas	3,92	1,316
Mantém com a família a relação que deseja	4,42	1,613
Queixa-se de falta de amigos permanentes	6,17	1,167
Vê, de forma negativa, as suas relações de amizade	5,92	1,018
Demonstra que se sente desvalorizado pela sua família	6,25	1,152
Tem dificuldades em iniciar uma relação a dois	5,42	1,442
Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho	4,25	1,294
Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si	3,83	1,167
A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua	3,92	1,018
Tem uma vida sexual satisfatória	1,83	1,167
Índice médio de Relações interpessoais	5,7396	0,81253

Após a análise desta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos e são estes: a realização de atividades do seu agrado com outras pessoas, relação desejável com a família, boa relação com os colegas de trabalho, sentir-se querido pelas pessoas importantes para si, interação com a maioria das pessoas com condição semelhante e vida sexual satisfatória.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 11. Influência da variável sexo sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas	4,13	3,50	-1,102	0,282
Mantém com a família a relação que deseja	4,50	4,25	-0,351	0,729
Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho	4,13	4,50	0,661	0,515
Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si	4,00	3,50	-0,989	0,333
A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua	4,00	3,75	-0,559	0,582
Tem uma vida sexual satisfatória	2,25	1,00	-2,823	0,001

O sexo dos clientes mostra influência sobre o indicador da vida sexual satisfatória, evidenciando-se no sexo feminino.

Tabela 12. Influência da variável idade sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas	3,93	3,89	0,078	0,938
Mantém com a família a relação que deseja	4,87	3,67	1,856	0,077
Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho	4,33	4,11	0,400	1,693
Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si	3,80	3,89	-0,177	0,861
A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua	3,80	4,11	-0,717	0,481
Tem uma vida sexual satisfatória	1,40	2,56	-2,634	0,015

A idade dos clientes mostra influência sobre o indicador da vida sexual satisfatória, evidenciando-se nos clientes com menos de 30 anos.

Tabela 13. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de relações interpessoais a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas	4,06	3,67	0,612	0,547
Mantém com a família a relação que deseja	4,18	5,67	2,339	0,029
Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho	4,41	3,67	1,208	0,241
Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si	3,82	3,67	0,277	0,784
A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua	4,06	3,67	0,802	0,432
Tem uma vida sexual satisfatória	2,18	1,00	2,295	0,001

O grau de incapacidade dos clientes mostra influência sobre os indicadores da relação desejável com a família e da vida sexual satisfatória. A relação menos desejável com a família evidencia-se nos clientes com menor grau de incapacidade (60% a 80%) e a vida sexual satisfatória é menor nos clientes com maior grau de incapacidade (81% a 100%).

Sobre a relação desejável com a família, esta apresenta-se menor nos clientes com menor grau de incapacidade (60% a 80%). Relativamente à vida sexual, esta mostra-se menos satisfatória no sexo feminino, nos clientes com menos de 30 anos e com maior grau de incapacidade (81% a 100%).

Podemos concluir que as relações interpessoais expõem o valor dos indicadores necessários a intervir, através da participação dos clientes nas decisões das suas rotinas

e da compreensão dos contextos relacionais destes. Como já referi, as reuniões de gestão de caso entre equipa confrontam as preferências dos adultos e as necessidades várias de cada um, a fim de equilibrar as atividades que sejam do seu agrado, mas também benéficas e com um propósito para o seu bem estar. Sobre as atividades desenvolvidas com os clientes

São realizadas intervenções individuais e em grupo. As intervenções individuais são programadas de acordo com as necessidades identificadas, podendo ter formato pontual ou acompanhamento prolongado. Em grupo são trabalhados comportamentos e gestão emocional, estimulação cognitiva, treino de competências sócio profissionais. (Psicóloga, entrevista 2).

Também compreender a dinâmica familiar, quais as relações positivas e negativas no agregado ou significativos, as relações de amizade com o grupo e fora da instituição pode levar à necessidade de criar técnicas e estratégias em conjunto para melhorar as relações com eles próprios e com os outros. Programas ou iniciativas em parceria com entidades da área da saúde também podem traduzir uma mais valia na partilha de informação e conhecimento para os clientes e para os seus significativos, especificamente quando há necessidade de atuar sobre a melhoria da vida sexual e bem estar dos mesmos.

Sobre esta dimensão, o serviço social pode identificar os problemas de âmbito psicossocial e relacional e atuar na prestação de apoio psicossocial e aconselhamento pedagógico às famílias e adultos.

5.5.3. Dimensão do Bem Estar Material

O bem estar material compreende a possibilidade em ter dinheiro suficiente para comprar o que é necessário e desejado, ter uma casa e um local de trabalho adequados, por exemplo. Desta forma, os indicadores que avaliam esta dimensão são a habitação, o local de trabalho, o salário, os bens materiais e uma poupança ou possibilidade de acesso a caprichos (Verdugo et al, 2009).

Tabela 14. Média dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar material (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
O local onde vive impede-o de ter um estilo de vida saudável	5,83	1,551
O local onde trabalha cumpre as normas de segurança.	6,92	0,408
Dispõe dos bens materiais de que necessita	5,58	1,248
Mostra-se descontente com o local onde vive	6,08	1,176
O local onde vive está limpo	4,50	1,063
Dispõe dos recursos económicos suficientes para as suas necessidades básicas	6,42	1,248
Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos	4,67	1,129
O local onde vive está adaptado às suas necessidades	4,58	1,176
Índice médio de bem estar material	5,5729	0,77837

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos - local onde vive está limpo; rendimentos não permitem gastos supérfluos; local onde vive está adaptado às suas necessidades.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 15. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar material a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
O local onde vive está limpo	4,25	5,00	1,694	0,029
Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos	4,50	4,75	-0,503	0,620
O local onde vive está adaptado às suas necessidades	4,50	4,63	-0,240	0,812

O sexo dos clientes mostra influência sobre o indicador “o local onde vive está limpo”, evidenciando-se no sexo masculino.

Tabela 16. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar material a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
O local onde vive está limpo	4,33	4,78	-0,991	0,332
Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos	4,47	5,00	-1,127	0,272
O local onde vive está adaptado às suas necessidades	4,33	5,00	-1,369	0,185

Nenhum indicador evidencia influência da idade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05)

Tabela 17. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar material a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
O local onde vive está limpo	4,41	4,67	-0,488	0,631
Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos	4,53	5,00	-0,855	0,402
O local onde vive está adaptado às suas necessidades	4,53	4,67	-0,236	0,816

Nenhum indicador evidencia influência do grau de incapacidade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Quando falamos sobre as condições relacionais, emocionais e comportamentais dos clientes, por vezes, estas não são as mais adequadas e benéficas nesse sentido. Sabemos também que o local onde vivem, nem sempre tem as condições físicas para atender às necessidades e cuidados que exigem, para que possam usufruir de mais saúde e bem estar. A maioria das famílias vê-se obrigada a fazer uma gestão dos seus rendimentos, na medida em que muitas vezes, nem todos os elementos conseguem obter rendimentos suficientes, ou por serem os cuidadores principais dos clientes ou por questões de saúde crónica, pela idade avançada, pensões baixas, etc.

A instituição cumpre as regras e protocolos necessários para garantir a segurança e higiene dos clientes e colaboradores. Debruçando-me no serviço social, este atua a vários níveis. Inicialmente na gestão dos casos individuais dos clientes, com atualização da informação social e consequentemente na realização do diagnóstico de necessidades de âmbito psicossocial, relacional e de vulnerabilidade social. Estas tarefas levam ao acompanhamento das famílias tendo por base as necessidades sociais de cada um e à promoção de ações que visam a redução ou prevenção de situações de vulnerabilidade social, com atenção nas finalidades e interesses dos envolvidos, através das possibilidades que a instituição dispõe ou pela articulação e mediação com outros

agentes institucionais e entidades públicos ou privados, na construção e acompanhamento de protocolos de colaboração e de responsabilidade conjunta.

5.5.4. Dimensão do Desenvolvimento Pessoal

O desenvolvimento pessoal é avaliado a partir de indicadores como limitações/capacidades, oportunidades de aprendizagem, acesso a novas tecnologias e competências profissionais e funcionais (relacionadas com a comunicação, comportamento adaptativo ou competência funcional). Esta dimensão refere-se assim à realização pessoal, ao conhecimento ou à possibilidade em aprender coisas diferentes (Verdugo et al, 2009).

Tabela 18. Média dos indicadores contemplados na dimensão do desenvolvimento pessoal (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas	4,08	1,316
Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	4,67	1,633
O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens	4,67	1,274
Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	3,67	1,129
Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável	3,58	1,613
A instituição a que recorre (CACI – CERCI Braga) toma em consideração o seu desenvolvimento pessoal e novas aprendizagens	6,83	0,565
Participa na elaboração do seu Programa Individual	3,92	1,176
Mostra-se desmotivado no seu trabalho	4,92	1,717
Índice médio de desenvolvimento pessoal	4,7500	1,42379

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos – mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas; tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.); o trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens; mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem; desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável; participa na elaboração do seu Programa Individual; mostra-se desmotivado no seu trabalho.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 19. Influência da variável sexo sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas	4,13	4,00	-0,215	0,832
Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	4,75	4,50	-0,347	0,732
O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens	4,75	4,50	-0,445	0,661
Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	3,63	3,75	0,250	0,805
Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável	3,50	3,75	0,351	0,729
Participa na elaboração do seu Programa Individual	4,00	3,75	-0,482	0,634
Mostra-se desmotivado no seu trabalho	4,88	5,00	0,165	0,871

Nenhum indicador evidencia influência do sexo no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 20. Influência da variável idade sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas	3,93	4,33	-0,713	0,483
Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	4,47	5,00	-0,768	0,451
O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens	4,47	5,00	-0,993	0,332
Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	3,40	4,11	-1,537	0,139
Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável	3,40	3,89	-0,711	0,484
Participa na elaboração do seu Programa Individual	3,67	4,33	-1,369	0,185
Mostra-se desmotivado no seu trabalho	5,00	4,78	0,301	0,766

Nenhum indicador evidencia influência da idade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 21. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de desenvolvimento pessoal a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas	4,18	4,00	0,275	0,786
Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	5,00	3,67	1,762	0,093
O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens	4,88	4,00	1,465	0,158
Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	3,82	3,33	0,897	0,380
Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável	3,71	3,00	0,914	0,371
Participa na elaboração do seu Programa Individual	4,06	3,33	1,317	0,202
Mostra-se desmotivado no seu trabalho	4,88	5,00	-0,138	0,892

Nenhum indicador evidencia influência do grau de incapacidade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

A elaboração do Plano Individual de cada cliente é o resultado final de toda a partilha e discussão com o próprio e a equipa técnica. Este documento contempla todas as necessidades, objetivos e a intervenção a concretizar nos diferentes níveis da vida do adulto - autonomia funcional, apoio clínico e apoio psicossocial. O objetivo é definir um conjunto de atividades que possibilitem o aumento da capacitação, da autodeterminação e da melhoria do bem estar e qualidade de vida dos clientes, tendo

sempre em consideração a preferência dos próprios, dentro das possibilidades que a resposta oferece.

Desta forma, o CACI possibilita atividades várias. São estas atividades desportivas (andebol, escalada, piscina, karatê e snagolf), criativas (dança, expressão plástica e artes produtivas), terapêuticas (apoio individual – fisioterapia e terapia ocupacional e terapia dos cães), de aprendizagem (grupo dos Autorrepresentantes, competências funcionais, estimulação cognitiva e sensorial e quinta pedagógica), autonomia (culinária, atividades da vida diária e terapia dos cães) e ainda as atividades socialmente úteis (integração no McDonald's, ElcorteInglés, jardinagem e Lavagens Auto). Além destas, os adultos podem usufruir no seu tempo de livre das instalações físicas da instituição como do espaço exterior - equipamentos para atividade física, campo multidesportivo, jardim - ou do espaço interior – sala dos computadores, e a sala de convívio e jogos - possibilitando a utilização de vários recursos tecnológicos. Algumas famílias não possuem este tipo de recursos no local onde vivem e a instituição acaba por se traduzir num espaço mais completo, no qual os clientes podem usufruir destes equipamentos. Na perspetiva da monitora (entrevista 4),

(...) é importante a intervenção do SS para que possam analisar e entender o contexto de vida e diferentes necessidades de cada cliente da instituição, elaborando assim um plano de intervenção que contribua para o bem estar não só dos clientes, como de toda a equipa.

O serviço social pode atuar na identificação das necessidades físicas e relacionais dos clientes na própria resposta e no contexto habitacional e desenvolver ações que potenciem o conhecimento sobre iniciativas no CACI e na comunidade, informando igualmente as famílias sobre essas possibilidades.

As intervenções têm como pressuposto o treino de competências pessoais e sócio profissionais que permitem um melhor ajustamento dos clientes à realidade deles e possível integração. Pressupõe que os clientes têm a oportunidade de alargar o seu reportório comportamental e aquisição de ferramentas que lhes permite gerar as situações diárias de forma adequada e autónoma. (Psicóloga, entrevista 2).

5.5.5. Dimensão do Bem Estar Físico

A dimensão do bem estar físico engloba os indicadores relacionados com os cuidados de saúde, atividades de vida diária, o sono, alimentação ou o acesso a ajudas técnicas necessárias. Esta dimensão é positiva quando a pessoa tem saúde e uma boa forma física ou tem hábitos de sono e de alimentação saudáveis, por exemplo (Verdugo et al, 2009).

Tabela 22. Média dos indicadores contemplados na dimensão do bem estar físico

Indicadores	Média	Erro Desvio
Tem problemas de sono	5,33	1,129
Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar	4,58	1,018
Os seus hábitos alimentares são saudáveis	4,50	0,885
O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	4,17	1,435
Tem boa higiene pessoal	4,17	1,167
A instituição a que recorre supervisiona a medicação que toma.	7,00	0,000
Os seus problemas de saúde produzem dor e mal-estar	5,50	1,474
Tem dificuldade em aceder a cuidados médicos (ao domicílio, hospitalares, de prevenção, etc.)	6,58	0,830
Índice médio de bem estar físico	5,2292	0,58475

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos - dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar; os hábitos alimentares são saudáveis; o seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal; tem boa higiene pessoal.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 23. Influência da variável sexo sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar	4,63	4,50	-0,278	0,784
Os seus hábitos alimentares são saudáveis	4,50	4,50	0,000	1,000
O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	4,00	4,50	0,799	0,433
Tem boa higiene pessoal	4,00	4,50	0,989	0,333

Nenhum indicador evidencia influência do sexo no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 24. Influência da variável idade sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar	4,47	4,78	-0,717	0,481
Os seus hábitos alimentares são saudáveis	4,20	5,00	-2,345	0,009
O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	4,07	4,33	-0,433	0,669
Tem boa higiene pessoal	3,93	4,56	-1,282	0,213

A idade mostra influência sobre o indicador “os seus hábitos alimentares são saudáveis”, evidenciando-se na faixa etária dos clientes até aos 30 anos.

Tabela 25. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de bem estar físico a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar	4,41	5,00	-1,207	0,241
Os seus hábitos alimentares são saudáveis	4,53	4,33	0,451	0,656
O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	4,06	4,00	0,091	0,928
Tem boa higiene pessoal	4,18	4,00	0,309	0,761

Nenhum indicador evidencia influência do grau de incapacidade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Além dos apoios individualizados e das atividades desportivas “direcionadas para o desenvolvimento e manutenção das capacidades motoras.” (Fisioterapeuta, entrevista 1), o CACI incentiva ao bem-estar através de outras práticas.

A partilha de informação e sensibilização de hábitos saudáveis - importância de uma boa higiene e treino dos banhos, o sono e alimentação saudável - é realizada nas diferentes atividades (grupo dos Autorrepresentantes, AVD's, competências funcionais, sessões de psicologia e atividades de desporto). Além do controlo da alimentação, concretizada nas três refeições do CACI (lanche da manhã, da tarde e almoço), através das quantidades e alimentos definidos para cada cliente e da supervisão da medicação e confirmação da mesma através do registo médico. Esta recolha de informação é feita pela AS junto da família/significativos e da equipa técnica, tal como o encaminhamento

ou partilha da necessidade com as mesmas, para os serviços de saúde vários - centro de saúde, consultas de especialidade, pedido de serviço de medicina dentária gratuito nos casos de vulnerabilidade financeira e social com entidade em Braga. O serviço social acompanha os clientes e significativos e a articula com outros organismos e entidades relevantes, permitindo o desenvolvimento de ações que potenciam o conhecimento de todos sobre medidas sociais ou iniciativas que melhorem a saúde e bem estar.

5.5.6. Dimensão da Autodeterminação

A autodeterminação traduz a capacidade e oportunidade da pessoa decidir e escolher o que quer para a sua vida, sobre o seu trabalho, tempo livre, as pessoas com quem se relaciona, onde vive, etc. Por isso, os indicadores pelos quais esta dimensão é avaliada são os objetivos e preferências pessoais, autonomia, decisões e eleições (Verdugo et al, 2009).

Tabela 26. Médias dos indicadores contemplados na dimensão da autodeterminação (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
Tem metas, objetivos e interesses pessoais	3,83	1,167
Escolhe como passa o seu tempo livre	3,17	1,308
A instituição a que recorre tem em conta as suas preferências	5,50	1,063
Defende as suas ideias e opiniões	4,00	1,319
Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	2,50	1,351
Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	2,00	1,445
Outras pessoas decidem a hora a que se deita.	4,17	1,949
Organiza a sua própria vida.	1,67	1,129
Decide com quem quer viver.	1,50	1,216
Índice médio de autodeterminação	3,1481	0,91898

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos - tem metas, objetivos e interesses pessoais, escolhe como passa o seu tempo livre, defende as suas ideias e opiniões, outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal, outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro, outras pessoas decidem a hora a que se deita, organiza a sua própria vida, decide com quem quer viver. Sobre estes, as três variáveis têm influência significativa.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 27. Influência da variável sexo sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Tem metas, objetivos e interesses pessoais	3,88	3,75	-0,242	0,811
Escolhe como passa o seu tempo livre	3,25	3,00	-0,434	0,669
Defende as suas ideias e opiniões	4,13	3,75	-0,648	0,523
Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	2,75	2,00	-1,301	0,207
Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	2,25	1,50	-1,211	0,239
Outras pessoas decidem a hora a que se deita.	4,75	3,00	-2,250	0,035
Organiza a sua própria vida.	1,88	1,25	-1,297	0,208
Decide com quem quer viver.	1,63	1,25	-0,704	0,489

Sobre os indicadores a melhorar, o sexo dos clientes mostra influência sobre o indicador “outras pessoas decidem a que horas se deita”, evidenciando-se no sexo feminino.

Tabela 28. Influência da variável idade sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Tem metas, objetivos e interesses pessoais	3,80	3,89	-0,177	0,861
Escolhe como passa o seu tempo livre	3,00	3,44	-0,800	0,432
Defende as suas ideias e opiniões	3,80	4,33	-0,957	0,349
Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	2,33	2,78	-0,773	0,448
Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	1,53	2,78	-2,209	0,038
Outras pessoas decidem a hora a que se deita.	3,53	5,22	-2,225	0,037
Organiza a sua própria vida.	1,13	2,56	-3,734	0,001
Decide com quem quer viver.	1,40	1,67	-0,512	0,614

A idade dos clientes mostra influência sobre os indicadores “outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro”, “outras pessoas decidem a que horas se deita” e “organiza a sua própria vida”. Todos eles são mais evidentes na faixa etária até aos 30 anos.

Tabela 29. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de autodeterminação a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Tem metas, objetivos e interesses pessoais	4,06	3,33	1,317	0,202
Escolhe como passa o seu tempo livre	3,59	2,00	2,890	0,009
Defende as suas ideias e opiniões	4,29	3,33	1,570	0,131
Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	2,88	1,67	2,039	0,054
Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	2,18	1,67	0,727	0,475
Outras pessoas decidem a hora a que se deita.	5,00	2,33	3,822	«0,001
Organiza a sua própria vida.	1,94	1,00	1,819	0,007
Decide com quem quer viver.	1,71	1,00	1,213	0,239

O grau de incapacidade dos clientes mostra influência sobre os indicadores “escolhe como passa o seu tempo livre”, “outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal”, “outras pessoas decidem a hora a que se deita” e “organiza a sua própria vida”. Todos eles são mais evidentes nos clientes com maior grau de incapacidade (81% a 100%).

Desta forma, a decisão de outras pessoas sobre a hora de deitar é evidenciada nas clientes do sexo feminino, na faixa etária até aos 30 anos e com maior grau de incapacidade (81% a 100%). A organização sobre a própria vida é menor nos clientes com idade até aos 30 anos e com maior grau de incapacidade (81% a 100%). A decisão de outras pessoas na forma como os clientes gastam o seu dinheiro é maior nos clientes com idade até aos 30 anos. Sobre a decisão por outras pessoas na escolha do tempo

livre e da vida pessoal, estas são mais evidentes nos clientes com maior grau de incapacidade (81% a 100%).

A autodeterminação é um conceito central na qualidade de vida de todos e é realçada, mais uma vez, nas diferentes decisões de vida dos clientes. Não se trata só de uma escolha que define o gosto pela atividade a realizar ou como passar o período livre no horário do almoço, por exemplo. Trata-se da pessoa ter a possibilidade de pensar sobre os seus objetivos e interesses pessoais e ter uma voz efetiva perante aqueles que a rodeiam, independentemente do grau menor ou maior de incapacidade associado.

Na instituição privilegia-se a vontade e decisão dos adultos integrados. Algumas famílias têm em consideração as vontades dos clientes sobre pequenas decisões da rotina, como iniciativas ou atividades que vão acontecendo na instituição ou nos seus tempos livres. Todavia, a maioria das famílias decide como gastar o dinheiro dos clientes pela ausência de conhecimento/noção sobre o uso do dinheiro. As prestações/pensões atribuídas aos mesmos são, na sua maioria, o único suporte para os gastos da resposta e outros, quando os restantes rendimentos não chegam para colmatar todas as despesas do agregado. Além desta, a menor compreensão e autonomia é a principal razão para a falta de decisões importantes sobre as suas vidas, acabando sempre por serem feitas pelos seus representantes. O aconselhamento e acompanhamento pedagógico, pela disponibilização de informações e pelo desenvolvimento de iniciativas que promovam as mesmas (nas atividades do CACI diretamente com os adultos ou junto dos responsáveis) é positivo para a potencialização das capacidades dos clientes e para a prevenção de situações de vulnerabilidade social das famílias. Cabe ao serviço social fazer esta ponte e partilha entre todos os intervenientes das possibilidades que existem para colmatar as dificuldades e fomentar os clientes na aquisição de competências a fim de poderem gerir a sua vida mais autonomamente possível, seja através de sessões alusivas aos temas ou atividades práticas, em conjunto com os restantes técnicos, dentro ou fora da instituição.

5.5.7. Dimensão da Inclusão Social

A inclusão social é avaliada pela integração, participação, acessibilidade e apoios. Traduz a possibilidade da pessoa sentir-se membro da sociedade, ter o apoio de outras

peças ou ir a lugares vários onde outras peças também vão ou participar em atividades como um dos outros (Verdugo et al, 2009).

Tabela 30. Médias dos indicadores contemplados na dimensão da inclusão social (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	4,50	0,885
A sua família apoia-o quando necessita	4,92	1,816
Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	4,75	0,676
Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	3,50	1,351
Os seus amigos apoiam-no quando necessitam	3,42	1,018
A instituição a que recorre fomenta a sua participação em diversas atividades da comunidade.	6,67	0,761
Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição	4,00	1,022
É rejeitado ou discriminado pelos outros	6,25	0,989
Índice médio de inclusão social	4,9792	1,15372

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos - utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.); a sua família apoia-o quando necessita; existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social; necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade; os seus amigos apoiam-no quando necessita; os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição.

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 31. Influência da variável sexo sobre os indicadores de inclusão social a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	4,50	4,50	0,000	1,000
A sua família apoia-o quando necessita	5,13	4,50	-0,788	0,439
Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	4,75	4,75	0,000	1,000
Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	3,75	3,00	-1,301	0,207
Os seus amigos apoiam-no quando necessitam	3,63	3,00	-1,452	0,161
Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição	4,00	4,00	0,000	1,000

Nenhum indicador evidencia influência do sexo no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 32. Influência da variável idade sobre os indicadores de inclusão social a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	4,33	4,78	-1,203	0,242
A sua família apoia-o quando necessita	5,13	4,56	0,747	0,463
Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	4,60	5,00	-1,436	0,082
Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	3,00	4,33	-2,622	0,016
Os seus amigos apoiam-no quando necessitam	3,27	3,67	-0,929	0,363
Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição	4,07	3,89	0,405	0,689

A idade dos clientes mostra influência sobre o indicador “necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade”, evidenciando-se nos clientes com a idade até aos 30 anos.

Tabela 33. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de inclusão social a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	4,41	4,67	-0,589	0,562
A sua família apoia-o quando necessita	5,00	5,33	-0,418	-0,333
Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	4,88	4,33	1,757	0,549
Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	3,94	2,33	2,820	1,608
Os seus amigos apoiam-no quando necessitam	3,47	3,33	0,273	0,137
Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição	4,06	3,67	0,802	0,392

O grau de incapacidade dos clientes mostra influência sobre o indicador “necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade”, evidenciando-se nos clientes com maior grau de incapacidade (81% a 100%).

As variáveis da idade e do grau de incapacidade têm uma influência significativa sobre a necessidade de apoios para participar ativamente na vida da comunidade, sendo esta evidenciada nos clientes com maior grau de incapacidade (81% a 100%) e na faixa etária até aos 30 anos.

Como referi anteriormente, todos os clientes integrados na resposta do CACI usufruem de atividades externas na comunidade. Estas acontecem dentro do horário definido (piscina, escalada, andebol, karaté, snagolf, dança, quinta pedagógica) ou em períodos vários como a colónia de férias de verão, atividades de natal, carnaval, páscoa ou da semana da inclusão ou ainda iniciativas que vão surgindo ao longo do ano e que se tornam exemplos da utilização de serviços comunitários (como o cinema, teatro, biblioteca, museus, torneios de andebol e outros, projetos da dança, etc). Desta forma, a instituição fomenta a participação e a inclusão dos clientes na comunidade. No entanto, sabemos que esta resposta é a única possibilidade de realização destas experiências para alguns, por vezes por falta de recursos para tal ou mesmo por desinteresse por parte das famílias. Por isso, a disponibilização de informações, a rentabilização de recursos físicos e humanos, a articulação entre agentes institucionais, entidades e organismos públicos ou privados e o apoio no desenvolvimento de projetos e iniciativas que possam ter este impacto social, é essencial, fazendo parte do trabalho do serviço social.

5.5.8. Dimensão dos Direitos

A dimensão dos direitos é positiva quando se é tratado por igual ao resto das pessoas, respeitado pelo jeito de ser, opiniões, desejos, privacidade e direitos. Desta forma, os indicadores utilizados para avaliar esta dimensão são a privacidade, o respeito, o conhecimento e o exercício de direitos (Verdugo et al, 2009).

Tabela 34. Média dos indicadores contemplados na dimensão dos direitos (n=24)

Indicadores	Média	Erro Desvio
A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	4,75	1,073
No ambiente que o rodeia, é tratado com respeito	5,00	0,590
Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	4,67	1,274
Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados	2,50	1,588
Na instituição a que recorre, respeita-se a sua intimidade	6,67	0,761
Na instituição a que recorre, respeitam-se os seus bens e o direito à propriedade	6,92	0,408
Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	4,75	0,897
Na instituição a que recorre, defendem-se e respeitam-se os seus direitos (confidencialidade, informação sobre os seus direitos como utente)	7,00	0,000
A instituição respeita a privacidade da informação.	7,00	0,000
Sofre situações de exploração, violência ou abusos.	6,08	1,018
Índice médio de direitos	5,5333	0,38523

Nesta dimensão, os indicadores que demonstram uma maior necessidade de intervenção estão destacados com média inferior a 5 pontos – a sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.), dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão, mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados, tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.).

Segue-se uma análise sobre as três variáveis – sexo, idade e grau de incapacidade.

Tabela 35. Influência da variável sexo sobre os indicadores de direitos a melhorar

Indicadores	Sexo dos clientes		Teste diferença de médias	
	Média Masculino	Média Feminino	Valor do Teste t	Significância bilateral
A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	4,75	4,75	0,000	1,000
Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	4,75	4,50	-0,445	0,661
Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados	2,63	2,25	-0,537	0,597
Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	4,63	5,00	0,964	0,345

Nenhum indicador evidencia influência do sexo no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 36. Influência da variável idade sobre os indicadores de direitos a melhorar

Indicadores	Idade dos clientes em classes		Teste diferença de médias	
	Até 30 anos	Mais de 30 anos	Valor do Teste t	Significância bilateral
A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	4,87	4,56	0,679	0,504
Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	4,33	5,22	-1,724	0,099
Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados	2,20	3,00	-1,207	0,240
Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	4,60	5,00	-1,061	0,300

Nenhum indicador evidencia influência da idade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Tabela 37. Influência da variável grau de incapacidade sobre os indicadores de direitos a melhorar

Indicadores	Grau de incapacidade dos clientes		Teste diferença de médias	
	60% - 80%	81% - 100%	Valor do Teste t	Significância bilateral
A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	4,76	4,33	0,922	0,367
Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	5,00	3,67	2,376	0,177
Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados	2,65	2,00	0,835	0,413
Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	4,65	5,00	-0,805	0,430

Nenhum indicador evidencia influência do grau de incapacidade no mesmo (todos os valores Bilateral p são superiores a 0,05).

Na ótica da equipa, “(...) muitos dos clientes não têm uma retaguarda estável, (...)” (Monitor, entrevista 3) e “(...) necessitam bastante de apoio do SS, para que consigam ter melhores condições e apoios.” (Terapeuta ocupacional, entrevista 5).

O SS é importante para fazer a ponte com as famílias e realizar o apoio das famílias em toda a parte burocrática que por muitas vezes é complicada. Também é muito importante para ajudar a perceber alguns comportamentos. (Fisioterapeuta, entrevista 1).

A menor compreensão e autonomia dos clientes são os principais motivos para o menor respeito da privacidade em contexto familiar, menor respeito com outros pares e a falta de conhecimento sobre os direitos fundamentais e consequentes dificuldades em defender os mesmos. Por vezes, as próprias famílias desconhecem algumas informações relevantes, o que não beneficia os clientes dependentes destas. Na instituição, ainda que dependendo do grau de compreensão de cada um, os direitos são partilhados e reforçados com os clientes, tal como o respeito á privacidade e confidencialidade de todos. Nesta dimensão, o menor ou maior grau de incapacidade é o maior fator para determinar a mesma na vida dos clientes e por isso, o SS deve fazer aconselhamento social e pedagógico dos indivíduos e respetivos representantes, identificar o diagnóstico de necessidades e problemas de âmbito psicossocial, relacional e de vulnerabilidade social, potencializar as capacidades dos clientes, integrar a equipa multidisciplinar e contribuir para a partilha de saberes e melhoria da qualidade de vida, desenvolvendo ações que potenciem o conhecimento sobre direitos e a inclusão na comunidade e apoiando no desenvolvimento de projetos com impacto social e que contribuam para a concretização dos objetivos da instituição.

Conclusão

Não obstante da evolução aparente, as regras de dependência e estigmatização que constituem o sistema de regras sociais sobre a deficiência continuam a ser reproduzidas na interação e por isso adquirem, ainda nos dias de hoje, um grau relevante de reconhecimento. Como compreendemos, deveriam estar ausentes das representações das organizações, sem qualquer influência para com as pessoas com deficiência e para os interesses do campo da reabilitação. Face aos padrões socialmente idealizados, a produção deste sistema associa a deficiência à incapacidade de realização em diferentes níveis que se manifesta no poder (ser capaz), no ter e no bem parecer. Todavia, o grau de adesão a estas regras depende sempre de como a deficiência é vivida, compreendida e das características pessoais de cada um.

Contando com a participação dos jovens e adultos com deficiência intelectual integrados na instituição e com os testemunhos dos profissionais, este trabalho contribuí para a literatura existente e para a reflexão dos próprios, instituições e políticas em torno da deficiência no contexto português e para a criação de sentidos e trajetórias eficazes baseados na participação, inclusão e no modelo de qualidade de vida. As pessoas com deficiência devem participar nas (suas) avaliações sobre qualidade de vida, de forma a exercerem o seu direito à autodeterminação e contribuírem para as diferentes perceções da intervenção e investigação. É fundamental que a equipa de trabalho, nas CERCI ou outras instituições, incentive a comunicação e promova a resolução de problemas e uma exposição holística dos diferentes contextos de vida que incluam as expectativas dos próprios clientes, das famílias e dos profissionais na avaliação e na intervenção.

A matéria em volta da deficiência e este estudo em particular, valorizam o trabalho dos profissionais orientado na potencialidade de oportunidades e na promoção da participação e inclusão das pessoas na comunidade, implicando os fatores que determinam a qualidade de vida. Esta forma de pensar a intervenção, ao invés de se centrar exclusivamente nos resultados que podem advir, propõe centrar-se nos preditores desses resultados, nas escolhas e objetivos de cada pessoa, redirecionando mentalidades e criando novas formas de avaliar e melhorar a vida de todos pelo modelo concetual de qualidade de vida. Sustentado nas diferentes dimensões, altera-se um

paradigma de intervenção centrado na deficiência para um paradigma social-ecológico, desenvolvido no contexto da comunidade e nas políticas públicas que atentam o cumprimento dos direitos humanos e legais.

O seguimento do modelo de qualidade de vida tem assim o objetivo de promover o bem-estar, a participação social e a independência dos nossos clientes, dando destaque às suas necessidades de apoio e aos contextos onde se inserem, envolvendo as decisões dos mesmos em relação aos seus trajetos de vida. É neste sentido e utilizando este trabalho apoiado na instituição, que o papel do AS se revela cada vez mais multifacetado, flexível e interventivo, na medida em que os contextos organizacionais mostram uma maior necessidade de transformação e conseqüentemente, maior exigência e capacidade de adaptação. Esta gestão implicará, do meu ponto de vista, a reflexão sobre a prestação de serviços cujo interesse está no aumento da satisfação e qualidade de vida dos clientes e com isto, a aposta na definição de estratégias de intervenção, tendo em consideração os recursos disponíveis e a eficácia dos desafios que poderão colocar-se.

Por tudo isto, é importante compreender a atuação dos AS nas organizações, seja num plano de intervenção direta ou quando se acumulam funções, como são exemplos os cargos de Direção Técnica ou a Coordenação de Respostas Sociais ou Serviços. No caso da CERCI Braga, a minha atuação como AS vai para além da minha área específica e complementa-se com a atuação direta com os clientes, no planeamento, acompanhamento e avaliação de certas atividades, como já referi nos capítulos anteriores. Estas funções instrumentais vão, mais uma vez, ao encontro do plano individual do cliente focado nas suas características, necessidades e vontades, de forma a organizar as atividades a realizar e cuja monitorização deve ser realizada com regularidade, com o intuito de avaliar-se os possíveis benefícios e pontos a melhorar.

O SS

É uma área indispensável na medida em que enriquece a intervenção com clientes e famílias. Tratando-se de uma instituição que beneficia da presença de uma equipa multidisciplinar, o SS traz à discussão estratégias de intervenção, novas perspetivas que se complementam com as outras áreas de formação disponíveis na organização. (Psicóloga, entrevista 2).

Estes instrumentos de planeamento, organização e avaliação são transversais a qualquer tipo de intervenção do AS e por isso, a missão e valores do SS compreendem a proximidade da definição de gestão social (Maia, 2005) que pressupõe a análise da realidade do contexto social, político e económico vivido pela comunidade, particularmente dos clientes envolvidos e da procura de novas formas de atuar. Estas são exigências técnico operativas necessárias para trabalhar em prol da mudança social, que implicam pensar além das rotinas e métodos padronizados, para acumular competências importantes de forma a juntar a realidade social à população com quem se trabalha. Não deixam, no entanto, de acontecer desafios, como são exemplos os contextos bastante burocráticos e que condicionam a conceção do serviço dos profissionais e adesão e interesse das famílias e significativos em participarem efetivamente no processo. Segundo Ronconi (2003, cit. por Pacheco, 2018), a gestão social caracterizada pela democracia, comunicação e flexibilidade deve ser assumida pelo SS, para que se promova a mudança, justiça, a igualdade social e a equidade dos clientes.

As ações do SS, principalmente neste tipo de instituições e nesta instituição em concreto, são importantes para tratar dos problemas dos clientes dentro da instituição e direcionadas da melhor forma no que diz respeito à área social. (Auxiliar de atividades ocupacionais, entrevista 6).

Após a leitura em volta dos temas abordados e da análise deste estudo, foi possível conhecer o trabalho que é desenvolvido pelos profissionais e pela instituição, junto dos seus clientes e compreender que o mesmo assume diversas funções e dinâmicas.

No CACI da CERCI Braga conclui-se que os profissionais, incluindo a função de SS, não se centram apenas na área específica ou da sua própria intervenção, mas também nos problemas dos adultos e dos seus significativos, intervindo em diversos aspetos das suas vidas, ainda que respeitando os limites de cada situação.

Pela crescente procura de respostas e a desconstrução de uma ideia negativa e estereotipada sobre as mesmas, o AS representa um papel fundamental no âmbito das CERCI. A sua prática pressupõe a prevenção, recuperação e preservação da independência dos clientes como dos seus significativos, das suas capacidades individuais, físicas, mentais e sociais. A otimização de oportunidades e a reconstrução

dos modos de vida têm de colmatar as dificuldades das famílias, muitas vezes abrangidas pela institucionalização. Contudo, a atuação passa por criar alternativas que permitam que as pessoas tenham um papel mais ativo possível na sociedade, desfrutando de uma maior qualidade de vida, mais autónoma e independente na criação de uma sociedade inclusiva. É essencial dar palavra no planeamento dos apoios e atividades, não menosprezando as opiniões, tentando perceber o ponto de vista e realidade de cada um, e não como sujeitos desprovidos de conhecimentos e vontades próprias.

Bibliografia

1. American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
2. Associação Portuguesa dos Profissionais do Serviço Social (APPSS), (2018). *Código Deontológico dos Assistentes Sociais*. Disponível em: <https://servicosocial.pt/etica-e-deontologia-do-servico-social/>
3. Duarte, T. (2009), A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica), CIES e-WORKING PAPER Nº 60, Disponível em: https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1319/3/CIESWP60%20_Duarte.pdf
4. Du Ranquet, M. (1996). *Los Modelos en Trabajo Social Intervención com personas y familias* (1ª ed.). Madrid: Siglo XXI
5. Fernandes, L. (2017), *Ação Organizacional e Qualidade de Vida. Um estudo comparado do Norte de Portugal e Galiza no campo da Deficiência Mental*. (Tese de Doutoramento em Sociologia). Universidade do Minho, Portugal.
6. Ferreira, J. (2011). Contributos para o debate da epistemologia em serviço social. *Trabajo Social Global*. 2 (1), 67-78
7. Granja, B. (2008). *Assistente Social – Identidade e Saber*. (Dissertação de Doutoramento em Ciências do Serviço Social). Universidade do Porto, Portugal.
8. Maia, M. (2005). Gestão Social – Reconhecendo e construindo referenciais. *Revista Virtual Textos & Contextos* ,4, 1-17.
9. Minayo, M., Hartz, Z. & Buss, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18.
10. Pacheco, P. (2018). *Serviço Social e Qualidade em Organizações vocacionadas para a Deficiência Intelectual. Uma Análise a partir da APPACDM da Covilhã*. (Dissertação de Mestrado em Serviço Social). Instituto Superior Miguel Torga, Portugal.
11. Pinto, P. & Pinto, T. (2019). *Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos 2019*. Lisboa: ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
12. Santos, M. E. (2006). Serviço Social e Deficiência mental. *A perspetiva subjetiva da qualidade de vida*. (Dissertação de Mestrado em Serviço Social). Escola Superior de Altos Estudos de Coimbra, Portugal.

13. Sánchez, E. V., Mumbardó-Adam, C., Roselló, T., Verdugo, M. & Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (2), 7-25.
14. Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid, Alianza.
15. Veiga, C. (2006). *As Regras e as Práticas. Fatores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
16. Veiga, C., Silva, C., Domingues, I., Saragoça, J. & Fernandes, L. (2014). *Inclusão Profissional e Qualidade de Vida*. Vila Nova de Famalicão: Edições Húmus, Lda.
17. Verdugo, M. (2001). *Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Propuestas de Actuación*. INICO, Universidade de Salamanca.
18. Verdugo, M., Martínez, B., Sánchez, L. & Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona, Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya
19. World Health Organization (1998), *WHOQOL - User Manual*. Disponible: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf

Anexos

Anexo I. Declaração de consentimento (clientes CACI – CERCI)

Declaração de Consentimento

Eu (cliente) _____ aceito participar de livre vontade no estudo de autoria de Maria João da Silva Cardoso (aluna do Curso de Mestrado de Crime, Diferença e Desigualdade da Universidade do Minho – Braga). Compreendo os objetivos principais deste estudo, aceitando responder a um questionário que tem a finalidade de explorar a qualidade de vida dos clientes e consequentemente, o papel da instituição - CERCI Braga - e do Serviço Social na vida dos mesmos.

Compreendo que a participação neste estudo é voluntária e que os dados solicitados são para uso exclusivo do projeto de investigação, aos quais é-lhes garantida a sua confidencialidade. A identidade dos participantes não será revelada nem utilizada para qualquer outro fim. Durante o período de realização do estudo, tenho o direito de solicitar o acesso aos seus dados pessoais, sendo estes destruídos após o seu término, tal como as gravações de som que, se necessárias, serão realizadas ao abrigo da lei de proteção de dados.

Braga, _____ de _____ de 2022

(Participante ou Representante Legal)

Anexo II. Questionário - Escala *Gencat* (Verdugo et al., 2009)

Questionário

O seguinte questionário é baseado na Escala *Gencat* (Verdugo et al., 2009), cujo objetivo é avaliar a qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual (idade igual ou superior a 18 anos).

Dados do/a participante:

Data da realização do questionário: _____

Data de nascimento: _____

Idade cronológica: _____

Nome: _____

Sexo: Feminino ___ Masculino ___

Língua falada em casa: _____

Residência: _____

Dados da pessoa informante:

Nome da pessoa que completa o questionário:

Profissão: _____

Língua falada em casa: _____

Relação com a pessoa: _____

Bem-estar emocional		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
1	Mostra-se satisfeito com a sua vida atual.	4	3	2	1
2	Apresenta sintomas de depressão.	1	2	3	4
3	Está alegre e de bom humor.	4	3	2	1

4	Mostra sentimentos de incapacidade ou de insegurança.	1	2	3	4
5	Apresenta sintomas de ansiedade.	1	2	3	4
6	Mostra-se satisfeito consigo mesmo.	4	3	2	1
7	Tem problemas de comportamento.	1	2	3	4
8	Mostra-se motivado no momento de realizar alguma atividade.	4	3	2	1
Pontuação direta TOTAL: _____					

Relações interpessoais		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
9	Realiza atividades do seu agrado com outras pessoas.	4	3	2	1
10	Mantém, com a sua família, a relação que deseja.	4	3	2	1
11	Queixa-se de falta de amigos permanentes	1	2	3	4
12	Vê, de forma negativa, as suas relações de amizade	1	2	3	4
13	Demonstra que se sente desvalorizado pela sua família.	1	2	3	4
14	Tem dificuldades em iniciar uma relação a dois.	1	2	3	4
15	Mantém uma boa relação com os seus colegas de trabalho.	4	3	2	1
16	Demonstra que se sente querido pelas pessoas que são importantes para si.	4	3	2	1
17	A maioria das pessoas com quem interage tem uma condição semelhante à sua.	1	2	3	4

1 8	Tem uma vida sexual satisfatória.	4	3	2	1
--------	-----------------------------------	---	---	---	---

Pontuação direta TOTAL: _____

Item 15: Se a pessoa não tem trabalho, considere as suas relações com os seus companheiros no CAO ou noutras instituições. Item 17: considere pessoas com deficiência, toxicodependentes ou ex-toxicodependentes, pessoas com problemas de saúde mental, etc.

Bem-estar material		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
19	O local onde vive impede-o de ter um estilo de vida saudável	1	2	3	4
20	O local onde trabalha cumpre as normas de segurança.	4	3	2	1
21	Dispõe dos bens materiais de que necessita.	4	3	2	1
22	Mostra-se descontente com o local onde vive	1	2	3	4
23	O local onde vive está limpo.	4	3	2	1
24	Dispõe dos recursos económicos suficientes para as suas necessidades básicas.	4	3	2	1
25	Os seus rendimentos não lhe permitem gastos supérfluos.	1	2	3	4
26	O local onde vive está adaptado às suas necessidades.	4	3	2	1

Pontuação direta TOTAL: _____

Item 20: Se a pessoa não tiver trabalho, considere a sua segurança no CACI ou em qualquer outra instituição onde se encontre.

Desenvolvimento pessoal		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
27	Mostra dificuldade em adaptar-se às situações apresentadas.	1	2	3	4
28	Tem acesso às novas tecnologias (internet, telemóvel, etc.)	4	3	2	1
29	O trabalho que realiza permite-lhe fazer novas aprendizagens.	4	3	2	1
30	Mostra dificuldades em resolver com eficácia os problemas que lhe surgem	1	2	3	4
31	Desenvolve o seu trabalho de maneira competente e responsável.	4	3	2	1
32	A instituição a que recorre (CACI – CERCI Braga) toma em consideração o seu desenvolvimento pessoal e novas aprendizagens	4	3	2	1
33	Participa na elaboração do seu Programa Individual.	4	3	2	1
34	Mostra-se desmotivado no seu trabalho	1	2	3	4

Pontuação direta TOTAL: _____

Item 29, 31 e 34: Se a pessoa não tem trabalho, considere, respetivamente, se as atividades que realiza na instituição lhe permitem fazer novas aprendizagens, se realiza essas atividades de forma competente e responsável e se mostra-se motivado quando as realiza.

Bem-estar físico		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
35	Tem problemas de sono.	1	2	3	4

36	Dispõe de ajudas técnicas, se delas necessitar.	4	3	2	1
37	Os seus hábitos alimentares são saudáveis.	4	3	2	1
38	O seu estado de saúde permite-lhe levar uma vida ativa normal.	4	3	2	1
39	Tem boa higiene pessoal	4	3	2	1
40	A instituição a que recorre supervisiona a medicação que toma.	4	3	2	1
41	Os seus problemas de saúde produzem dor e mal-estar.	1	2	3	4
42	Tem dificuldade em aceder a cuidados médicos (ao domicílio, hospitalares, de prevenção, etc.).	1	2	3	4

Pontuação direta TOTAL: _____

Item 36: Se não necessita de ajudas técnicas, considere se poderia dispor delas, caso necessitasse. Item 39: Não importa se a pessoa faz a higiene pessoal autonomamente ou com apoio. Item 40: Se a pessoa não toma medicação, marque a opção que considere mais adequada, caso tomasse. A questão refere-se à revisão periódica da medicação para avaliar a sua adequação. Item 41: Se a pessoa não tem problemas de saúde, selecione “Nunca ou quase nunca”.

Autodeterminação		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
43	Tem metas, objetivos e interesses pessoais.	4	3	2	1
44	Escolhe como passa o seu tempo livre.	4	3	2	1
45	A instituição a que recorre tem em conta as suas preferências.	4	3	2	1
46	Defende as suas ideias e opiniões.	4	3	2	1

47	Outras pessoas decidem sobre a sua vida pessoal	1	2	3	4
48	Outras pessoas decidem como gastar o seu dinheiro	1	2	3	4
49	Outras pessoas decidem a hora a que se deita.	1	2	3	4
50	Organiza a sua própria vida.	4	3	2	1
51	Decide com quem quer viver.	4	3	2	1

Pontuação direta TOTAL: _____

Item 43, 44 e 50: no caso de pessoas com toxicodependência, considere se as suas metas, objetivos e interesses são adequados, se escolhe atividades adequadas para passar o seu tempo livre e se organiza a sua própria vida de forma adequada. "Adequado" refere-se a não ter relação com o consumo de drogas.

Inclusão social		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
52	Utiliza serviços comunitários (piscina pública, cinema, biblioteca, teatro, museu, etc.)	4	3	2	1
53	A sua família apoia-o quando necessita.	4	3	2	1
54	Existem barreiras físicas, culturais ou sociais que dificultem a sua inclusão social.	1	2	3	4
55	Necessita de apoios para participar ativamente na vida da sua comunidade.	1	2	3	4
56	Os seus amigos apoiam-no quando necessitam.	4	3	2	1
57	A instituição a que recorre fomenta a sua participação em diversas atividades da comunidade.	4	3	2	1

58	Os seus amigos limitam-se aos que recorrem à mesma instituição	1	2	3	4
59	É rejeitado ou discriminado pelos outros.	1	2	3	4
Pontuação direta TOTAL: _____					

Direitos		Sempre ou quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
60	A sua família não respeita a sua intimidade (lê a sua correspondência, entra sem bater à porta, etc.)	1	2	3	4
61	No ambiente que o rodeia, é tratado com respeito.	4	3	2	1
62	Dispõe de informação sobre os seus direitos fundamentais como cidadão.	4	3	2	1
63	Mostra dificuldades em defender os seus direitos quando estes são violados.	1	2	3	4
64	Na instituição a que recorre, respeita-se a sua intimidade.	4	3	2	1
65	Na instituição a que recorre, respeitam-se os seus bens e o direito à propriedade.	4	3	2	1
66	Tem algum direito legal limitado (cidadania, voto, processos legais, respeito por crenças, valores, etc.)	1	2	3	4
67	Na instituição a que recorre, defendem-se e respeitam-se os seus direitos (confidencialidade, informação sobre os seus direitos como utente).	4	3	2	1

68	A instituição respeita a privacidade da informação.	4	3	2	1
69	Sofre situações de exploração, violência ou abusos.	1	2	3	4

Pontuação direta TOTAL: _____

Secção 1a. Escala de Qualidade de Vida GENCAT

1. Introduzir as pontuações diretas totais de cada uma das dimensões.
2. Introduzir as pontuações standard e os percentis.
3. Introduzir o índice de qualidade de vida.

Dimensões de Qualidade de Vida	Pontuações diretas totais	Pontuações standard	Percentis das dimensões
Bem-estar emocional			
Relações interpessoais			
Bem-estar material			
Desenvolvimento pessoal			
Bem-estar físico			
Autodeterminação			
Inclusão social			
Direitos			

Pontuação standard total (soma): _____

Índice de Qualidade de Vida: _____ (pontuação standard composta)

Percentil do Índice de Qualidade de Vida: _____

Anexo III. Declaração de consentimento (Equipa de trabalho CACI – CERCI)

Declaração de Consentimento

Eu (colaborador/a) _____ aceito participar de livre vontade no estudo de autoria de Maria João da Silva Cardoso (aluna do Curso de Mestrado de Crime, Diferença e Desigualdade da Universidade do Minho – Braga). Compreendo os objetivos principais deste estudo, aceitando responder a um questionário que tem a finalidade de explorar a qualidade de vida dos clientes e consequentemente, o papel da instituição - CERCI Braga - e do Serviço Social na vida dos mesmos.

Compreendo que a participação neste estudo é voluntária e que os dados solicitados são para uso exclusivo do projeto de investigação, aos quais é-lhes garantida a sua confidencialidade. A identidade dos participantes não será revelada nem utilizada para qualquer outro fim. Durante o período de realização do estudo, tenho o direito de solicitar o acesso aos seus dados pessoais, sendo estes destruídos após o seu término, tal como as gravações de som que, se necessárias, serão realizadas ao abrigo da lei de proteção de dados.

Braga, _____ de _____ de 2022

(Participante)

Anexo IV. Entrevistas (Equipa de trabalho CACI – CERCI)

Entrevista 1

Colaboradores/as

Idade 30 **Género** F ___ M x

Função na Instituição

Fisioterapeuta

Data de início de funções na Instituição

1 de outubro de 2015

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

7 anos de experiência

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

Apoio de fisioterapia individualizado, atividades desportivas (andebol, karaté, escalada), sessões de movimento.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

Todas as minhas atividades são muito direcionadas para o desenvolvimento e manutenção das capacidades motoras.

Na sua perspetiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

O SS é importante para fazer a ponte com as famílias e realizar o apoio das famílias em toda a parte burocrática que por muitas vezes é complicada. Também é muito importante para ajudar a perceber alguns comportamentos.

Entrevista 2

Colaboradores/as

Idade 36 **Género** F x M ___

Função na Instituição

Psicóloga

Data de início de funções na Instituição

Novembro de 2015

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

8 anos em funções de psicóloga, formadora, coordenadora de projetos de sensibilização na comunidade, investigadora.

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

São realizadas intervenções individuais e em grupo. As intervenções individuais são programadas de acordo com as necessidades identificadas, podendo ter formato pontual ou acompanhamento prolongado. Em grupo são trabalhados comportamentos e gestão emocional, estimulação cognitiva, treino de competências sócio profissionais.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

As intervenções têm como pressuposto o treino de competências pessoais e sócio profissionais que permitem um melhor ajustamento dos clientes à realidade deles e possível integração. Pressupõe que os clientes têm a oportunidade de alargar o seu reportório comportamental e aquisição de ferramentas que lhes permite gerar as situações diárias de forma adequada e autónoma.

Na sua perspetiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

É uma área indispensável na medida em que enriquece a intervenção com clientes e famílias. Tratando-se de uma instituição que beneficia da presença de uma equipa multidisciplinar, o SS traz à discussão estratégias de intervenção, novas perspetivas que se complementam com as outras áreas de formação disponíveis na organização.

Entrevista 3

Colaboradores/as

Idade 52 Género F ___ M x

Função na Instituição

Monitor principal

Data de início de funções na Instituição

.....

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

22 anos como monitor

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

Desenvolvo tudo o que seja trabalhos com materiais reciclados como papel reciclado e papel de revista por exemplo.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

Tem impacto na autoestima, na motricidade fina e sentem-se úteis.

Na sua perspetiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

Como muitos dos clientes não têm uma retaguarda estável, é importante para fazer um bom acompanhamento.

Entrevista 4

Colaboradores/as

Idade 37 **Género** F x M ____

Função na Instituição

Monitora

Data de início de funções na Instituição

2016

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

Estágio de 1 mês – Centro de Dia, 1 mês – Apoio ao domicílio, 1 mês em CAO e 6 anos como monitora no CACI da CERCI.

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

Artes produtivas, AVD's, culinária, dança e terapia com cães.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

Estimular os clientes a nível cognitivo, sensitivo, degustativo e tátil. Aprenderem coisas novas nas atividades, respeitando as dificuldades de cada um, aprenderem a trabalhar em grupo e alimentar a autoconfiança.

Na sua perspetiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

Para mim é importante a intervenção do SS para que possam analisar e entender o contexto de vida e diferentes necessidades de cada cliente da instituição, elaborando assim um plano de intervenção que contribua para o bem estar não só dos clientes, como de toda a equipa.

Entrevista 5

Colaboradores/as

Idade 32 Gênero F x M ____

Função na Instituição

Terapeuta Ocupacional

Data de início de funções na Instituição

4 de novembro de 2019

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

Desde 2011 como terapeuta ocupacional.

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

Nesta instituição desenvolvo atividades de estimulação sensorial, piscina, classe de movimento, snagolf, AVD's e apoios individualizados.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

As atividades que desenvolvo na instituição têm impacto nas competências motoras, sensoriais, comunicativas, cognitivas e autonomia nas atividades de vida diárias.

Na sua perspectiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

Muito importante, os clientes que a instituição abrange necessitam bastante de apoio do SS, para que consigam ter melhores condições e apoios.

Entrevista 6

Colaboradores/as

Idade 20 Gênero F ____ M x

Função na Instituição

Auxiliar de atividades ocupacionais

Data de início de funções na Instituição

Junho de 2020

Experiência profissional na área (período de tempo e funções)

Primeiro emprego

Quais são as atividades que desenvolve com os clientes?

Apoio qualquer tipo de atividade, dentro ou fora da instituição.

Que impacto é que as mesmas têm nos clientes?

Peso que tem um impacto, tanto físico como psicológico, tal como a interiorização de novos conhecimentos com o desenvolver das atividades.

Na sua perspectiva, qual é a importância da ação do Serviço Social nesta instituição?

As ações do SS, principalmente neste tipo de instituições e nesta instituição em concreto, são importantes para tratar dos problemas dos clientes dentro da instituição e direcionadas da melhor forma no que diz respeito à área social.