

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Serviço Social e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência

Ana Patrícia Baioneta Braga

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau
de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Júlia Cardoso, Professora Auxiliar convidada

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2018

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Serviço Social e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência

Ana Patrícia Baioneta Braga

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau
de

Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Júlia Cardoso, Professora Auxiliar convidada

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2018

AGRADECIMENTOS

Um muito obrigado a todas as pessoas que fizeram parte deste longo percurso de dois anos. Não foi fácil mas com a ajuda e compreensão de todos, tudo foi possível.

Agradeço em especial à minha família, aos meus pais, irmão e avós, por serem os mais presentes na minha vida e por fazerem de mim a pessoa que sou hoje.

Agradeço ao meu namorado a paciência que teve para me ouvir e ajudar.

Agradeço aos meus amigos que me deram a mão nos momentos de mais frustração em especial à Micaela, Rita, Joana L., Filipa e Joana M..

Agradeço aos meus colegas de trabalho, em especial à Rita.

Agradeço à professora Júlia Cardoso todo o apoio.

Agradeço a todas as pessoas que colaboraram na elaboração da minha dissertação, especialmente as Pessoas com Deficiência e as Assistentes Sociais que aceitaram dar o seu contributo na reflexão sobre tão importante problemática.

*“De nada adianta a liberdade
Se não temos liberdade de errar”*

Gandhi

RESUMO E PALAVRAS-CHAVE

A presente dissertação procura perceber qual o grau de autodeterminação da pessoa com deficiência em meio institucional e como é que o Serviço Social pode promover esse direito, tendo como objetivo máximo analisar de que forma é que a Pessoa com Deficiência percebe o direito de decidir por si próprio em meio institucional e como é que o Assistente Social, no caso de o direito não ser reconhecido, o pode promover.

Utilizando uma abordagem qualitativa e a entrevista como instrumento para a obtenção de resultados, concluímos que a Pessoa com Deficiência tem pouco poder de decisão, incidindo as principais escolhas na indumentária e nas relações sociais. Relativamente às Assistentes Sociais foi possível verificar que a opinião é semelhante em comparação com alguns autores que defendem que é na família que as maiores violações de direitos acontecem e que para contornar esta situação é necessário “educar” os pais, através do *empowerment*, mas também através de grupos de partilha.

Através deste trabalho foi possível verificar que os pais dos jovens com deficiência devem ser desde início apoiados nas diversas áreas, numa vertente multidisciplinar, de forma a perceberem a patologia dos filhos, para posteriormente, saberem lidar com os mesmos olhando para as suas capacidades.

Palavras-Chave: Deficiência; Autodeterminação; Serviço Social; Direitos Humanos.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO E PALAVRAS-CHAVE	ii
ÍNDICE DE FIGURAS	v
GLOSSÁRIO DE SIGLAS	vi
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS.....	3
1. Deficiência: abordagem conceptual e modelos de referência	3
2. A Declaração Universal dos Direitos do Homem e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência	5
3. Deficiência: Situação Demográfica no Mundo e em Portugal	8
4. Políticas e Programas e na área da Deficiência.....	11
CAPÍTULO II – PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, AUTODETERMINAÇÃO E SERVIÇO SOCIAL.....	15
1. Conceito de Autodeterminação e sua relação com a Pessoa com Deficiência.....	15
a. Autonomia	18
b. Independência.....	19
c. Liberdade	20
d. Participação	20
2. Autodeterminação e Serviço Social na Deficiência	21
2.1. A Intervenção do Assistente Social na família e com o cidadão com deficiência. 22	
2.2. A relação Serviço Social, Direitos Humanos e Deficiência	25
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	27
1. Procedimentos, métodos e instrumentos de pesquisa.....	27
2. Critérios de seleção das unidades observacionais	28
3. Local de recolha de informação	28
CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	29
1. Análise das entrevistas	29

a. Autodeterminação da pessoa com deficiência no processo de admissão e acolhimento.....	29
b. Autodeterminação da pessoa com deficiência na vida quotidiana	31
c. Autodeterminação como direito identificado pela pessoa com deficiência	33
d. A Direito à autodeterminação como valor de Serviço Social.....	34
CONCLUSÃO	38
BIBLIOGRAFIA	40
ANEXOS	I
ANEXO A – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO.....	II
ANEXO B – GUIÃO DE ENTREVISTA UTENTES	III
ANEXO C – GUIÃO DE ENTREVISTA AOS TÉCNICOS DE SERVIÇO SOCIAL	IV
ANEXO D – CATEGORIAS DE ANÁLISE – UTENTES	V
ANEXO E – CATEGORIAS DE ANÁLISE – ENTREVISTAS ASSISTENTES SOCIAIS	VI

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura	Nome	Página
1.1	Taxa de emprego, por sexo e deficiência, 2014 (20-64; Portugal e EU – 28%)	8
1.2	Evolução anual do nº de queixas relativas a discriminação com base na deficiência e processadas pelo INR (2012-2016)	8
1.3	Perceções sobre a discriminação generalizada em relação a determinados grupos, 2015 (% , PT e EU-28)	9
1.4	Pessoa com Deficiência que reportam barreiras, por domínio, 2012 (% , PT e EU-27)	9
1.5	Risco de pobreza ou de exclusão social por deficiência e grupo etário, 2014 (16+ anos, Portugal e EU-28;%)	12
2.1	Condições Facilitadoras da Promoção da Autodeterminação	16

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

Sigla	
APCL	Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa
APD	Associação Portuguesa de Deficientes
ASU	Atividade Socialmente Útil
AVD's	Atividades de Vida Diárias
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CDPD	Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CECD	Centro de Educação para o Cidadão com Deficiência
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DGSS	Direção Geral da Segurança Social
DSIA	Direção de Serviços de Instrumentos de Aplicação
EU	Europa
FENACERCI	Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social
FIAS	Federação Internacional dos Assistentes Sociais
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional de Reabilitação
MAVI	Modelo de Apoio à Vida Independente
MVI	Movimento Vida Independente
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PT	Portugal
UPIAS	The Union of the Physically Impaired Against Segregation

INTRODUÇÃO

O presente trabalho foi desenvolvido sob orientação da Professora Júlia Cardoso, tendo como tema principal a Deficiência e o direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência, enquanto direito consagrado no quadro geral dos Direitos Humanos, bem como o contributo do Serviço Social para a promoção desse Direito.

A investigação parte da pergunta “Qual o grau de autodeterminação da pessoa com deficiência em meio institucional e como é que o Serviço Social promove esse direito?”, procurando aprofundar o conhecimento sobre um dos problemas identificados por alguns autores: o da falta de poder da população com deficiência no que diz respeito à sua capacidade de decisão e de participação em dimensões da sua vida pessoal e social, sendo a família o contexto onde mais frequentemente se verifica a violação desse direito (Simões, 2016:22).

A Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948) refere que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos, sem distinção da raça, cor, sexo, língua, nascimentos ou qualquer outra situação” (ONU, Artigo 1º e 2º). No entanto, apenas em 2006, com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é que as pessoas com alguma limitação começam a ver os seus Direitos reconhecidos. Em 2011-2013, é elaborado um “planeamento de políticas públicas, transversal a vários ministérios, que combate a discriminação e garanta a participação ativa das pessoas com deficiências e incapacidades nas várias esferas da vida social” (Pinto, 2013:123).

Reconhecida como um Direito, a autodeterminação, segundo Ribeiro (2014:1), “está associada ao direito que cada um tem para “governar” ou dirigir a sua própria vida”. Assim, torna-se necessário perceber do que forma é que os indivíduos vêm o Direito consagrado no artigo 3º da Convenção e como é que o Assistente Social pode promover a autodeterminação, considerando os princípios éticos e deontológicos inerentes à profissão.

Esta investigação está estruturada em quatro capítulos. No primeiro apresenta-se a temática da deficiência e seu enquadramento à luz dos Direitos Humanos. No segundo capítulo aborda-se o conceito de autodeterminação e as suas diversas dimensões, apresentando-se, também, elementos relativos à intervenção do Serviço Social na área da Deficiência e na promoção da autodeterminação da Pessoa com Deficiência. Os terceiro e quarto capítulo englobam a metodologia da pesquisa e a análise e discussão dos resultados,

respetivamente. Conclui-se a dissertação com as principais linhas gerais e considerações finais.

CAPÍTULO I – DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS

1. Deficiência: abordagem conceptual e modelos de referência

A população deficiente, desde os Egípcios até à Revolução Industrial, foi alvo de diversas mudanças, em termos sociais, nomeadamente a nível económico, social e cultural. As mudanças mais vincadas ocorrem no pós renascentismo, onde as causas da deficiência passam de “demoníacas para biológicas, sociológicas e psicológicas” (Braga, 2016:6).

Surgem, então, três modelos de referência, Médico/Individual, Social e Biopsicossocial que explicam de formas diferentes o conceito de Deficiência e que sofreram alterações com o evoluir da sociedade. No primeiro caso, o modelo médico ou individual, tinha como *focus* os indivíduos com deficiência, vendo-os com “falha, perda ou disfunção do corpo” (Pinto, 2013: 124), cujo objetivo era “reabilitar, curar e tratar” (CRPG e ISCTE, 2007: 31), utilizando fins medicinais para a reabilitação dos mesmos, consistindo numa abordagem assistencialista. Este modelo, evidenciado na Classificação Internacional de Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (CIF) pela Organização Mundial de Saúde, em 1980, indica que “a incapacidade é definida como a perda ou o funcionamento anormal de qual estrutura psicológica, fisiológica ou anatómica; a deficiência emerge da dificuldade (resultante da incapacidade) em desenvolver uma atividade “normal” e a desvantagem (*handicap*) é definida como a desvantagem experienciada pelo sujeito no desenvolvimento das tarefas consideradas normais provocadas pela incapacidade ou pela deficiência” (Fontes, 2016: 34).

Nos anos 60, no Reino Unido, surge um novo modelo como forma de reação ao modelo acima explicitado, onde o fulcro do problema passava a ser a organização social. O modelo social refere que a dificuldade se encontra na relação pessoa/contexto, enfatizando as questões sociopolíticas. Centrando a sua abordagem nos Direitos e na Igualdade de Oportunidade, procura habilitar e eliminar barreiras. Fontes (2016: 36) refere que “não é a deficiência que impede as pessoas de participar na vida em sociedade, mas sim a forma como a deficiência é socialmente construída e as barreiras sociais, políticas, físicas e psicológicas criadas pela sociedade que limitam e constroem a vida das pessoas com deficiência”. É também nesta época que aparecem as primeiras organizações com pessoas com deficiência, como por exemplo a UPIAS (The Union of the Physically Impaired Against Segregation), que define os termos lesão e deficiência: “Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso; Deficiência: desvantagem ou restrição de

actividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais actividades da vida social.” (UPIAS, 1976:3-4 citado por (CRPG e ISCTE, 2007: 32), realçando que a lesão pode ser congénita ou adquirida e a deficiência resulta da organização da sociedade.

Posteriormente, e envolvendo uma abordagem holística, relacionando as condições sociais, emocionais e incapacidades, surge o modelo biopsicossocial ou relacional. Segundo Driedger (1989), Oliver (1990) e Barnes et al. (2002), o modelo surge como “tentativa concertada para integrar o modelo médico e a interpretação sociopolítica radical do modelo social, como resultado da sua rejeição por parte das pessoas com deficiências e incapacidades, organizações e parceiros dentro e fora da comunidade científica” (CRPG e ISCTE, 2007: 36). Procura a participação ativa, incluindo-os na sociedade e “criando condições para o exercício dos direitos humanos” (Pinto, 2013: 125). Em 2001, a propõe uma nova “definição de deficiência com base em três dimensões estruturantes: incapacidade (onde se inclui o funcionamento e estrutura corporal); limitações da atividade; e restrições na participação” (Fontes, 2016:39/40). Esta nova noção engloba o envolvimento destas dimensões nomeadamente no carácter individual, nas dimensões políticas e no próprio contexto onde está inserido. Em Portugal, a primeira associação criada na área da deficiência designa-se Associação Portuguesa de Deficientes (APD).

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) reconhece que o conceito identificado está em constante evolução e que é resultante “da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária” (OMS, 2011:4).

Segundo Andrada (2001:33), “a deficiência caracteriza-se sempre pelo aparecimento de uma anomalia ou defeito com perda de um membro, órgãos e tecidos ou outras estruturas do corpo, ou um défice dos seus sistemas funcionais, incluindo das suas funções mentais”. A autora classifica a deficiência em nove tipos: deficiência intelectual, deficiência psicológica, deficiência de linguagem, deficiência auditiva, deficiência de visão, deficiência de outros órgãos, deficiência músculo-esquelética e deficiência estética. Agrupa-as também por áreas: motoras, sensoriais, intelectuais, psíquicas, orgânicas e multideficiência.

Casanova (2008:4 e 5) refere que no Modelo Social e da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), o termo deficiência implica “alterações a nível das funções e limitações nas atividades, ao nível da comunicação, aprendizagem,

mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, que não ficam solucionadas com a utilização de uma ajuda técnica, à qual está associada uma ou mais alterações permanentes nas funções do corpo”.

Devido ao facto de o próprio não estar bem definido, são utilizadas diversas nomenclaturas no quotidiano para definir as pessoas com deficiência, como por exemplo: “indivíduos portadores de deficiência”, no caso do acesso a serviços, “pessoa com deficiência” ao nível dos programas de intervenção social”, “incapacitado”, “pessoa com necessidades especiais”, entres outras.

2. A Declaração Universal dos Direitos do Homem e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Todo o ser humano tem a necessidade de criar e manter laços de proximidade e afetividade com outros, num processo designado vinculação. Sendo a família um elemento muito importante para o desenvolvimento pessoal e social do ser humano, é-lhes incumbido a função de dar afeto, cuidar e manter a segurança. Como refere Duarte (2010: 24) “A família é um meio privilegiado para a educação, para a individualização e para a socialização, onde culminam uma série de emoções e sentimentos positivos e negativos entre os membros familiares, onde se constrói o lado social da realidade, por meio das interações que se desenvolvem e fornecem significado aos acontecimentos do dia-a-dia individual”. Quando confrontados com o nascimento da criança com deficiência (a nível genético) ou após algum acontecimento que a deixe com alguma limitação (adquirida), toda a dinâmica familiar sofre transformações, sendo o impacto caracterizado pela “severidade da doença, grau de autonomia, personalidade, bem-estar parental, relações familiares e suporte social (Flores, 1999, citado por Duarte, 2010: 4).

Assim, a população com deficiência é considerada um grupo vulnerável e os seus familiares, como forma de proteção em, muitas vezes, inconscientemente, tendem a fazer escolhas por eles, pondo em causa o estabelecido no artigo 3º da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência: respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência na tomada de decisão. Importa, então, dar voz a estes seres que têm vontade própria e perceber como é que o Serviço Social pode desenvolver e promover a autodeterminação nestes indivíduos com (in)capacidades.

Margaret Chan, diretora geral da Organização Mundial de Saúde, e o Presidente do Grupo Banco Mundial Robert B. Zoellick, consideram que “em todo o mundo, as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação económica menor e taxas de pobreza mais elevadas em comparação com as pessoas sem deficiência” (Pires, 2012:30). Uma vez que esta população sofre diversas violações à sua dignidade, enfrenta muitas desigualdades tanto económicas, sociais, políticas, de oportunidades, sendo necessário a criação de recursos para poderem usufruir da sua autonomia. Assim, salienta-se a importância de referir A Declaração Universal dos Direitos do Homem e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem nasce a 10 de Dezembro de 1948, após a II Guerra Mundial, com o principal objetivo de “promover a paz e os valores de liberdade, igualdade e justiça” (Visão Júnior, 2016, online¹) consagrando os direitos e liberdades básicas que todos os cidadãos devem respeitar. A Organização das Nações Unidas “adotou a Declaração Universal dos Direitos Humanos com o objetivo de evitar guerras, promover a paz mundial e de fortalecer os direitos humanitários” (Significados, sine anno, online²).

A relação entre Direitos Humanos e Deficiência é recente, com a constituição da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), em 2006, que tem como objetivo “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (INR, 2014: Artigo 1º). Contudo, a consagração da CDPD resulta de um caminho percorrido e de etapas fundamentais com ele relacionadas: o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (1982), a Convenção sobre os Direitos das Crianças (1989) e as Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1993), tendo como base a Declaração Universal dos Direitos do Homem e outros Tratados Internacionais sobre Direitos Humanos.

A “perspetiva dos Direitos Humanos consagrada na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência” (Pimenta e Salvado, sine anno: 157) nasce com o modelo biopsicossocial, provocando assim algumas mudanças tanto a nível nacional como internacional. No âmbito das políticas públicas e práticas discriminatórias, a população deixa

¹ <http://visao.sapo.pt/visaojunior/2016-12-11-O-que-sao-os-direitos-humanos->

² <https://www.significados.com.br/direitos-humanos/>

de estar protegida apenas por legislação de proteção, segurança social e direito civil, passando a ver os seus “direitos humanos e liberdades fundamentais como instrumento de combate às desigualdades sociais, uma vez que a realização da dignidade, autonomia e independência se alarga a todas as áreas de participação dos indivíduos e contribui para o desenvolvimento das sociedades” (Pimenta e Salvado, sinne anno: 157).

A CDPD é constituída por 50 artigos, onde se definem “os direitos civis, culturais, políticos, sociais e económicos das pessoas com deficiência” (OMS, 2011: 9), mais especificamente princípios universais, obrigações aos Estados participantes na definição das políticas e programas, sensibilização para o combate à discriminação e promoção para a participação da sociedade na concretização dos Direitos, tendo como princípios gerais:

“o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas; não discriminação; participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; igualdade de oportunidade; acessibilidade; igualdade entre homens e mulheres; respeito pelas capacidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito pelo direito das crianças com deficiência a preservarem as suas identidades” (CDPD, 2006: Artigo 3º).

A Constituição da República Portuguesa consagra o princípio da igualdade de todos os cidadãos e cidadãs e reafirma expressamente no seu n.º 1 do artigo 71.º que “Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados” (Gabinete da Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, 2017: 2).

Segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência (2011: xi), é necessário “criar ambientes facilitadores, desenvolver serviços de suporte e reabilitação, garantir uma adequada proteção social, criar políticas e programas de inclusão, e fazer cumprir as normas e legislação”, de forma a promover o direito de escolha e de participação, referidos no Artigo 19º da CDPD. Assim, para colmatar as desigualdades consagra-se no 1º Plano de Ação para a integração das Pessoas com deficiência e incapacidade em 2006-2009, a criação de cinco medidas fundamentais, nomeadamente: promoção dos direitos humanos e do exercício de cidadania; integração das questões da deficiência e da incapacidade nas políticas sectoriais;

acessibilidade e serviços, equipamentos e produtos; qualificação, formação e emprego das pessoas; qualificação dos recursos humanos/formação dos profissionais de conhecimento (INR, 2010, online).

3. Deficiência: Situação Demográfica no Mundo e em Portugal

Segundo a Organização Mundial de Saúde e a o Banco Mundial, “mais de um bilião de pessoas vivem com algum tipo de deficiência, o que representa cerca de 15% da população mundial” (OMS, 2011:3). A Pesquisa Mundial de Saúde estima que 110 milhões de pessoas sofrem de algum dificuldade funcional, enquanto a Carga Global de Doença estima que 190 milhões de pessoas possuem uma “deficiência severa”, nomeadamente tetraplegia, depressão severa ou cegueira” (OMS, 2011:269). Estimam-se, de acordo com os dados do Relatório sobre a Carga Global de Doenças de 2004, que 15,3% da população mundial possuam “deficiências graves ou moderadas, enquanto 2,9% tenham “doenças graves” (OMS, 2011: 29), sendo que os países de África e Sudoeste Asiático apresentam maior nível percentual.

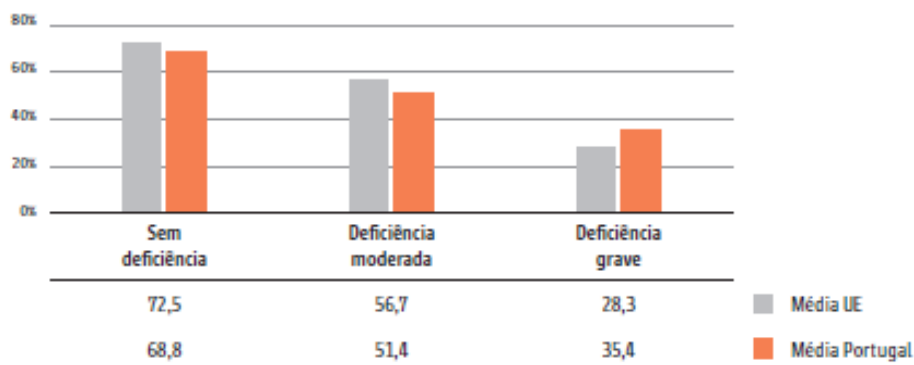
Em Portugal, e segundo os dados dos censos 2011 do Instituto Nacional de Estatística, cerca de 17,8% da população com 5 ou mais anos de idade referiu ter muita dificuldade, ou não conseguir realizar, pelo menos, uma das 6 atividades diárias, sendo a maioria do sexo feminino (20,62%). No ano referenciado, a avaliação consistia na auto-avaliação da pessoa acerca das suas incapacidades, nomeadamente: ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender/fazer-se entender). Neste aspeto, a taxa de maior incidência encontra-se no andar (25%) seguido de ver (23%).

Em comparação com os dados de 2001, 6,1% da população residente total sofrem de algum tipo de deficiência, sendo mais propícia no sexo masculino (6,7%). As deficiências que vigoram em maior número são a visual (1,6%), seguida da motora (1,5%) e por fim, a auditiva (0,7%). É importante referir que mais de metade da população com deficiência não possuía qualquer grau de incapacidade atribuído (53,5%) (Gonçalves, 2003:33).

A nível da Educação, verifica-se que 99% dos alunos frequentam o ensino regular, contudo a nível de apoio terapêutico houve um corte nas horas. A nível do desemprego, apresenta uma taxa alta (26,7%) em relação à população geral, visto que entre 2011-2016, baixou para 18, 8%. O facto de as pessoas com deficiência receberem pensões impede-as de ingressar no mercado de trabalho. Importa salientar que “o maior risco da pobreza é identificado entre as pessoas com deficiência que residem em agregados com baixa

intensidade laboral (23,1%) ou baixo rendimento (24,8%)” (2017:7) e que ao nível da autonomia, existem mais vagas em lares residenciais do que em casas autónomas.

**Figura 1.1 – Taxa de emprego, por sexo e deficiência, 2014
(20-64; Portugal e EU – 28%)**



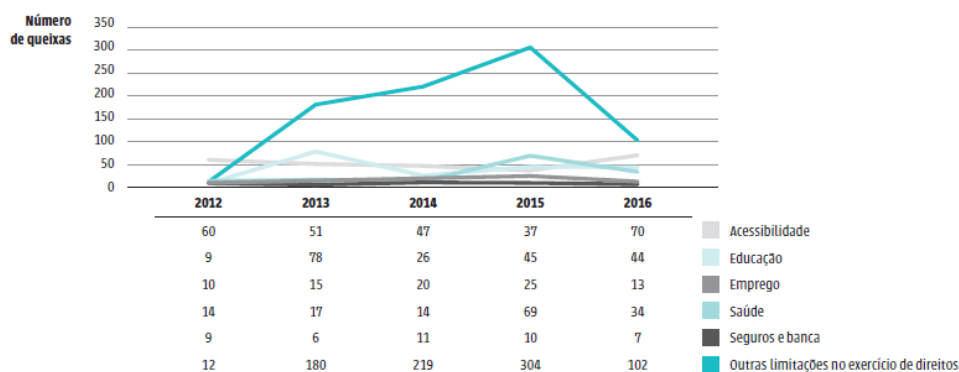
Fonte: EU-SILC UDB 2014 (versão de 2 agosto 2016) processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED). Disponível em <<http://www.disability-europe.net/downloads/779-country-report-pt-task-1-3-eu2020-2016-2017>>.

Fonte: Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017: 32

Tal como podemos ver, a população com deficiência passa por desigualdades ao nível profissional, nas oportunidades de trabalho, nas atividades de lazer, escolaridade, cidadania, participação cívica e política; como a nível pessoal, com a constituição de uma família, afetividade, sexualidade e amizade (Casanova, 2008:3).

Ao nível da Cidadania Ativa e da Discriminação, verifica-se que o maior nº de queixas relativas à discriminação se encontra nas “Outras limitações no exercício de direitos” (figura 2) (Pinto e Pinto, 2017:7).

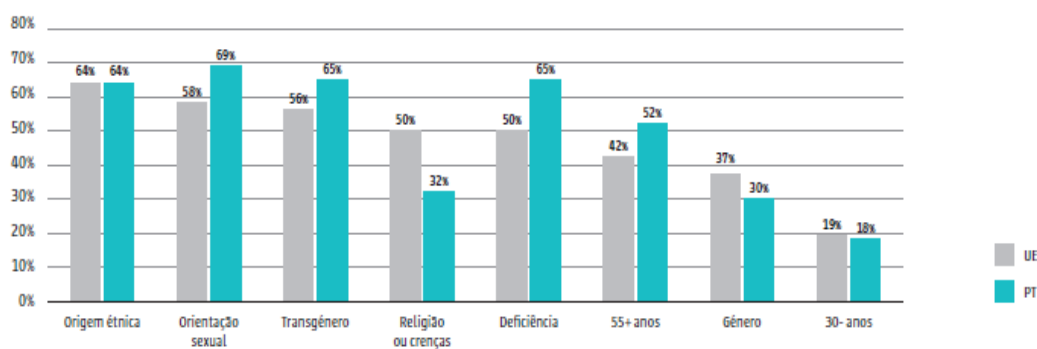
Figura 1.2 – Evolução anual do nº de queixas relativas a discriminação com base na deficiência e processadas pelo INR (2012-2016)



Fonte: INR (2012-2016). Relatórios anuais relativos à aplicação da Lei n.º 46/2006. Acedidos em 01/10/2017. Disponíveis em <<http://www.inr.pt/content/1/1185/lei-da-nao-discriminacao>>.

Fonte: Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017: 14

Figura 1.3 – Perceções sobre a discriminação generalizada em relação a determinados grupos, 2015 (% , PT e EU-28)

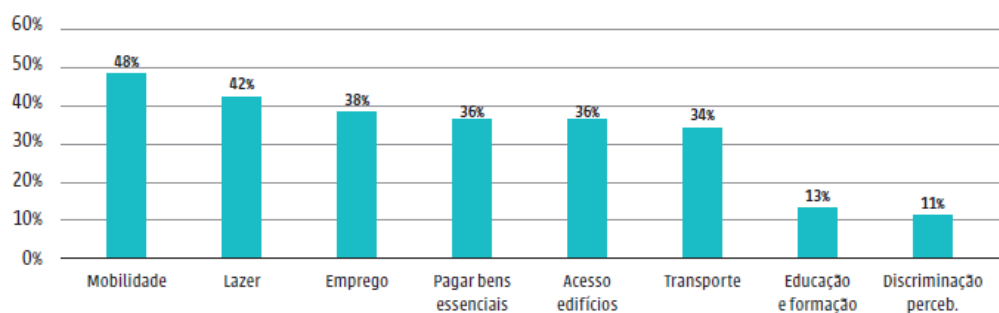


Fonte: Comissão Europeia (2015). *Discrimination in the EU in 2015: Special Eurobarometer 437*. Acedido a 01/10/2017. Disponível em <<http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/index.cfm/Survey/getSurveyDetail/search/discrimination/surveyKy/2077>>.

Fonte: Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017: 14

A figura 3 apresenta as percepções sobre a discriminação. É possível verificar que a deficiência tal como o transgénero (65%) é apontada como a segunda causa logo após a orientação sexual (69%), em Portugal. Na União Europeia, a discriminação ao nível da deficiência encontra-se na quarta posição, acompanhada pela religião e crenças (50%).

Figura 1.4 – Pessoa com Deficiência que reportam barreiras, por domínio, 2012 (% , PT e EU-27)



Fonte: Eurostat (2015). *Barriers to the social integration of disabled people – EHSIS, 2012 (hlth_dsi090)*. Acedidos a 01/10/2017. Disponíveis em <<http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data/database>>.

Fonte: Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017: 17

Relativamente às principais fontes de limitações, elencam como principais barreiras a mobilidade (48%), o lazer (42%) e o emprego (38%), como é possível verificar na figura 4 – pessoa com deficiência que reportam barreiras, por domínio.

Para colmatar estas lacunas ao nível da sociedade, iremos enumerar quais os principais programas e políticas sociais que os cidadãos com deficiência podem integrar, tendo em conta a sua idade e grau de deficiência.

4. Políticas e Programas e na área da Deficiência

Podemos referir que ocorreram muitas transformações ao longo das últimas décadas, nomeadamente em termos do aumento e da diversidade de respostas sociais que, segundo a Direção Geral da Segurança Social, “visam assegurar os cuidados e apoio social para crianças, jovens e adultos com deficiência, com vista a apoiar as famílias e promover o desenvolvimento de autoestima, a valorização pessoal e social e a autonomia das pessoas com deficiência, num ambiente seguro e estimulante” (DGSS e DSIA, 2017:10). Existem:

- Centros de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social - Assegura o atendimento, acompanhamento e o processo de reabilitação social a pessoas com deficiência e incapacidade e disponibiliza serviços de capacitação e suporte às suas famílias ou cuidadores informais;
- Centro de Atividade Ocupacionais – Atividades para jovens e adultos, a partir dos 16 anos, com deficiência grave;
- Acolhimento Familiar – Integração temporária ou permanente de pessoas adultas com deficiência, em famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro;
- Estabelecimentos residências – Equipamento destinado a pessoas com deficiência, com idade igual ou superior a 16 anos, que se encontram impedidas, temporariamente ou definitivamente, de residir no seu meio familiar; existem duas modalidades: lar residencial e residência autónoma.
- Transporte – Transporte e acompanhamento personalizado, para pessoas com deficiência de todas as idades;
- Apoio em Regime Ambulatório - Resposta social destinada a desenvolver atividades de avaliação, orientação e intervenção terapeuta e socioeducativa, junto de pessoas com deficiência a partir dos 7 anos de idade.
- Intervenção Precoce na Criança - É uma resposta social que visa garantir condições de desenvolvimento das crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal e social e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento.

Para integrarem em qualquer resposta e terem algum apoio a nível monetário, a população com deficiência pode ainda requerer alguma das seguintes prestações sociais, que segundo a DGSS e DSIA (2017:5) “visam compensar o acréscimo de despesas e eventual redução de rendimentos, do beneficiário ou do seu agregado, familiar devido à situação de deficiência”.

Podem ser:

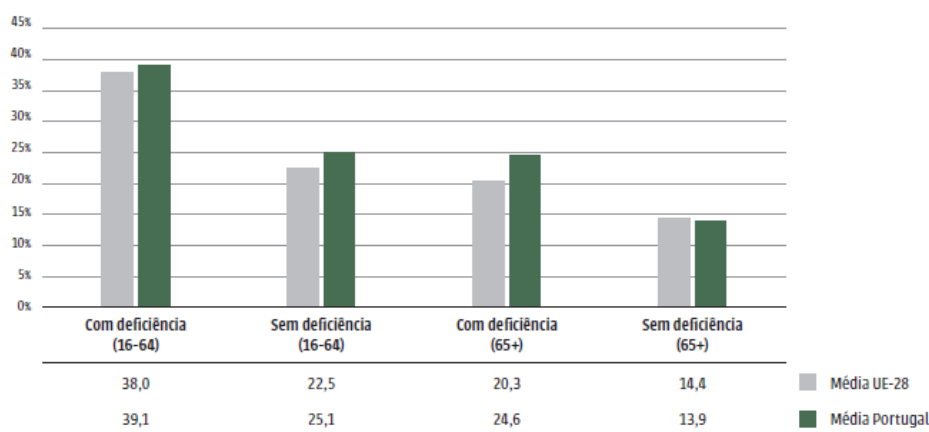
- Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência: A bonificação por deficiência é um acréscimo ao abono de família para crianças e jovens que é atribuído quando por motivo de perda ou anomalia congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica, a criança ou jovem necessite de apoio pedagógico ou terapêutico.
- Prestação Social de Inclusão (PSI): É uma prestação constituída por três componentes: a componente base, o complemento e a majoração. A componente base destina-se a compensar os encargos gerais acrescidos que resultam da situação de deficiência, tendo em vista promover a autonomia e inclusão social da pessoa com deficiência. O complemento tem como objetivo combater a pobreza das pessoas com deficiência. A majoração visa compensar encargos específicos resultantes da situação de deficiência.
- Subsídio de Educação Especial: É uma prestação pecuniária paga mensalmente que se destina a assegurar a compensação de encargos resultantes da aplicação de formas específicas de apoio a crianças e jovens com deficiência, designadamente a frequência de estabelecimentos adequados.
- Subsídio por assistência a 3ª pessoa: É uma prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com descendentes, a receber abono de família com bonificação por deficiência, que estejam em situação de dependência e que necessitem do acompanhamento permanente de 3.ª pessoa.
- Complemento por dependência: É uma prestação em dinheiro atribuída aos cidadãos a seguir indicados que se encontrem em situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana.

Em relação às prestações sociais, verifica-se que apesar da diversidade de prestações sociais ao qual se pode recorrer, estas são de valor baixo, o que sugere que “a população com deficiência e, particularmente, as famílias com pessoas adultas ou idosas em situação de deficiência ou dependência, vivem em condições de grande insegurança económica e risco agravado de pobreza” (Pinto, 2013: 130).

Fontes (2016: 13) refere que “a situação socioeconómica das pessoas com deficiência e a sua maior exposição a fenómenos de violência não resultam, todavia, de uma falta de capacidade para integrarem a sociedade e/ou o mercado de trabalho ou de uma suposta vulnerabilidade intrínseca, mas sim da conjugação da ação do modo de produção capitalista com a operação de um conjunto de barreiras ambientais, culturais e psicológicas deficientizadoras”.

Na figura 5 (Risco de pobreza ou de exclusão social por deficiência e grupo etário), é possível verificar que o risco de pobreza e exclusão é maior, quanto mais grave for a deficiência. Segundo os dados, este índice está relacionado com “os menores níveis de educação, menores taxas de emprego, menores rendimentos de trabalho e despesas com cuidados de saúde mais elevadas” (Pinto e Pinto, 2017:50).

Figura 1.5 – Risco de pobreza ou de exclusão social por deficiência e grupo etário, 2014 (16+ anos, Portugal e EU-28;%)



Fonte: EU-SILC UDB 2014 (versão de 2 agosto 2016) processados pela Academic Network of European Disability Experts (ANED). Disponível em <<http://www.disability-europe.net/downloads/779-country-report-pt-task-1-3-eu2020-2016-2017>>.

Fonte: Pessoas com Deficiência em Portugal – Indicadores de Direitos Humanos, 2017: 14

Como é possível verificar, a população com deficiência enfrenta muitas dificuldades, sendo importante promover a participação dos mesmos para colmatar estas falhas da sociedade e assim integrá-las. Surge, então, o conceito de auto-determinação que pressupõe, segundo Wehmeyer (2001b, p. 114) algo pessoal de controlo pessoal de comportamento ou aplicado a grupos envolvendo o direito de determinar o seu próprio estado político e autogoverno (retirado de Verdugo, sinne anno: 1).

No próximo capítulo, vamos definir o conceito de autodeterminação, envolvendo outras dimensões como a autonomia, a independência e a liberdade de fazer as suas próprias escolhas, importantes para o desenvolvimento do tema e para promover uma melhor intervenção do Assistente Social na sua intervenção, enquanto promotor de desenvolvimento, mudança social, coesão social, empowerment e promoção da pessoa (FIAS, online³).

³ <http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/>

CAPÍTULO II – PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, AUTODETERMINAÇÃO E SERVIÇO SOCIAL

1. Conceito de Autodeterminação e sua relação com a Pessoa com Deficiência

Relacionado com o Direito e os Deveres de todos os seres humanos torna-se necessário que cada cidadão com deficiência tenha o poder de decidir sobre todos os assuntos que o envolvem, tendo que participar ativamente no seu projeto de vida. O reconhecimento é importante para o indivíduo, pois tal como afirma Leitão (2015:33) “atingir o respeito e dignidade e se perceber a si próprio como digno e com valor, é a principal razão para as pessoas com deficiência terem que ser conscientes na procura do controlo das suas vidas”. Assim, e realçando o artigo 3º da Convenção, princípios gerais alínea a) que refere o “respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas”, torna-se necessário definir o conceito de autodeterminação.

A autodeterminação surge nos anos 60, nos Estados Unidos, com o “principal objetivo de promover medidas que permitam que estas pessoas tenham o poder de falar por si próprias, de tomar decisões sobre a sua vida e de solicitar os serviços de apoio que considerem necessários para poder funcionar da forma mais realizada possível no âmbito familiar, social, profissional e cultural” (Público, 2014, online).

Envolve a tomada de decisão pelo próprio, evocando a alínea n) da Convenção onde refere a “(...) a importância para as pessoas com deficiência da sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas”, mas também alínea o) que “(...) devem ter a oportunidade de estar activamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que directamente lhes digam respeito” (Alínea n)) (Simões, 2016: 9/10). Podemos concluir perante esta explicação, independentemente da condição e da gravidade da deficiência, torna-se necessário adaptar a resposta à condição do cidadão, tal como afirma Brown & Brown (2009) “Mesmo em situações onde não exista a comunicação verbal por parte do sujeito, o direito à autodeterminação deve ser exercido através da comunicação não-verbal, visual ou tátil” (retirado de Simões, 2016: 23).

Segundo Wehmeyer (1993), a autodeterminação envolve o “agir como o principal agente casual da sua vida, fazer escolhas e tomar decisões tendo em conta a sua qualidade de

vida, livre de influências e de interferências externas exageradas” (Madureira, Andrade, Freitas, Pimpão e Varela, 2010:5) e pressupõe “oportunidades para que a pessoa seja o agente causal da sua vida, fazendo escolhas e desenvolvendo competências autodeterminadas; tenha uma participação ativa na sua vida e na sociedade; e assegurar que com os apoios necessários, mesmo as pessoas com deficiências mais profundas, podem ser autodeterminadas” (Simões, 2016: 8).

Vergudo (sinne anno, 4) refere que “em termos operacionais, as ações autodeterminadas refletem quatro características principais que sempre devem aparecer: autonomia, auto-regulação, empoderamento / empoderamento psicológico ('empoderamento') e auto-realização”. Define como elementos inerentes ao conceito, “a escolha e a tomada de decisões, a resolução de problemas, o estabelecimento de metas e objetivos, aquisição de habilidades, de controle interno, atribuições positivas de eficácia, expectativas de resultados, habilidades de liderança e autogerenciamento, autoconhecimento e autoconsciência”, enumerando autores como Wehmeyer (1996a, 1996b, 2001b) e Wehmeyer, Kelchner e Richards (1996).

Nirje (1972) defende que o termo é um processo que se adquire ao longo da Vida, e que está relacionado com “um constructo da personalidade identificando fazer escolhas, saber reivindicar, auto conhecimento, tomar decisões, autoeficácia, autorregulação, autonomia e independência como principais características” (Leitão, 2015: 29).

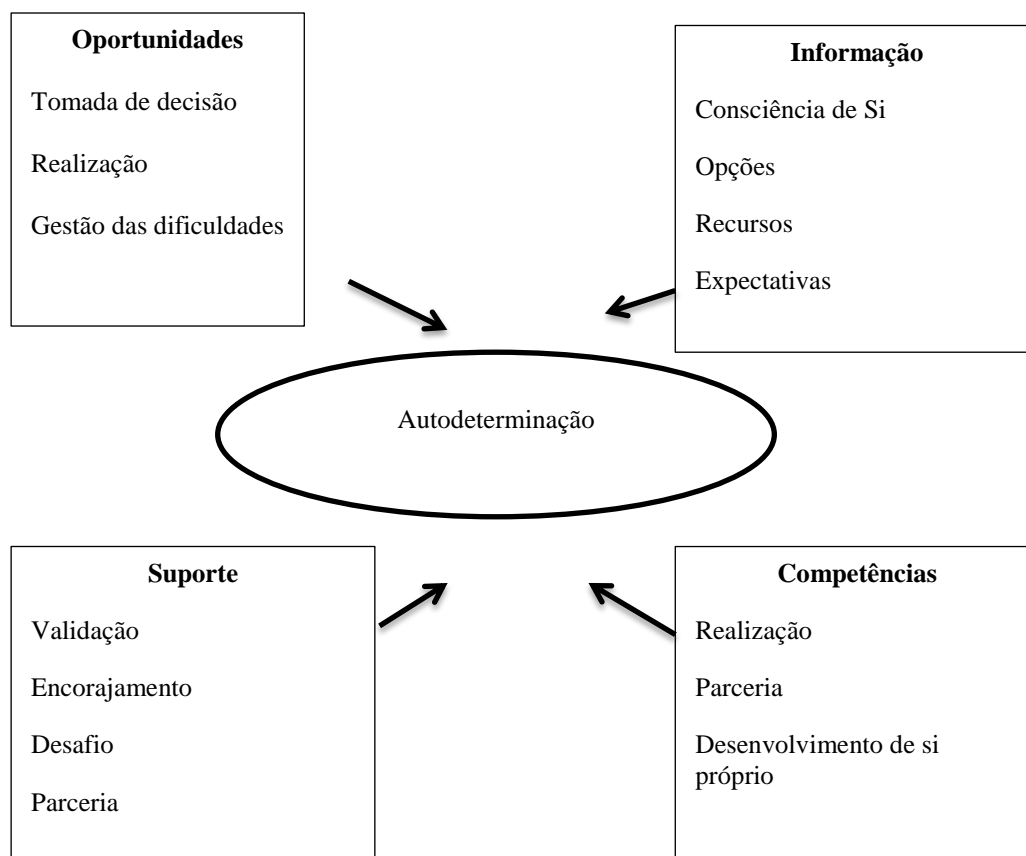
Ward (1998) considera a “autodeterminação como um conjunto de atitudes que permitem a cada pessoa estipular metas e ser capaz de tomar iniciativa para alcançar os objetivos”, tendo como principais características “a auto-realização para alcançar todo o potencial; a assertividade para dizer de forma direta e clara quais as necessidades; a criatividade para ajudar a ultrapassar os papéis estereotipados e expectativas; o orgulho para reconhecer as suas capacidades e contribuição para a sociedade; e a auto-representação para garantir a viabilização dos seus serviços e concretização de todo o potencial” (Field, Martin et al., 1998) (citado por Cunha, 2010: 6/7).

Simões (2016: 22 - 26) refere também que podemos verificar o termo não só a um nível individual (micro) mas também a nível meso e macro. O nível meso remete para as instituições e organizações da comunidade, sendo que os “serviços devem perceber que o direito à autodeterminação existe quando as necessidades e os desejos de uma determinada

pessoa (de qualquer idade) são respondidas com base nos contextos reais, reduzindo-se a discrepância entre o sujeito e as exigências colocadas pela sua comunidade”, elencando 5 princípios fundamentais: “liberdade, que se relaciona na escolha de como viver a sua vida, inclusive onde e com quem estar; autoridade em todos os domínios da vida, inclusivamente o controlo sobre o dinheiro gasto nos apoios e serviços; capacitar a pessoa, até na organização dos seus próprios apoios; responsabilidade na contribuição para a sua comunidade; confirmação, com o envolvimento das pessoas com deficiência nas mudanças dos sistemas (SHOGREN & BROUSSARD, 2011)”. A nível Macro, situa-nos a Convenção como “o verdadeiro exercício dos direitos civis, culturais, económicos, políticos e sociais de pessoas com deficiência só está realmente completo quando a legislação que impõe barreiras for substituída (UNITED NATIONS, 2010)”.

Segundo o Centro de Educação para o Cidadão Deficiente (CECD), as condições facilitadoras para promoção da autodeterminação implicam oportunidades, suporte, informação e competências (figura 2.1).

Figura 2.1 – Condições Facilitadoras da Promoção da Autodeterminação



Fonte: Madureira, Andrade, Freitas, Pimpão e Varela, 2010: 7

De acordo com Peralta & Arellano (2014), “1. É sempre possível alcançar um certo grau de autodeterminação, dado ser uma variável contínua; 2. A autodeterminação é o resultado da interação entre os atributos internos e a oportunidade de contexto; 3. A autodeterminação é um processo que dura a vida inteira; 4. A autodeterminação desenvolve-se em diferentes contextos, sendo a família uma das maiores influências para os indivíduos com deficiência” (Torres, 2015: 13).

Canha, Simões, Matos e Owens (2015: 108/109) referem que o modelo funcional da autodeterminação implica: a idade, competências que se adquirem ao longo da trajetória de vida, as oportunidades e as capacidades que envolvem escolher ou decidir e as circunstâncias. O progresso do controlo das suas vidas desenvolve no indivíduo a sua “autoimagem e comportamento” (2015: 109), promovendo a sua qualidade de vida.

Brinckerhoff (1993) definiu *self advocacy* como a “habilidade para reconhecer e responder às necessidades específicas de uma dificuldade de aprendizagem, sem comprometer a dignidade de si mesmos e dos outros; Obiakor, Rotatori et al (2007) refere-se ao termo como “um movimento onde os indivíduos e organizações dão poder às pessoas com deficiência para falarem sobre si, tomar as suas decisões e lutar pelos seus direitos” (citado por Cunha, 2010: 7).

Segundo Mourato (2007: 38) “movimento de auto-advocacia visa equipar as pessoas com deficiência mental para que possam ser gerentes de sua própria vida, fazendo valer a sua opinião nas decisões que lhe dizem respeito e que, na grande maioria das vezes, irão determinar a sua cidadania”.

Concluindo, a autodeterminação engloba a capacidade do indivíduo para fazer escolhas e tomar decisões, o que requer que estejam asseguradas as diferentes dimensões contidas no conceito: autonomia, independência, liberdade e participação que procuraremos abordar de forma sintética nos pontos seguintes.

a. Autonomia

De origem grega, o conceito de “autonomia” está relacionado com independência, liberdade ou autossuficiência (Significados, online⁴). Segundo Vergudo (sinne anno: 4), “considera-se que um comportamento é autônomo se a pessoa agir de acordo com suas próprias

⁴ <https://www.significados.com.br/autonomia/>

preferências, interesses e / ou habilidades, e independentemente, livre de influências externas ou interferências indesejadas”. O autor refere também que não somos totalmente livres uma vez que dependemos de interações, entre diferentes contextos e ambientes.

Segundo Faleiros (2013, 36), “autonomia significa consciência, capacidade e possibilidade relacional de tomar decisões a respeito de si e da sua relação com o mundo, de forma interdependente, num contexto sociopolítico-cultural e como sujeito social e político, com expressão da sua voz e respeito por ela”.

A Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social afirma que:

“em relação às pessoas com deficiência, autonomia pode ser definida como a capacidade de tomarem as suas próprias decisões, utilizando a informação que lhes é disponibilizada pelos profissionais da área da reabilitação, da forma mais lógica e segura. Autonomia é ainda, a capacidade que estas pessoas têm de autorrepresentação, que faz com que compreendam as decisões que tomam com relação à sua própria vida. Neste estudo, o conceito de Autonomia que prevalece, é o que determina a capacidade do indivíduo para tomar as suas decisões, sem quaisquer restrições à sua liberdade de escolha e sem quaisquer interferências por parte dos profissionais” (FENACERCI, sinne ano: 33/34).

b. Independência

O Dicionário online de Português⁵ refere que “independência” é a “Condição da pessoa livre, de quem não deve obediência a alguém; estado do que não depende de: independência financeira, emocional, espiritual”.

Inerente ao conceito e relacionado com a deficiência, surge o MAVI – Modelo de Apoio à Vida Independente, que pressupõe a contratação de um assistente pessoal para a realização das Atividades de Vida Diária (AVD’s). Segundo Pires (2016:32), “falar de Vida Independente é falar de liberdade de escolha e da possibilidade de se controlar a própria vida, escolher onde ir e com quem e de decidir o estilo de vida que se quer levar. Falar de Vida Independente é falar de direitos humanos e é falar de uma mudança de paradigma. É falar da vida que qualquer pessoa quer ter, incluindo, uma pessoa com deficiência”.

⁵ <https://www.dicio.com.br/independencia/>

Tendo o modelo origem nos anos 70, nos Estados Unidos da América, Santos afirma que

“a pessoa com deficiência tem capacidade plena para administrar os seus interesses e obrigações com independência, fazer as suas escolhas e tomar decisões sobre o que é melhor para si, e exigir o direito de o fazer. Passa a ser responsabilidade da própria pessoa com deficiência o controlo sobre a vida quotidiana, incluindo a oportunidade de fazer escolhas e tomar decisões sobre onde morar, com quem viver e como viver. Permite a escolha da contratação de um/a assistente pessoal, em detrimento da institucionalização (Santos, online).

Segundo o Independent Living Institute, O MVI é “uma filosofia e um movimento que trabalha em prol do respeito pela auto-determinação, dignidade e direito a uma cidadania efectiva das pessoas com Deficiência”, incidindo nos princípios da Solidariedade, dos Modelos de auto ajuda e aconselhamento interpares, da Desmedicalização, Desinstitucionalização, Desprofissionalização, - Autonomia e independência institucional, Controlo sobre as organizações representativas e Trabalho em rede (Instituto Português para a Cidadania e Vida Independente, 2010: online).

c. Liberdade

O conceito de Liberdade pressupõe “o direito de agir segundo o seu livre arbítrio, de acordo com a sua vontade” desde que não prejudique terceiros (Significados, online⁶). É na Constituição da República Portuguesa, onde estão descritos os princípios e organização do Estado Português. Enumera-se algumas Liberdades que todos os portugueses devem respeitar, nomeadamente: Artigo 27.º - Direito à Liberdade e Segurança, Artigo 37.º - Liberdade de Expressão e informação, Artigo 38.º - Liberdade de imprensa e meios de comunicação social, artigo 41.º - Liberdade de Consciência, religião ou culto, Artigo 42.º Liberdade de Criação Cultural.

d. Participação

O artigo 12.º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Crianças e os Artigos 7.º e 30.º da CDPD referem o Direito a ser ouvida e a participar. O Direito de ser ouvida está relacionado com a tomada de decisão nos assuntos familiares, reconhecendo a autonomia.

⁶ <https://www.significadosbr.com.br/liberdade>

Segundo Adams (1990:31), a participação refere-se ao facto de as pessoas desempenharem um papel ativo, terem a capacidade de escolha e de exercício de poder, sendo um contributo significativo para a tomada de decisão. Promover a participação envolve: o direito a participar, benefícios a nível pessoal mas também ao nível dos serviços pois tornam-se mais inclusivos, “aumentam a qualidade, as competências interpessoais e sociais das pessoas melhoram e as pessoas aprendem formas mais democráticas de trabalhar” (Adams, 1990:32).

O artigo 9.º (Princípio da participação) prevê “o direito de uma pessoa com deficiência participar no planeamento, desenvolvimento e acompanhamento da política de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência” (Pinto, Pinto & Teixeira, 2014: 25/26).

Assim e de forma a desenvolver a autodeterminação em todas as dimensões, o Assistente Social deve trabalhar com o indivíduo para satisfazer as necessidades humanas e promover o desenvolvimento a nível potencial e de recursos humanos (ONU, 1999: 20/21). No capítulo seguinte iremos desenvolver este tema, de forma a perceber quais as principais teorias pois o Serviço Social “preocupa-se com a proteção das diferenças individuais e de grupo” (ONU, 1999: 22), referindo também o facto de “servir de mediador entre as pessoas e o Estado ou outras autoridades, a defender causas particulares, e a garantir proteção nas situações em que a ação estatal em prol do bem comum ameaça os direitos e liberdades de determinadas pessoas ou grupos” (ONU, 1999, 22).

2. Autodeterminação e Serviço Social na Deficiência

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”. Sendo o principal objetivo “a capacitação e a autonomia das pessoas”, a sua prática abrange uma diversidade de atividades, incluindo “várias formas de abordagens e aconselhamento, intervenção com pequenos grupos e trabalho comunitário; elaboração de políticas, análise, defesa e intervenções políticas” (FIAS, 2014:online).

Não esquecendo os princípios globais, “respeito por valor intrínseco e dignidade de todos os seres humanos, não causar dano e pelo respeito pela diversidade e pela defesa dos direitos humanos e justiça social”, procura defender os interesses dos indivíduos, abrangendo

direitos civis e políticos (liberdade de expressão, consciência, liberdade contra a tortura e detenções arbitrárias), direitos socioeconómicos e culturais (educação, saúde, habitação, línguas minoritárias) e mundo natural (biodiversidade de espécies e equidade intergeracional) (FIAS, 2014: online), consagrados na Declaração Universal dos Direitos do Homem.

Os valores éticos resultam no serviço, na justiça social, na dignidade e valor, na importância das relações, na integridade e na competição, pois tal como refere a Organização das Nações Unidas (1999: 22) “o Serviço Social exige consciência dos valores e sólidos conhecimentos de base, nomeadamente na área dos Direitos Humanos, que lhe possam servir de orientação nas múltiplas situações de conflito que surgem na sua prática”.

Sendo “a liberdade considerada, a par da própria vida, como o mais precioso dos bens humanos, intimamente relacionada com a dignidade e o valor da vida humana” (ONU, 1999: 28), “o Serviço Social está ligado ao conceito de ajuda às pessoas em situação de vulnerabilidade sendo uma atividade profissional que se concretiza na intervenção em situações de dificuldade, com a missão possibilitar que as pessoas passem de uma situação de dependência a uma situação de autonomia” Robertis (2003) (retirado de Pena, 2012: 83). Segundo a mesma autora, “A intervenção do assistente social ajuda a viver e não apenas sobreviver. Reconhece a história social da pessoa e acompanha o caminho para uma melhoria individual e coletiva da sua situação” (Robertis,2003:66).

2.1. A Intervenção do Assistente Social na família e com o cidadão com deficiência

O desenvolvimento de um ser humano é gradual e dinâmico. Contudo, no caso da criança com deficiência, a intervenção do técnico deve ser precoce através do “apoio integrado, designadamente no âmbito da saúde, educação e ação social” (Andrada & Silva, 2001: 53). Segundo as autoras, os principais objetivos da intervenção precoce passam por: ao nível da criança: criar condições que facilitem o processo de aprendizagem, desenvolver capacidades e apoiar a integração em estruturas da comunidade; ao nível da família, promover a interação familiar, desenvolver competências e reforçar a participação (Andrada & Silva, 2001: 55).

Quando são crianças, é na família que “se estabelece o processo de vinculação; que compete tomar decisões, compete resolver problemas e contribuir para a qualidade e eficácia do trabalho de apoio” (Andrada & Silva, 2001: 56). A equipa, constituída por diversos profissionais de áreas diferentes e tendo um gestor de caso, “tem de se orientar no sentido de

dar resposta às necessidades específicas de cada criança e da família e a sua atuação tem de assentar em relações de confiança entre profissionais e família/criança e no respeito pela privacidade familiar” (Andrada & Silva, 2001: 56).

A família, contudo, tem de se adaptar à condição do cidadão com deficiência ao longo do crescimento e desenvolvimento do indivíduo, passando por “transformações internas, de cunho afetivo, temporal, económico, e relações externas que podem surgir com a falta de oportunidades, rótulos e atitudes preconceituosas” (Rosa e Denari, 2013:78). Esta dinâmica promove a que as famílias utilizem “mecanismos de superproteção” que acabam por prejudicar a autonomia e independência do indivíduo.

Leitão (2015: 35) refere que “as crianças e os adolescentes tornam-se autodeterminados através de oportunidades e experiências que levam ao sucesso ou ao fracasso; através de oportunidades para explorar, assumirem riscos e aprenderem com as suas consequências. Aprendem participando em decisões, fazendo escolhas e experienciando controlo em casa, na escola ou outros contextos”.

Assim, e considerando que o problema da liberdade está principalmente na família, pois são os principais cuidadores do cidadão com deficiência e é neles onde se “verificam abusos e violações de direitos” (CRAIG, LINDSAY, & BROWNE, 2010), uma vez “que os parentes mais próximos exercem um papel mediador com os outros contextos de vida (RODRÍGUEZ, VERDUGO, & SÁNCHEZ, 2008) e, em pessoas com deficiência profunda, existe uma dependência dos cuidados e apoios prestados pela família (PETRY, MAES, & VLASKAMP, 2005)” (retirado de Simões, 2016:22), torna-se muitas vezes necessário a intervenção de um técnico para orientar as famílias.

Segundo Maciel (2000:53), “os pais ou responsáveis por portadores de deficiência, por sua vez, também se tornam pessoas com necessidades especiais: eles precisam de orientação e principalmente do acesso a grupos de apoio. Na verdade, são eles que intermediarão a integração ou inclusão de seus filhos junto à comunidade”.

De forma a desenvolver o equilíbrio entre as partes, o Assistente Social pode mediar a relação entre cidadão com deficiente e a família pois, e segundo Simões (2016:25) “Parece plausível que o risco deve ser supervisionado, na medida em que não pode colocar em causa a integridade do indivíduo”. Assim, apesar de a família os querer proteger, os cidadãos com

deficiência devem experienciar e aprender com as decisões que tomam, refletindo sobre os pontos positivos e negativos.

A intervenção dos técnicos passa por implementar o processo de “empowerment”, que se caracteriza segundo Pinto (2001: 247) pelo “reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sócio-cultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania”. Assim, no caso da deficiência o técnico deve capacitar o cidadão para a autonomia, trabalhando as suas capacidades e potencialidades, envolvendo-os nesse processo; e trabalhar com a família a integração do cidadão com deficiência, não vendo apenas as suas limitações mas sim as suas potencialidades.

Chamberlin (1997) refere que

“no processo formativo das equipas deveremos promover: o poder de tomada de decisão; o acesso a informação e recursos; possibilidade de escolha; a assertividade; o sentimento de esperança (um individuo pode fazer a diferença); o pensamento crítico; saber conhecer e expressar a raiva/revolta; o sentimento de pertença ao grupo; a compreensão de que as pessoas têm direitos; a capacidade de introdução de mudança na vida pessoal e na comunidade; o reconhecimento da importância das competências de aprendizagem; a perceção de competência/capacidade para agir; “sair do armário”; crescimento e mudança infundáveis e autoiniciados; a autoimagem positiva e ultrapassar o estigma”. (retirado de Leitão, 2015: 37).

Fernandes (2015: 34) afirma que a abordagem ecológica, Planificação Centrada na Pessoa é a mais adequada pois ajuda a “investigar a orientação da vida das pessoas, aprendendo a identificar os seus interesses, talentos e desejos”.

Segundo Schwartz, Holburn e Jacobson (2000) referem pontos-chave no Planeamento Centrado no Indivíduo:

“1) As atividades, serviços e apoios de cada indivíduo são baseados nos seus sonhos, interesses, preferências, pontos fortes e capacidades; 2) as Pessoas ou Pessoa importantes para esse indivíduo são incluídas no planeamento do estilo de vida e são-lhe dadas oportunidades de exercer controlo e tomar decisões informadas; 3) a Pessoa faz escolhas significativas, com decisões baseadas nas suas experiências; 4) a Pessoa utiliza, sempre que possível, apoios naturais e da comunidade; 5) as atividades, os

apoios e os serviços encorajam o desenvolvimento de capacidades para atingir relações pessoais, inclusão na comunidade, dignidade e respeito; 6) as oportunidades e experiências da pessoa são maximizadas e a flexibilidade é incrementada dentro de limites existentes impostos por restrições e financiamentos; 7) o planeamento é colaborativo e recorrente e envolve uma dedicação constante do indivíduo; 8) o indivíduo sente-se satisfeito com as suas relações, com o seu lar e com a sua rotina diária” (citado por Fernandes, 2015:35).

Leitão (2015: 36) refere que para além de trabalhar as competências do indivíduo, a família é uma meio privilegiado para o desenvolvimento do jovem com deficiência e assim, o técnico deve:

“trabalhar com a família no sentido de garantir o bem-estar de todos os elementos; fortalecer a capacidade da família para que funcione efetivamente, focando-se nas soluções; capacitar as famílias para o envolvimento nos processos de tomada de decisão (*partnership*); desenvolver um relacionamento entre os pais e os prestadores de serviços caracterizado pela confiança mútua, respeito, honestidade e comunicação aberta; providenciar serviços individualizados, flexíveis e relevantes para cada família; e promover relações sociais de apoio baseadas na comunidade, colaborativas, abrangentes e culturalmente relevantes (Osher, Osher, & Blau, 1998; www.ffcmh.org).

Assim, a intervenção do técnico passa por capacitar o indivíduo, envolvendo-o em todo o processo de tomada de decisão, através do “direito à escolha informada e tomada de decisão ou ao estabelecimento de planos e metas” (Braga,2017:11), “promovendo o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência enquanto membros de pleno direito da comunidade humana” (ONU, 1999: 75). É importante envolver tanto o indivíduo como a sua rede, de forma a em conjunto avaliar a situação, equacionar soluções e avaliar as consequências, tendo sempre em conta os desejos e necessidades do cidadão com deficiência.

2.2.A relação Serviço Social, Direitos Humanos e Deficiência

Podemos afirmar, então, que se a deficiência é uma questão de Direitos Humanos, se “os Direitos Humanos são inseparáveis da teoria, valores, deontologia e prática do Serviço Social” (ONU, 1999:23) e se o Serviço Social é uma profissão de intervenção que tem como compromisso a “promoção dos Direitos Humanos, bem como a satisfação das aspirações sociais fundamentais” (ONU, 1999:17), tanto a “nível restrito (prática direta) como a nível

alargado (defesa de determinadas políticas, pesquisa, ação social e sensibilização) ” (ONU, 1999:18), então existe uma inter-relação nos três grandes temas, anteriormente descritos.

Os cidadãos com deficiência, para participarem na sociedade e na vida quotidiana, devem ter as mesmas oportunidades, envolvendo a mesma liberdade de escolha, dignidade e controlo da sua própria vida. Contudo, os números apresentados anteriormente revelam que a nível de escolaridade, a literacia é baixa e a situação a nível de emprego revela maior precariedade, sendo o desemprego de longa duração o que apresenta a taxa mais elevada (63,8%).

A integração da Pessoa com Deficiência nas diferentes esferas da vida social requer do Assistente Social, segundo Branco e Amaro (2011:672), uma intervenção que privilegie duas ferramentas: a da representação da pessoa tanto no meio institucional como na sociedade (*advocacy*) e a capacitação do utente, para que ele próprio participe na ação (*empowerment*). Alguns autores apresentam a Planificação Centrada na Pessoa como a abordagem a reter para a intervenção em Serviço Social.

O Serviço Social procura a mudança no ser humano, assim como soluções para as suas necessidades básicas, promovendo o bem-estar individual e coletivo, assim como uma melhor qualidade de vida. Uma vez que é na família que existem mais violações ao nível dos Direitos Humanos (Simões, 2016:22), o técnico passa a ter o papel de mediador entre cidadão com deficiência/tutor, de forma a equacionar necessidades, desejos, preocupações, como também entre aqueles e os próprios serviços.

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

1. Procedimentos, métodos e instrumentos de pesquisa

Tendo como objetivo a obtenção de informação que nos ajude a aprofundar o conhecimento relativamente ao nosso objeto de estudo – o direito à autodeterminação da Pessoa com Deficiência em meio institucional, após revisão da literatura foram selecionadas as dimensões do conceito a privilegiar na nossa análise e em estreita ligação com a pergunta de partida: “Qual o grau de autodeterminação da pessoa com deficiência em meio institucional e como é que o Serviço Social promove esse direito?”.

O principal objetivo da pesquisa é analisar de que forma é que a Pessoa com Deficiência tem o direito à autodeterminação assegurado. Do ponto de vista específico, seja por via de evidências ao nível das práticas familiares e institucionais – onde se enquadra a intervenção do assistente social - seja por via da autoperceção das pessoas com deficiência entrevistadas, procurou-se perceber em que medida esses cidadãos têm o direito a escolher livremente a entrada numa instituição, poder de decisão no que diz respeito às atividades em que querem participar e autonomia para organizar as ações – mesmo que as mais simples – da sua vida quotidiana.

Foi privilegiada uma abordagem qualitativa, uma vez que não é nosso objetivo – nem o número de entrevistados o permite – a generalização dos resultados obtidos; procurou-se, sim, conhecer, descrever e interpretar uma parte da realidade e da “partilha de um interesse fulcral pelo significado conferido pelos ‘atores’ às ações nas quais se empenharam” (Freixo, 2012: 171-173).

Utilizando o modelo indutivo, que sugere a definição de um problema a partir da observação da realidade e a medição de variáveis, de natureza qualitativa, tratou-se “de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais a partir da perspectiva dos atores intervenientes no processo” (Coutinho, 2018: 28), através de um estudo de caso que abrangeu quatro assistentes sociais e quatro cidadãos com deficiência que frequentam Lar Residencial ou Centro de Atividades Ocupacionais. A variável independente, ou seja, clássica, diz respeito às características sociodemográficas da população em estudo. Como variável dependente ou estratégica, a discente definiu a autodeterminação.

O conceito principal em análise neste estudo é a autodeterminação. Envolve como principais dimensões: a tomada de decisão, a autonomia, independência e a participação.

Como apresentado anteriormente, o instrumento principal utilizado para a recolha de dados foi a entrevista semiestruturada a quatro assistentes sociais com funções técnicas ou de direção técnica em valências distintas (CAO, Lar Residencial) e a quatro utentes, dois que frequentam o Centro de Atividades Ocupacionais e dois Lar Residencial. Foi efetuada a análise de conteúdo das entrevistas com base em categorias de análise e dimensões diretamente relacionadas com o contexto em que se desenvolveu a pesquisa e seus objetivos.

Como técnicas auxiliares na realização do estudo, e para além da pesquisa bibliográfica, elemento fulcral na revisão da literatura para aprofundamento da problemática, foram consultados dados estatísticos do INE e do Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos, inseridos no Instituto de Ciências Sociais e Políticas.

2. Critérios de seleção das unidades observacionais

Neste trabalho, a seleção das unidades observacionais foi efetuada segundo critérios de conveniência, uma vez que os sujeitos inquiridos foram escolhidos em função não só das suas condições ao nível da capacidade de comunicação – no caso específico das pessoas com deficiência – como de acordo com a sua disponibilidade e com critérios considerados importantes para o estudo, a saber:

- **Assistentes Sociais:** trabalharem ou terem trabalhado com população com deficiência
- **Pessoas com Deficiência:** estarem integrados em instituição, em Lar ou em Centro de Atividades Ocupacionais, e terem mais de 18 anos

3. Local de recolha de informação

A informação foi recolhida no Centro de Educação para o Cidadão Deficiente (CECD), na Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL), nas valências de Lar Residencial e Centro de Atividades Ocupacionais (CAO); foi, ainda, realizada entrevista a uma assistente social que solicitou a não divulgação da instituição onde trabalha.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo apresentam-se e analisam-se os dados das entrevistas realizadas, tanto aos técnicos de Serviço Social, como aos cidadãos com deficiência integrados em instituições.

No caso dos utentes tentámos perceber qual o percurso a nível institucional, assim como as atividades em que participam, tentando analisar a sua capacidade de decisão, mas também os seus sonhos, vontades e a sua opinião relativamente à instituição que frequentam.

No caso dos técnicos, procurámos informação sobre a forma de atuação para desenvolver a autonomia dos utentes e qual a opinião dos mesmos em relação à participação da família na autonomização dos utentes.

1. Análise das entrevistas

Relativamente às entrevistas e aos dados sociodemográficos dos utentes com deficiência, verifica-se que a média de idades é 41,5, tendo como patologias a paralisia cerebral, síndrome alcoólico fetal com raquitismo e Quadro de Défice intelectual de etiologia desconhecida. As habilitações literárias são baixas (4ª classe, 6º ano e 9º) e nenhum dos inquiridos se encontra integrado no mercado de trabalho.

Em relação às Assistentes Sociais, têm uma média de idades de 39 anos, têm um largo currículo profissional, exceto uma que é o primeiro emprego na área.

Perante as três categorias de análise escolhidas, vamos agora dar início à análise das questões realizadas. Realço que apenas a terceira categoria de análise não é comum aos dois grupos estudados.

a. Autodeterminação da pessoa com deficiência no processo de admissão e acolhimento

Na primeira dimensão investigou-se o processo de admissão e acolhimento, analisando o percurso institucional de cada utente e o poder de decisão relativamente à entrada na instituição.

Foi possível verificar que todos os utentes frequentaram pelo menos duas instituições, incluindo aquela onde se encontram. Em relação à participação na decisão de ser

institucionalizado, são a família e os técnicos que escolhem a instituição, participando o utente muito raramente na decisão.

A nível institucional, e fazendo a mesma questão às técnicas, foi possível perceber que dependendo do regulamento cada instituição tem o seu método relativamente ao processo de triagem e ao poder de entrada na instituição. É unânime nas instituições estudadas que ninguém é obrigado a estar, contudo enquanto numa é possível fazer a inscrição e estar um mês à experiência, noutra se o utente se recusar a frequentá-la, não é possível manter o processo de inscrição, porque a regra é que “a família pode querer muito mas o utente tem que querer em primeiro” (Assistente Social 1).

O processo de triagem também é diferente: num dos casos, a entrevista é individual e a família só está presente se o utente quiser ou se tiver alguma dificuldade em se expressar. Noutro, as entrevistas são conjuntas entre família e utente, sendo que, e para contornar e promover a participação do utente, recorrem a duas técnicas:

- “Tento sempre que seja o jovem a responder às questões que eu vou colocando à família, também para me ir apercebendo a nível de competências que tem, ou que não tem” (Assistente Social 2)
- “Embora faça a entrevista em conjunto, depois gosto de em momentos diferentes fazer avaliações separadas até porque muitas vezes o que se diz à frente de uns e outros, depois não se confirma e para conhecer tanto a família como o jovem em meios distintos e em situações diferentes” (Assistente Social 3).

Analisando tanto a resposta dos utentes como das técnicas de Serviço Social e relacionando com o conceito de autodeterminação atrás mencionado que pressupõe a decisão por parte do próprio nos momentos que envolvem a sua vida, podemos concluir que esta dimensão de integração em meio institucional não passa pelos utentes, contudo a decisão de permanência na instituição só ao utente diz respeito, uma vez que, nem os pais nem os técnicos, estes segundo o código deontológico da profissão, os podem obrigar a ficar, exceto se houver processo de interdição.

Relativamente ao processo de triagem, caso o utente aceita permanecer na instituição, importa salientar a importância da participação do utente em todo o processo de inscrição, nomeadamente na entrevista, assegurando-se que não é apenas a família que é participante mas também o candidato a utente, diminuindo-se, assim, a tentativa de pressão por parte da

família para a entrada numa instituição que pode não ser do agrado da pessoa com deficiência. Pode concluir-se que nem sempre a pessoa é ouvida autonomamente, embora uma das técnicas utilize como estratégia a audição das duas partes – pessoa com deficiência e família – de forma individualizada e em momentos diferentes. Considera-se que essa é a forma adequada de intervenção, consentânea com o direito à autodeterminação na dimensão de participação em decisão importante da sua vida, liberdade de escolha e poder de decisão sobre a frequência do equipamento.

b. Autodeterminação da pessoa com deficiência na vida quotidiana

Relativamente à segunda categoria de análise, pretende-se analisar a participação no plano individual de intervenção, o poder de decisão na escolha e participação em atividades da instituição, a capacidade de decidir sobre a sua indumentária e apresentação pessoal, bem como o poder de decisão quanto às relações que quer estabelecer, sobretudo fora da instituição.

No que concerne à vida quotidiana da pessoa com deficiência, o seu dia-a-dia passa por participar em diversas atividades, escolhidas pelos próprios, consoante as preferências, sonhos e expectativas dos utentes, valorizando a opinião pessoal dos utentes. Estas questões são analisadas por uma equipa multidisciplinar que também pode propor ao utente algumas atividades. Por exemplo, e segundo uma das técnicas, se o utente precisa de alguma terapia, terapia ocupacional, pode haver uma negociação de parte a parte.

Realçamos o grupo dos autorepresentantes, as atividades socialmente úteis (ASU) e o caso de uma utente que tem uma função específica na instituição. Nestes casos, em que os utentes têm uma função, esta situação acaba por valorizá-los a nível pessoal e social, sentindo-se úteis e importantes no acompanhamento dos colegas mas sobretudo com a integração em recursos da comunidade.

Segundo um dos entrevistados, o grupo dos autorepresentantes passa por perguntar “aos colegas se está tudo bem, se precisam de alguma coisa, ou se têm alguma ideia que possamos discutir no grupo dos autorepresentantes. Também tenho a responsabilidade de ter um comportamento correto e pronto. E temos os Direitos e os Deveres” (Pessoa com Deficiência 1), realçando em relação aos Direitos e Deveres, o “Direito a escolher, Direito a ter a nossa opinião, ter Direito a ser ouvido, e ter Direito a... sei lá... agora assim não me estou a lembrar. Mas esses são muito importantes (...) e o Dever de ser respeitado, de cumprir

com o que nos...com o regulamento, o Dever de...não me ocorre mais nenhum de repente. De virmos a horas” (Pessoa com Deficiência 1)

No caso das ASU (Atividades Socialmente Úteis), o mesmo utente referiu estar integrado num recurso da comunidade – Teatro Mosca. No Teatro, o jovem “envia e-mails, vê se está tudo bem, se o grupo precisa de alguma coisa, tem reuniões, não comigo mas com o teatro também estou presente, faço mapas, listas de contactos, seja para apresentar teatros fora, faço publicações no facebook do teatro” (Pessoa com Deficiência 1), sendo estas as suas principais funções e recebendo uma pequena contribuição em troca.

No outro caso, a utente tem a função de administrativa, encontrando-se a trabalhar no PBX da instituição, tendo como funções atender os telefones. Realço a frase “É uma forma de, de eu me levantar todos os dias com um objetivo” (Pessoa com Deficiência 3), revelando a importância da valorização das capacidades dos utentes e de os próprios se sentirem úteis.

No que diz respeito à apresentação e escolha da indumentária, são os próprios utentes que o fazem, pedindo sempre que necessário a intervenção do técnico ou auxiliar. Relativamente a esta dimensão, e perante a análise de todas as respostas dadas, esta será a dimensão onde o utente pode escolher de forma plena.

Relativamente às relações com o exterior os utentes têm liberdade para sair da instituição sempre que quiserem, tendo que avisar e respeitar algumas regras. As técnicas referem que pretendem ser uma “instituição, pouco institucional” (Assistente Social 2), lembrando que “esta é a casa deles, e assim como nós fazemos na nossa casa que entramos à hora que queremos, eles também, portanto eles podem sair tendo consciência de que eles para sair têm que ter acompanhantes e têm que os arranjar. É uma atividade que eles próprios querem desenvolver porque têm todo esse direito” (Assistente Social 3).

No que concerne ao mercado de trabalho, nenhum dos utentes inquiridos se encontra inserido num local específico. Na conversa com as assistentes sociais foi possível perceber que muitos utentes fazem-no clandestinamente, pois se recebem pensão de invalidez não podem trabalhar, tal como afirma uma das técnicas: “Nós temos, temos um que trabalha clandestinamente. Tem um negócio. Eles não trabalham porquê? Porque se eles trabalharem perdem a pensão, ok? Então eles trabalham clandestinamente” (Assistente Social 3). Também podem estar integrados em atividades da comunidade, chamadas Atividades Socialmente Úteis, onde realizam atividades em troca de uma pequena quantia, por exemplo 30€.

Concluindo, o ponto: “Pessoa com Deficiência na Vida Quotidiana” e envolvendo a sua participação nas atividades, todos os utentes escolhem as suas atividades, sendo que quando envolve a realização de terapias poderá ocorrer uma negociação entre o utente e o técnico de Serviço Social.

A indumentária é escolhida pelos próprios, podendo ter a ajuda de um terceiro elemento sempre que necessário. No que toca ao estabelecer relações, os utentes são livres de escolher e sair com os seus amigos, tendo apenas que respeitar as regras da instituição. Perante a análise realizada, estas são duas dimensões onde os utentes têm a participação integral, sendo a autodeterminação um direito respeitado neste campo.

Relativamente à inserção no mercado de trabalho, ainda é pouca a abertura das empresas para a inserção de pessoas com deficiência, pois estas ainda são vistas como incapazes, não havendo muitas oportunidades. Contudo, este problema começa a nível macro pois para trabalharem perdem a pensão que a Segurança Social lhes paga. Neste campo, seria importante refletir de que forma é possível contornar a situação, valorizando as capacidades de cada utente e proporcionando uma Vida íntegra.

c. Autodeterminação como direito identificado pela pessoa com deficiência

Relativamente à autodeterminação como um direito identificado pela pessoa com deficiência, tentamos perceber o que entendem por “Liberdade”, qual a perceção do papel da instituição na promoção do direito a decidir e qual a perceção do direito a decidir no que diz respeito às suas expectativas.

Como foi possível refletir no capítulo II, o termo “Liberdade” envolve decidir, de acordo com a vontade de cada um e está intimamente relacionado com o conceito de autonomia. Segundo os utentes, “A Liberdade para mim é poder andar na rua com respeito, andar sei lá, termos noção dos perigos, e também saber mais ou menos por onde andam” (Pessoa com Deficiência 1) ou “É poder falar!” (Pessoa com Deficiência 4). Nas respostas dos utentes são indicados artigos 27º Direito à Liberdade e Segurança e 37º Liberdade de Expressão e Informação, refletidos na Convenção da Republica Portuguesa.

Estando vinculados às instituições que frequentam há muitos anos, gostaríamos de saber como é que os utentes vêem a sua instituição, através dos adjetivos utilizados. Assim, relativamente ao significado da instituição, referiram conceitos positivos, nomeadamente, alegria, companhia, boa. Isto revela que os utentes gostam de frequentar as atividades dos

centros e que acima de tudo mantém uma boa relação com os técnicos, auxiliares e todos os que os acompanham diariamente, o que também pude comprovar quando estive presencialmente nas instituições.

Sendo os sonhos um “desejo veemente, aspiração ou um projeto cuja execução parece difícil” (Infopédia, online⁷) mas algo inerente à condição humana, perguntamos aos utentes quais os seus principais sonhos. Responderam ser fotógrafo e jornalista, e ter a sua própria casa. Refletindo sobre as respostas, passam pela área da educação e da própria autonomia da pessoa.

A área da educação, tal como verificado nos dados demográficos apresentados no capítulo 1, não tem merecido o devido desenvolvimento, que possibilite, de facto, a inclusão da Pessoa com Deficiência. Os alunos frequentam o ensino regular, contudo a maioria tem baixos níveis de escolaridade. Refletindo sobre este ponto, seria necessário desenvolver mais formações de diferentes áreas e promover a inclusão destes alunos na escola, impulsionando os que têm capacidades a nível intelectual a continuarem os estudos.

No caso da habitação, o utente que referiu esta situação tem apenas problemas de mobilidade e nenhuma sequela a nível intelectual. O facto de se conseguir “governar” sozinha, não estando dependente de terceiros, é importante para a atribuição de uma habitação camarária. Seria essencial para a autonomia desta pessoa ter a sua própria casa, o “seu cantinho”, pois esteve desde sempre institucionalizada.

d. O Direito à autodeterminação como valor de Serviço Social

No último ponto, relativamente ao direito à autodeterminação como valor do Serviço Social, tentámos perceber as dificuldades na concretização do direito à liberdade e autonomia, mas também analisar estratégias de intervenção para a concretização do efetivo direito à autodeterminação.

As técnicas concordam e confirmaram que é na família que se verificam as maiores violações de direitos. Tal como afirmam os autores Leitão (2015) e Maciel (2000) nos seus trabalhos já mencionados anteriormente, constata-se que “as famílias abusam (...) tanto os querem proteger que não os deixam fazer escolhas e todos nós sabemos que há escolhas que implicam riscos” (Assistente Social 2). Contudo existem outros problemas que podem ser enumerados como “maus tratos e negligência, e desde o mau trato físico à negligência grave,

⁷ <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/sonho>

quer por também debilidade das pessoas que tomavam conta desses jovens e outros por excesso de abuso de poder” (Assistente Social 2). Neste caso, a ordem do Tribunal decretada é a retirada dos jovens às famílias.

Neste trabalho damos ênfase à primeira parte, onde o direito à autodeterminação está comprometido. As técnicas tentam colocar-se no papel de pais destes jovens e referem que percebem o porquê desta superproteção, uma vez que “se numa atividade, num momento de mais autonomia que é dado, acontece alguma coisa, isto é uma carga muito grande. Já é uma carga ter um filho assim, uma carga emocional muito grande, se acontece alguma coisa, eu acho que estes pais estão muito desprovidos, estão muito” (Assistente Social 1).

Alertam que não são só os pais que os protegem, existindo também técnicos: “nós quando somos estudantes há aquela ensaboadela ao cérebro, juízos de valor, mas é muito verdade, (...) isso ao longo da nossa profissão, e eu às vezes dou por mim, tenho de fazer reflexões, e ao discutir também com colegas é que vejo, eu mesma sou responsável (...), sou responsável de alguns e a minha tendência é também protegê-los, mas tento sempre pedir a opinião a um colega para ver, será que estou a decidir bem, ou não, a proteger mas se calhar a limitá-lo” (Assistente Social 2).

Trabalhar para o utente e acima de tudo com o utente, dar-lhe voz, é fulcral para a capacitação e potencialização das suas capacidades. A intervenção da equipa multidisciplinar deve ser o mais precoce quanto possível, a fim de trabalhar os utentes mas também os pais, para evitar não só esta superproteção, mas também a violação dos Direitos Humanos.

No concerne à pergunta relativamente ao papel do Serviço Social neste contexto profissional e como é que se pode promover a autodeterminação, as respostas passam pela valorização do utentes, dando-lhes oportunidades, desconstruindo preconceitos e juízos de valor, tentando explicar os prós e os contras de determinada situação.

Tal como refere uma das técnicas: “Se por acaso fazem más escolhas, talvez tentemos ser bons conselheiros, explicar os prós e contras daquela escolha e porque é que a opção não será tão boa e levá-los talvez a tentar ver outras opções e também dar-lhes a oportunidade de conhecer mais coisas porque muitas vezes estas pessoas não têm oportunidades para conhecer tanta coisas como nós conhecemos, nós que somos mais livres e mais autónomos” (Assistente Social 2). Contudo o mais importante na intervenção é “tratar a pessoa como pessoa” (Assistente Social 3) e “utilizarmos o *empowerment*, apesar de ser difícil eles entenderem

aquilo que nós tentamos transmitir. Perceberes quais são as dificuldades que eles têm tendo em conta as deficiências e os défices cognitivos, e utilizar isso em plano de intervenção e um projeto de vida ativo, como áreas que eles possam trabalhar ou não, o que é que eles podem estimular ou não” (Assistente Social 4). O autor Pinto (2001) também refere o *empowerment* como uma das principais estratégias a reter.

As Assistentes Sociais devem trabalhar também com a família, pois são a principal rede de suporte destes utentes dignos de Direitos. Tal como Andrade e Silva (2001) referem a relação de triangulação entre técnico/utente/família deve ser construída ao longo do tempo, tendo por base a confiança. Uma das técnicas refere que quanto maior for a confiança entre os membros das triangulação, menor será o medo de os pais os deixarem autonomizar-se.

A intervenção dos técnicos de Serviço Social passa por precocemente trabalhar com os pais. Elencam a pertença a grupos de apoio como uma das estratégias de intervenção, tal como refere também o autor Maciel (2000), atrás mencionado, que salienta a palavra orientar. Orientar “as famílias a pertencerem a grupos e perceberem que eles apesar de terem um défice podem ter poder de escolha e ensiná-los também a poder trabalhar isso” (Assistente Social 4) mas também “conversar um bocadinho e também expor os prós e os contras de qualquer situação que possa existir” (Assistente Social 2), são algumas indicações referidas pelas profissionais.

Promover ações na comunidade, envolvendo pais e filhos pode também ser uma ideia a reter para o fortalecimento de relações. O Assistente Social pode tornar-se num mediador, ou seja, alguém que “(re)estabelece o diálogo necessário entre as partes, de modo a que estas percebam o conflito de um modo global e consigam encontrar formas criativas para o resolverem.”, tal como refere a autora Helena Almeida (citado por Cardoso, 2012: 8).

A mediação promove e facilita a conexão entre “os indivíduos, as instituições e a comunidade centrando-se na valorização da comunicação com vista ao estabelecimento de relações e interações inexistentes ou fragilizadas, à aceitação e assunção das diferenças, trabalhando no sentido do desenvolvimento de competências sociocomunicacionais e sinergias mútuas” (SICAD, 2014: 17).

Assim, e concluindo a análise das entrevistas realizadas, é possível verificar que atendendo à pergunta inicial deste trabalho, a pessoa com deficiência a nível institucional tem

alguns dos seus Direitos comprometidos, contudo os mais evidentes são na família, não vendo o Direito à Autodeterminação e Participação ser respeitado.

O técnico de Serviço Social tem um papel fulcral para a promoção destes Direitos, pois tem competências para mediar relações, trabalhar com as famílias de forma precoce, atendendo aos medos dos pais dos utentes, mas também com os próprios utentes na capacitação e valorização das suas potencialidades. Em relação ao próprio técnico, a capacidade de refletir sobre a sua intervenção é muito importante para que esta seja eficaz e promova o bem-estar do outro.

CONCLUSÃO

Após a análise das entrevistas é possível verificar que os resultados obtidos são importantes enquanto contributo para a discussão sobre os direitos da Pessoa com Deficiência e sobre as estratégias e práticas do Serviço Social para a concretização desses direitos.

Comparando as respostas dadas, tanto pelos técnicos como pelos utentes, com toda a revisão bibliográfica realizada, foi possível verificar da importância da participação de todos os que envolvem o cidadão com deficiência na sua valorização e empoderamento. Sendo o empoderamento dos indivíduos e das comunidades um dos valores do Serviço Social, é necessário investir na desconstrução de preconceitos e juízos de valor sobre os cidadãos com deficiência que ponham em causa os seus direitos.

Atendendo à pergunta inicial, “Qual o grau de autodeterminação da pessoa com deficiência em meio institucional e como é que o Serviço Social promove esse direito?”, e ao objetivo principal de analisar de que forma é que a pessoa com deficiência vê o Direito de decidir por si própria em meio institucional e como é que o Assistente Social, no caso de o Direito não ser reconhecido, o pode promover, foi possível concluir:

O jovem com deficiência, em todos os contextos que o envolvem, tem limitações ao nível de Direitos. Ao longo da conversa com os utentes, foi perceptível que a maioria tem poder de escolha quando tal não implica grandes decisões, elencando a indumentária e novas relações. Quando implica grandes escolhas, essas são realizadas pela família ou técnicos, impedindo a participação do mesmo. Também ao nível da própria sociedade, e ao facto de serem considerados limitados ou incapacitados, impede-os de progredirem ao nível da educação, de se integrarem no mercado de trabalho e, até mesmo, de constituírem uma família.

Importa, então, promover a autodeterminação, ou seja, inculcar na Pessoa com Deficiência, com a ajuda dos seus familiares e amigos, a capacidade de decidir sobre os assuntos que envolvem a sua própria vida. Para isso, torna-se necessário capacitar os pais e toda a família, a valorizar as competências da pessoa com deficiência, não olhando apenas às limitações e construção de obstáculos. Refere-se também, que as famílias protetoras, contudo, tal como afirma Simões (2016:22), “se há famílias que não são inclusivas nem promotoras dos direitos, outras são verdadeiras lutadoras contra sistemas que nem sempre respondem às reais necessidades que elas e os seus filhos enfrentam”.

Nem todos os adultos com deficiência estão com a família, adquirindo o técnico de Serviço Social o papel de gestor de caso e tutor, a nível institucional. Foi perceptível, na conversa com as Assistentes Sociais que tentam manter e fazer do espaço físico a “casa deles”, contudo existem regras e regulamentos a cumprir. Neste caso, quando é necessário tentam negociar com os utentes, explicando os prós e os contras de determinada situação. Quando estão apenas integrados em CAO, tentam estimular as melhores capacidades de cada um. Neste caso, e relativamente à intervenção com os pais, muitas vezes o Assistente Social tenta mediar as situações, envolvendo ambas as partes.

Relativamente ao trabalho realizado com os pais e familiares das pessoas com deficiência, salienta-se as duas intervenções identificadas neste trabalho: o *empowerment*, que segundo Pinto (2011: 48-51), se traduz pela “construção de acréscimo de poder e controlo, envolvendo a participação, que visa o acesso a recursos valorizados e à cidadania” mas também, a grupos de partilha que se trata de um “espaço de encontro com um grupo de pessoas que vivem circunstâncias semelhantes às suas, que tem como objetivo partilhar experiências, dificuldades e procurar soluções em conjunto” (Cuidadores, 2018: *online*⁸).

Segundo Simões (2016: 26/27), “a responsabilidade social não é uma questão de boa vontade ou de caridade, mas uma questão de justiça, equidade e pleno exercício de direitos por todos (REINDERS, 2002)”. Assim, a intervenção do assistente social é muito importante na concretização dos Direitos Humanos, tanto ao nível do próprio utente como também da família. Devemos procurar dar ferramentas ao cidadão com deficiência para desenvolver e decidir sobre as questões que o envolvem, mas também trabalhar com pais e familiares, precocemente, as suas angústias e medos, o olhar para as potencialidades e não só para as fragilidades dos seus filhos, de forma a limitar sentimentos de “superproteção”.

⁸ <http://www.cuidadores.pt/pt-pt/servicos>

BIBLIOGRAFIA

- Adams, Robert (2008), *Empowerment, Participation and Social Work*, Nova York (3ª edição), Palgrave Macmillan.
- Almeida, Helena Neves (2008), *Conceptualização da Mediação Social em Trabalho de Rede*, consultado a 20.03.2018.
Disponível: <http://bibliotecadoservicosocial.blogspot.pt/2008/02/conceptualizacao-da-mediao-social-em.html>
- Andrada, Maria da Graça de Campos (2001), “2. Conceito de Deficiência, incapacidade e Handicap. Tipos de deficiência” em Cristina Louro (org.), *Ação Social na Deficiência*, Lisboa, Universidade Aberta.
- Associação dos Profissionais de Serviço Social (sine anno), *Definição Global da Profissão de Serviço Social* (online), consultado a 24.04.2018. Disponível em: <http://www.apss.pt/definicao/>
- Bardin, Laurence (2015), *Análise de Conteúdo*, Coimbra (4ª edição) (Edição original, 1977), Edições 70.
- Batista, Mónica, Edla Marcia Gomes Martins e Ada Bragion Camolesi (2012), “A Atuação do Assistente Social na Mediação de Conflitos” www.revistauniversitas.inf.br/index.php/UNIVERSITAS/article/download/16/2, data de edição: 11.03.2013, consultado a 11.02.2018.
- Burnagui, Jhenifer Geisa, Mariana Peres da Rosa e Gabriela Cordeiro Côrrea do Nascimento (2016), “Autonomia e independência: percepção de adolescentes com deficiência visual e seus cuidadores”, *Revista Terapia Ocupacional Universidade São Paulo*, 27, 1, Janeiro a Abril.
- Braga, Ana (2016), *A Ativação Social e a Inserção de Pessoas com Deficiência*, trabalho realizado na Unidade Curricular Reforma do Modelo Social Português e Transformações Sociais, no âmbito da Licenciatura em Serviço Social, Lisboa, ISCTE.
- Braga, Ana Patrícia (2017a), *Direitos Humanos, Serviço Social e Deficiência*, trabalho realizado na Unidade Curricular Seminário Avançado em Serviço Social na Deficiência, no âmbito do Mestrado em Serviço Social, Lisboa, ISCTE.
- Braga, Ana Patrícia (2017b), *Autodeterminação e Auto-representação*, trabalho realizado na Unidade Curricular Direitos Humanos e Serviço Social, no âmbito do Mestrado em Serviço Social, Lisboa, ISCTE.
- Branco, Francisco e Amaro, Inês (2011), “As práticas do "Serviço Social activo" no âmbito das novas tendências da política social: uma perspectiva portuguesa”, *Serviço Social & Sociedade*, (online), (108).
Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010166282011000400005&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0101-66282011000400005.
- Canha, Lúcia Maria N., Celeste Simões, Margarida Gaspar de Matos e Laura Owens (2015), “Autodeterminação e Qualidade de Vida: qual o papel das características individuais?”, *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, (online), 6 (2).
Disponível em: <http://revistas.lis.ulsiada.pt/index.php/rpca/article/view/2281/2404>
- Cardoso, Pedro (2012), “Empreendedorismo Social e Mediação: Articulações e complementaridades na criação da Mudança Social”, comunicação apresentada no *VII Congresso Português de Sociologia*, realizado no âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, Universidade de Porto, 19 a 22 de Junho, Porto.
- Casanova, José Luís (2008), “Pessoas com deficiência e incapacidades – um inquérito nacional”, comunicação apresentada no *VI Congresso Português de Sociologia*, realizado no âmbito da temática Classes, Desigualdades e Políticas Públicas, Universidade Nova de Lisboa – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, 25 a 28 de Junho de 2008, Lisboa.
- Costa, Ana Maria Bénard da (2014), *A autodeterminação das pessoas com deficiência será mesmo um “remar contra a maré”?*
Disponível: <https://www.publico.pt/2014/10/03/sociedade/opiniao/a-autodeterminacao-das-pessoas-com-deficiencia-sera-mesmo-um-remar-contra-a-mare-1671570>
- Coutinho, Clara Pereira (2018), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra (2ª edição), Edições Almedina, SA.
- CRPG (Centro de Reabilitação Profissional de Gaia) e ISCTE (Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (2007), *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*, Vila Nova de Gaia, CRPG.

- Cuidadores: melhorar a vida de quem cuida (2018), “Serviços”, (online), consultado a 15.09.2018. Disponível em <http://www.cuidadores.pt/pt-pt/servicos>.
- Cunha, Maria da Conceição Melo (2010), *Auto-determinação e Inclusão Social das Pessoas com Deficiência Mental – Uma Intervenção centrada no sujeito*, Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional, Porto, Escola Superior de Saúde de Tecnologia da Saúde do Porto.
- Direção Geral da Segurança Social - DGSS e Direção de Serviços de Instrumentos de Aplicação – DSIA (2017), *Proteção Social – Pessoas com Deficiência*, Lisboa, Direção Geral da Segurança Social. Disponível: http://www.seg-social.pt/documents/10152/14669596/Guia_protecao_pessoas_deficiencia.pdf/d89da35a-6895-40a8-8b97-c2922de8fab8
- Duarte, Mónica Rodrigues (2010), *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência – um estudo de casos múltiplos*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, na área de especialização em Educação Especial, Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014), “O Direito à participação política das pessoas com deficiência”, (online), consultado a 25.05.2018. Disponível em: http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-political-participation-persons-disabilities-summary_pt.pdf.
- Fazenda, Isabel (sine anno), “Empowerment e participação, uma estratégia de mudança” (online), consultado a 30.05.2018. Disponível em: <http://www.cpihts.com/PDF/EMPOWERMENT.pdf>
- Febra, Mónica Clara dos Santos (2009), *Impactos na Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Fenacerci (2017), “Bases para a Promoção de Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual” (online), consultado a 25.05.2018. Disponível em: <https://www.fenacerci.pt/2017/03/27/bases-para-a-autonomia-e-vida-independente-das-pessoas-com-deficiencia-intelectual/>
- Fernandes, Vanessa (2005), *Mediação: um Desafio ao Serviço Social*, Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, Florianópolis, Departamento em Serviço Social, Centro Sócio-Económico, Universidade Federal de Santa Catarina.
- FIAS (2014), *Definição Global de Serviço Social*, Associação dos Profissionais do Serviço Social, (online). Recuperado a 19 de Maio de 2017. Disponível em: <http://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/>
- Fontes, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (online), 86|2009. Disponível em: <http://rccs.revues.org/233>
- Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com Deficiência em Portugal*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Forgiarini, Roberta Rossarolla (2012), “A produção da autonomia no sujeito deficiente: contribuições da escola inclusiva”, *Revista Educação por Escrito – PUCRS*, (online), 3, (2). Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/poescrito/article/view/11241/8589>
- Gabinete da Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (2006), *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Lisboa.
- Gabinete da Secretária do Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência (2017), “Modelo de Apoio à Vida Independente – Consulta Pública 03.02.2017 a 27.03.2017 (online), consultado a 24.05.2018. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/noticias/2017/MAVI%20Relatorio%20de%20Consulta%20Publica.pdf>
- Gonçalves, Cristina (2003), “Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos censos 2001”, *Revista de Estudos Demográficos – 1º Semestre*, pp. 69-94.
- Guerra, Isabel Carvalho (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – sentidos e formas de uso*, Estorial (1ª edição), Príncipe Editora, Lda.
- Instituto Nacional de Estatística (2002), *Resultados Definitivos dos Censos de 2001*. Disponível:

- https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=377711&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554
- Instituto Nacional de Estatística (2012), *Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal*, Lisboa, Instituto Nacional de Estatística.
Disponível: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554
- Instituto Nacional de Reabilitação (2010), Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade, (online), retirado a 02/04/2018.
Disponível: <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>
- Instituto Nacional de Reabilitação (2014), Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, (online), retirado a 5 de Janeiro de 2017.
Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>
- Instituto da Segurança Social (2014), Guia Prático: Apoios Sociais nas Pessoas com Deficiência, *sine loco*, Instituto da Segurança Social.
- International Labour Organization (2015), Disability: Facts, Gender, Equality and Diversity Branch (online).
Disponível em: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_421676.pdf
- Jones, Nancy Lee (2006), “The Americans with Disabilities ACT (ADA): The Definition of Disability”, (online), consultado a 03.11.2017.
Disponível: <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.pt/&httpsredir=1&article=1007&context=crs>
- Jr., Geraldo A. Fiamenghi e Alcione A. Messa (2007), “Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares”, *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (2), pp. 236-245.
- Junior, Ruy Ferreira Mattos (2009), “Direitos Fundamentais e Direito à Liberdade”, *Revista Direitos Fundamentais & Democracia*, (online), 6. Disponível em: <http://revistaeletronica.rfd.unibrazil.com.br/index.php/rdfd/article/download/241/235>.
- Leitão, Graça Maria dos Santos Miranda (2015), *Promoção da Autodeterminação em Pessoa com Deficiências e Incapacidades: Reflexões em torno de um percurso profissional*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, área de Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento, Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Lindsay, Trevor (2013), *Social Work Intervention, Learning Matters*, 2ª edição.
- Madureira, Anabela, Cristina Andrade, Helena Freitas, Laura Pimpão e Laura Varela (2010), *Modelo de Participação do Cliente: Auto-representação e autodeterminação*, CECD Mira Sintra.
- Maciel, Maria Regina Cazzanige (2000), “Portadores de Deficiência: a questão da inclusão social”, *São Paulo em Perspetiva*, 14 (2).
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n2/9788.pdf>
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (2017), “Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal – Assistência Pessoal – Projetos-Piloto para o período de 2017-2020” (online), consultado a 24.05.2018. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/noticias/2017/2017_02%20Proposta_MAVI_Assist%C3%83%C2%AAncia_Pessoal_Portugal_2017_2020_Audi%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o_P%C3%83%C2%BAblica.pdf
- Nações Unidas do Brasil (sine anno), *A ONU e as Pessoas com Deficiência*, recuperado a 3 de Janeiro de 2017, de <https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>.
- Nunes, Ana Marta Pereira (2013), *Intervenção com famílias de crianças com Deficiência: As necessidades familiares e a avaliação das práticas interventivas*, Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Lisboa, Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas, ISCTE.
- Observatório de Deficiência e Direitos Humanos (2017), “Contributos no âmbito do processo de consulta pública: Modelo de Apoio à Vida Independente – Assistência Pessoal” (online), consultado a 24.05.2018. Disponível em:

- http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/mediateca/eventos/item/download//219_0c429c15da3f32a1f3996342e1cf1d8a
- Organização das Nações Unidas (1948), *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, Brasília. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>
- Organização das Nações Unidas (1999), *Direitos Humanos e Serviço Social*, Lisboa, Departamento Editorial do ISSScoop.
- Organização Mundial de Saúde (2011), *Relatório Mundial sobre a deficiência*, (online), consultado a 20.01.2018. Disponível:http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf
- Pena, Maria João (2012), *Relação profissional: utopia ou realidade?*, Tese de doutoramento em Serviço Social, Departamento de Ciência política e Políticas Públicas, Lisboa, ISCTE.
- Pimenta, Alexandra e Ana Salvado (sine anno), “Deficiência e desigualdades sociais”, *Revista Sociedade*, (online), 41 (11). Disponível: http://www.gep.msess.gov.pt/edicoes/revistasociedade/41_11.pdf
- Pinto, Carla Cristina (2011), *Representações e Práticas dos Empowerment nos Trabalhadores Sociais*, Tese de doutoramento em Ciências Sociais na especialidade de Política Social, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas – Universidade Técnica de Lisboa.
- Pinto, Paula Campos (2013), “O Envelhecimento das Pessoas com Deficiência: Problemáticas e Perspetivas na Ótica do Serviço Social”, em Maria Irene de Carvalho (org.), *Serviço Social no Envelhecimento*, Lisboa, PACTOR – Edições de Ciências, Forenses e da Educação.
- Pinto, Paula Campos e Teresa Janela Pinto (2017), *Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos 2017*, Lisboa, ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Pinto, Paula Campos, Teresa Janela Pinto e Diana Teixeira (2014), “Relatório sobre Portugal para o Estudo sobre políticas dos Estados Membros relativos a crianças com deficiência”, (online), consultado a 01.05.2018. Disponível em: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2014/519203/IPOL_STU\(2014\)519203_PT.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2014/519203/IPOL_STU(2014)519203_PT.pdf)
- Pinto, Paula e Diana Teixeira (2012), “Relatório do Projeto Ateliers de Capacitação em Deficiência e Direitos Humanos” (online), consultado a 01.05.2018. Disponível em: <http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/pt/projetos/ateliers-de-capacitacao-em-deficiencia-e-direitos-humanos>
- Pires, Sofia (2012), “A deficiência em Portugal: ontem, hoje e amanhã”, *Plural & Singular*, 1ª edição, pp.28-46.
- Pires, Sofia (2016), “Vida Independente: A emancipação das Pessoas com Deficiência”, *Plural & Singular*, 16ª edição, pp.32-45.
- PO (sine anno), “O que é o Movimento Vida Independente” (online), consultado a 31.04.2018. Disponível em: <http://cidadaniaevidaindependente.blogspot.com/2010/06/o-que-e-o-movimento-vida-independente.html>
- Ribeiro, Alice (2014), “Passaporte básico para a Autodeterminação de Pessoas com Deficiência Intelectual”, <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0765.pdf>, data de edição: 23.02.2014, consultado em 30.03.2018.
- Rooke, Mayse Itagiba, Bruna Rocha de Almeida e Cristina Fuentes Mejía (2017), “Intervenção com família de pessoas com deficiência intelectual: análise da produção científica”, *Revista de Psicologia*, (online), 8, 2, julho a dezembro. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/11878>
- Rosa, Fernanda Duarte e Fátima Elisabeth Denari (2013), “Trabalho, Educação e família – Perspetivas para a pessoa com deficiência intelectual”, *Revista Educação especial*, (online), 26, 45, janeiro a abril. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4842>
- Rosa, Lúcia Cristina dos Santos e Amanda Furtado Mascarenhas Lustosa, “Afim, o que faz o serviço social na Saúde Mental?”, *Serviço Social & Saúde*, (online), 11, 1, Janeiro a Junho. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8635023>
- Rosário, Rui Daniel (2013), A promoção dos direitos e a qualidade de vida das pessoas com deficiência ou incapacidade. O caso português, *Administração*, XXVI, (100), pp. 447-460.
- Santos, Ana Patrícia (sine anno), “Vida independente: Uma nova visão” (online), Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal, consultado a 31.04.2018. Disponível em: <http://www.acapo.pt/vida-independente-uma-nova-visao>

- Santos, Ana Paula dos (sine anno), “Conhecendo a pessoa com Deficiência”, Coleção Paraná Inclusivo, (online), consultado a 31.04.2018. Disponível em: http://www.desenvolvimentosocial.pr.gov.br/arquivos/File/divulgacao/PRInclusivo_Vol1_ok.pdf
- Santos, Clara Cruz; Cristina Pinto Albuquerque e Helena Neves Almeida (2013), Serviço Social: Mutações e desafios atuais, Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Saviani, Fernanda (2005), *A Qualidade de vida dos adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores*, Dissertação de Mestrado em Ciências, Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.
- SICAD (2014), “Linhas Orientadoras para a Mediação Social e Comunitária no Âmbito da Reinserção de Pessoas com Comportamentos Aditivos e Dependências” (online), consultado a 02.05.2018. Disponível em: http://www.sicad.pt/BK/Intervencao/ReinsercaoMais/Documentos%20Partilhados/LinhasOrientadorasPara_a_MediacaoSocial_e_ComunitariaNo_ambitoDaReinsercaoDePessoasComComportamentosAditivos_e_Dependencias.pdf
- Simões, Cristina (2016), *O Direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência*, Porto, Associação do Porto de Paralisia Cerebral e Faculdade de Direito da Universidade do Porto.
- Torres, Manuel (2015), *A autodeterminação de adolescentes e adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais*, Dissertação elaborada com vista à obtenção do Grau de Mestre em Reabilitação Psicomotora, Lisboa, Universidade de Lisboa – Faculdade de Motricidade Humana.
- Verdugo, Miguel Ángel (2016), “Autodeterminación y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad. Prouestas de Actuación” (online), consultado a 12.05.2018. Disponível em: <http://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>
- Visão Júnior (2016), “O que são os Direitos Humanos”(online), consultado a 24.04.2018. Disponível em: <http://visao.sapo.pt/visaojunior/2016-12-11-O-que-sao-os-direitos-humanos->

ANEXOS

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____ aceito de minha livre vontade, participar neste estudo intitulado “A Liberdade de Escolha na Deficiência” realizado pela Estudante de Mestrado Ana Patrícia Baioneta Braga sob a orientação da Prof. Júlia Cardoso, Professora no ISCTE no âmbito da tese de mestrado em Serviço Social.

A investigação recai sobre a pergunta: “Qual o grau de autonomia da pessoa deficiente em meio institucional? Como é que o Serviço Social promove esse Direito?”. Tem como principal objetivo analisar de que forma é que a pessoa com deficiência vê o Direito de decidir por si própria em meio institucional e como é que o Assistente Social, no caso de o Direito não ser reconhecido, o pode promover. A nível mais específico, consiste em Compreender se o Direito à Liberdade do cidadão com deficiência, de fazer as suas próprias escolhas, está a ser respeitado; Comparar ao nível das valências escolhidas, como é que o Direito é reconhecido; e Perceber de que forma se promove ou pode promover o Direito à Autodeterminação, em Serviço Social.

Assim, consinto a participação no estudo, para recolha e tratamento dos dados pessoais, através de gravação, respondendo a todas as questões propostas. Toda a informação obtida nesta investigação será estritamente confidencial e a identidade do profissional/utente não será revelada em qualquer relatório ou publicação.

Lisboa, _____ de _____ de _____

(Assinatura de conforme documento de identificação)

ANEXO B – GUIÃO DE ENTREVISTA UTENTES

CARTA DE APRESENTAÇÃO / ENTREVISTA

Sou aluna do ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa de 2º ano do Mestrado em Serviço Social, irei realizar um estudo sobre “Qual o grau de autodeterminação da pessoa com deficiência em meio institucional e como é que o Serviço Social promove esse direito?”. Não existem respostas certas ou erradas. A entrevista tem um tempo estimado de 15 a 20 minutos, no entanto dependerá do decorrer da conversa. Peço a sua autorização para gravar a conversa. A sua colaboração é essencial para a realização deste estudo.

Entrevistado 1 Instituição -

Sexo	Idade	Habilitações	Situação face ao emprego	Nº de anos na Instituição
------	-------	--------------	--------------------------	---------------------------

Questões – Cidadão com Deficiência

1. Há quantos anos está na instituição? Quem decidiu que viria para a instituição
2. Como é o seu dia-a-dia/a sua vida nesta casa/instituição?
3. Em que atividades está envolvido?
4. Que atividade gostaria de participar? Elas existem nesta instituição?
 - Quem toma as decisões relativas ao seu dia a dia (o que veste, o que come, com quem pode sair, comer;
 - Trabalho;
 - Sair com amigos;
5. Tem algum sonho que gostaria de realizar?
6. Pode definir a instituição numa palavra? O que é que ela representa para si?

**ANEXO C – GUIÃO DE ENTREVISTA AOS TÉCNICOS DE SERVIÇO SOCIAL
CARTA DE APRESENTAÇÃO / ENTREVISTA**

Sou aluna do ISCTE-IUL, Instituto Universitário de Lisboa de 2º ano do Mestrado em Serviço Social, irei realizar um estudo sobre “Qual o papel do Assistente Social enquanto mediador, de forma a garantir o direito à autodeterminação na deficiência?”. Não existem respostas certas ou erradas. A entrevista tem um tempo estimado de 15 a 20 minutos, no entanto dependerá do decorrer da conversa. Peço a sua autorização para gravar a conversa. A sua colaboração é essencial para a realização deste estudo.

Sexo	Idade	Habilitações Literárias	Instituição	Anos de trabalho na Instituição
Entrevistado				
1				

1. Há quantos anos exerce a sua profissão?
2. Quais as suas funções?

Autodeterminação: principal objetivo de promover medidas que permitam que estas pessoas tenham o poder de falar por si próprias, de tomar decisões sobre a sua vida e de solicitar os serviços de apoio que considerem necessários para poder funcionar da forma mais realizada possível no âmbito familiar, social, profissional e cultural.

3. Como é que o Serviço Social pode promover a autodeterminação neste contexto da prática profissional (intervenção com pessoas com deficiência)?
4. Na fase de acolhimento, e em outros momentos da inserção da pessoa com deficiência na vida institucional, as entrevistas são individuais ou têm também a participação da rede familiar?
5. O utente participa ativamente nas decisões que envolvem a sua vida? São os próprios que escolhem:
 - Em que atividades querem participar?
 - Sair e ter contactos com o exterior?

O problema da liberdade está principalmente na família, pois são os principais cuidadores do cidadão com deficiência e é neles onde se “verificam abusos e violações de direitos” (CRAIG, LINDSAY, & BROWNE, 2010) verificando-se “que os parentes mais próximos exercem um papel mediador com os outros contextos de vida (RODRÍGUEZ, VERDUGO, & SÁNCHEZ, 2008) e, em pessoas com deficiência profunda, existe uma dependência dos cuidados e apoios prestados pela família (PETRY, MAES, & VLASKAMP, 2005)

6. Na sua perspectiva, a família confere à pessoa com deficiência o direito a decidir sobre como quer viver a sua própria vida?

ANEXO D – CATEGORIAS DE ANÁLISE – UTENTES

Categoria de Análise	Dimensões	Indicadores
Autodeterminação da pessoa com deficiência no processo de admissão e acolhimento	<ul style="list-style-type: none"> - Percurso institucional; - Poder de decisão de entrada na instituição 	<ul style="list-style-type: none"> - Nº de instituições já frequentadas - Participou na decisão de institucionalização; - a decisão foi da rede familiar - participou na escolha da instituição que se encontra a frequentar
Autodeterminação da pessoa com deficiência na vida quotidiana	- Poder de decisão na participação em atividades da instituição	<ul style="list-style-type: none"> - O próprio escolhe as atividades em que quer participar - A família escolhe as atividades - O técnico da instituição indica quais as atividades em que vai participar - O técnico da instituição sugere e aconselha o utente sendo este quem decide
	- Poder de decisão no que diz respeito à apresentação a escolha da sua indumentária	<ul style="list-style-type: none"> - O próprio escolhe a roupa que usa diariamente e a forma de combinar roupas e acessórios; - Participa na compra de roupas, acessórios e calçado
	- Poder de decisão no estabelecimento de relações	<ul style="list-style-type: none"> - O próprio escolhe os seus amigos - tem liberdade para frequentar espaços e atividades na comunidade - tem liberdade para estabelecer relações íntimas com alguém
Autodeterminação como direito identificado pela pessoa com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> - Liberdade segundo os próprios - percepção do papel da Instituição na promoção do direito a decidir - percepção do direito a decidir no que diz respeito às suas expetativas 	

ANEXO E – CATEGORIAS DE ANÁLISE – ENTREVISTAS ASSISTENTES SOCIAIS

Categoria de análise	Dimensões	Indicadores
Autodeterminação da pessoa com deficiência no processo de admissão e acolhimento	- Participação na fase de admissão	<p>É realizada entrevista de admissão com a pessoa com deficiência</p> <p>É realizada entrevista de admissão apenas com a família</p> <p>É realizada entrevista de admissão com a família e pessoa com deficiência, em simultâneo</p>
	- Poder de decisão de entrada na instituição	<p>- A pessoa com deficiência é ouvida no que diz respeito ao seu interesse em frequentar a instituição</p> <p>- O processo de admissão e acolhimento conclui-se mesmo quando a pessoa com deficiência demonstra não querer frequentar a instituição.</p>
Autodeterminação da pessoa com deficiência na vida quotidiana	Participação no plano individual de intervenção	- o utente é ouvido na elaboração do plano individual de intervenção
	Poder de decisão na participação em atividades da instituição	<p>- O utente participa apenas nas atividades do seu interesse</p> <p>- o AS exerce ação pedagógica para incentivar à participação em atividades que promovem o desenvolvimento pessoal e social do utente</p>
	Autonomia no estabelecimento de relações com o exterior	<p>- o AS incentiva as relações sociais com o exterior</p> <p>- o AS valoriza os contactos do utente com o exterior, de acordo com o grau de independência funcional do utente</p> <p>- o AS exerce ação pedagógica junto dos pais para aceitação da autonomia nos contactos com o exterior</p>

O direito à autodeterminação como valor do Serviço Social	Dificuldades na concretização do direito à liberdade e autonomia	<ul style="list-style-type: none"> - o poder da família dificulta o direito - o poder/regras da instituição dificultam o direito - sobrevalorização dos défices funcionais - pouca atenção às potencialidades do utente
	Estratégias de intervenção utilizadas para concretização do direito à liberdade e autonomia	<ul style="list-style-type: none"> - Mecanismos de participação do utente em todas as fases do processo de intervenção - Mediação utente –família - Promoção de atividades com e na comunidade