



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Deficiência intelectual na idade adulta: perspetiva das famílias cuidadoras sobre o acesso ao emprego à saída do meio escolar

Daniela Filipa Soares Pereira

Mestrado em Serviço Social

Orientador(a):

Doutora Maria João Pena, Professora Auxiliar
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2025



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Deficiência intelectual na idade adulta: perspetiva das famílias cuidadoras sobre o acesso ao emprego à saída do meio escolar

Daniela Filipa Soares Pereira

Mestrado em Serviço Social

Orientador(a):
Doutora Maria João Pena, Professora Auxiliar
Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2025

Agradecimentos

Agradecer, primeiramente, ao Iscte – Instituto Universitário de Lisboa e, profundamente, à Professora Doutora Maria João Pena, por me acompanhar neste desafio para o qual eu me propus. Pela orientação, a disponibilidade e a partilha do seu conhecimento, que me permitiram alcançar o presente trabalho.

Estendo o meu agradecimento aos professores do Mestrado em Serviço Social, que contribuíram para o desenvolvimento de conhecimentos e competências sociais, académicas e profissionais.

Às minhas colegas desta especial caminhada que, desde o início, me acompanharam, ouviram e apoiaram, tendo um papel fundamental neste meu percurso, que nunca esquecerei.

À Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e, especialmente, ao Centro Condessa de Rilvas, pela sua disponibilidade, que me possibilitou chegar às participantes. E, um muito especial, às participantes que, sem elas, este estudo não se concretizaria. Por vezes, não é fácil dar conhecimento daquela que é a nossa situação, ao desconhecimento. Os vossos testemunhos foram essenciais e valiosos para compreender este papel tão importante que desempenham diariamente e os desafios por vós e pelos vossos familiares vivenciados.

O meu eterno agradecimento à minha querida família, que, uma vez mais, acreditaram em mim incondicionalmente, apoiando-me sempre, mesmo nos momentos em que a vida nos desafia. São inspiradores e é a vós que dedico este trabalho.

Às minhas amigas, obrigada pelo apoio constante. Sou uma sortuda.

A todos vocês, o meu mais sincero obrigada.

Resumo

O estudo propõe analisar a percepção das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta sobre o acesso ao emprego à saída do meio escolar, com enfoque no impacto da articulação entre o meio escolar e profissional e nos constrangimentos sentidos na integração profissional e na manutenção do emprego, mediada pelas políticas públicas de empregabilidade aplicadas na área da deficiência. Procura compreender o impacto desta dimensão na dinâmica familiar, interna e externa, e identificar os principais desafios enfrentados pelas famílias cuidadoras de pessoas com deficiência.

A investigação seguiu uma abordagem metodológica qualitativa, numa lógica indutiva, através da análise e interpretação do tema a partir da percepção de uma parte dos atores do processo, especificamente as famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, residentes no concelho de Lisboa e acompanhadas pelos serviços locais direccionados para a área da deficiência.

Os resultados apontam para a importância de um acompanhamento ajustado às necessidades das pessoas com deficiência e as suas famílias cuidadoras. É revelado um hiato entre as políticas públicas de empregabilidade aplicadas na área da deficiência e a realidade efetiva das pessoas com deficiência, assinalado pela premente necessidade de adequação das políticas públicas existentes.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual; Famílias cuidadoras; Inclusão Profissional; Qualidade de vida.

Abstract

The study proposes to analyse the perception of families caring for adults with intellectual disabilities regarding access to employment after leaving school, focusing on the impact of the link between school and work environments and the constraints felt in professional integration and job retention, mediated by public employability policies applied in the area of disability. It seeks to understand the impact of this dimension on family dynamics, both internal and external, and to identify the main challenges faced by families caring for people with disabilities.

The research followed a qualitative methodological, using inductive logic, through the analysis and interpretation of the topic based on the perception of some of the actors involved in the process, specifically families caring for adults with intellectual disabilities, residing in the municipality of Lisbon and supported by local services focused on disability.

The results point to the importance of tailored support for people with disabilities and their caregiving families. A gap is revealed between public policies on employability applied in the area of disability and the actual reality of people with disabilities, highlighted by the urgent need to adapt existing public policies.

Keywords: Intellectual disability; Family carers; Professional inclusion; Quality of life.

Índice

Agradecimentos	i
Resumo.....	iii
Abstract	v
Índice	vii
Índice de Quadros	viii
Índice de Gráficos.....	viii
Glossário de Siglas	ix
Introdução	1
CAPÍTULO 1.....	3
Estado da Arte e Enquadramento Conceptual	3
1.1. Estado da Arte.....	3
1.2. Enquadramento Conceptual	6
1.2.1. A Deficiência e Políticas Públicas de empregabilidade	6
1.2.2. Deficiência e famílias cuidadoras	11
CAPÍTULO 2.....	17
Metodologia de Investigação	17
2.1. Campo empírico, universo e definição da amostra.....	17
2.2. Método científico	17
2.3. Técnicas de recolha e análise de dados	18
2.4. Limitações e constrangimentos.....	20
2.5. Questões Éticas	21
CAPÍTULO 3.....	23
Análise e discussão dos resultados	23
3.1. Caraterização do perfil dos participantes	23
3.2. Articulação entre o meio escolar e profissional.....	24
3.3. Acesso ao mercado de trabalho e manutenção do emprego	27

3.4. Impactos psicossociais.....	28
3.5. Dinâmica familiar.....	30
Conclusões.....	33
Referências Bibliográficas	37
Anexos	I
Anexo A – Guião de Entrevista	I
Anexo B – Termo de Consentimento Informado	IV

Índice de Quadros

Quadro 1 - Quadro Analítico	18
Quadro 2 - Caraterização do perfil dos entrevistados quanto ao género, idade, habilitações literárias e situação profissional.....	23
Quadro 3 - Caraterização do perfil dos entrevistados quanto à relação estabelecida, composição do agregado familiar e rede de suporte social.....	23

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição das pessoas com deficiência, por faixa etária	24
--	----

Glossário de Siglas

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

ECI - Estatuto do Cuidador Informal

IEFP - Instituto do Emprego e Formação Profissional

MCCI - Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais

ODDH - Observatório da Deficiência e Direitos Humanos

PEI – Programa Educativo Individual

PIT – Plano Individual de Transição

PSI – Prestação Social para a Inclusão

SCML – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

TCO – Trabalhadora por Conta de Outrem

UPIAS – *Union of the Physically Impaired Against Segregation*

Introdução

A presente dissertação, denominada de “Deficiência Intelectual: Perspetiva das famílias cuidadoras sobre o acesso ao emprego à saída do meio escolar”, toma como objeto de estudo a perceção das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto ao acesso destas ao mercado de trabalho, à saída do meio escolar. Para o cumprimento deste propósito, importa a construção de uma matriz teórica disposta a uma análise sobre a temática, de forma a compreender a interseção das políticas públicas de empregabilidade com a dinâmica familiar de famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta.

Com a preocupação com os cuidados que teremos no futuro e com o envelhecimento da população e a alteração das estruturas familiares, os cuidados informais são cada vez mais considerados, pelo que a compreensão deste papel é fulcral para que o exercício dos sistemas de proteção social seja devidamente analisado, bem como a adequação das respostas existentes (Gil, 2024).

Tem sido possível assistir à transformação das políticas públicas na área da deficiência, no contexto português, com uma grande influência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Ainda que tenham sido realizadas iniciativas para a defesa destes direitos, estão “comprometidas no seu alcance e impacto (...) pela ausência de uma estratégia intersectorial e coordenada para a área da deficiência; pelo continuado domínio das perspetivas médicas individualizadas (...); e pelos baixos níveis de proteção social existentes em Portugal” (Fontes & Martins, 2023, p. 12).

À deficiência, associa-se a invisibilidade com uma disparidade de modelos de análise, reproduzida na construção da identidade das pessoas com deficiência e nas respostas factuais (Moreira, 2019). Para Ramos (2019), importa analisar a deficiência assente no conhecimento científico, na opinião das próprias pessoas com deficiência, nos profissionais, contextos culturais e, por último, na visão inclusiva e na política (Fonseca et al., 2022).

O modo pelo qual a deficiência é perspetivada é elementar na forma em como os problemas e as soluções são definidas, quer na investigação da temática, quer nas políticas sociais, com enorme impacto na vida das pessoas com deficiência (Fontes, 2016). É impreterível o princípio da igualdade para a eliminação de barreiras sociais, como o reconhecimento da dignidade e direitos humanos, extinguindo fenómenos de exclusão, opressão e assimetria, transversalmente aos ambientes sociais e institucionais. Estes, implicam a eliminação de barreiras físicas, culturais e de assimetrias de poder (Fontes & Martins, 2023).

Para o desenvolvimento das respostas acerca do objeto de estudo proposto, foi formulada a pergunta de partida “Qual é a perspetiva das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto ao acesso ao emprego à saída do meio escolar?” e definido o objetivo geral de investigação: compreender a perceção das famílias cuidadoras das pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, quanto ao acesso destas ao emprego, à saída do meio escolar.

Para responder ao objetivo geral, foram determinados quatro objetivos específicos: (i) sistematizar o acompanhamento realizado à saída do meio escolar; (ii) identificar as dificuldades sentidas no acesso e manutenção de emprego; (iii) compreender quais são os desafios sentidos pelas famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto à empregabilidade; (iv) analisar o impacto da dimensão do emprego na dinâmica familiar interna e externa.

A pesquisa assumiu uma abordagem qualitativa, a partir da realização de entrevistas semiestruturadas a famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, residentes no concelho de Lisboa e acompanhadas por serviços locais direccionados para a área da deficiência, e da análise documental de fontes documentais e estatísticas.

A dissertação apresenta-se estruturada em quatro capítulos:

O capítulo 1 - Estado da Arte e Enquadramento Conceptual – o Estado da Arte destaca o conhecimento científico e as contribuições anteriores sobre o tema; o Enquadramento Conceptual analisa as abordagens, teorias e conceitos sobre o tema. Este último encontra-se subdividido nos dois pontos: a deficiência e políticas públicas de empregabilidade; e o impacto da deficiência na dinâmica familiar.

No capítulo 2 - Metodologia de Investigação – encontra-se descrita a metodologia que sustenta a investigação, nomeadamente uma descrição pormenorizada sobre o campo empírico da investigação presente.

O capítulo 3 - Análise e discussão de resultados - engloba uma análise sobre a informação obtida por meio das entrevistas realizadas às famílias cuidadoras, consolidando o conhecimento concebido na pesquisa teórica, de forma a responder aos objetivos propostos.

Por fim, situam-se as principais conclusões sobre a investigação e os contributos da mesma para pesquisas futuras.

Estado da Arte e Enquadramento Conceptual

1.1. Estado da Arte

Os argumentos relativos à inclusão social e profissional das pessoas com deficiência são basilares para a consolidação de uma sociedade mais justa e inclusiva. A deficiência está associada ao contexto social e familiar, com um papel elementar no processo de inclusão e bem-estar, paralelamente ao conhecimento teórico e à aplicação das políticas públicas, que são essenciais para a compreensão dos desafios enfrentados por estas e para a promoção de oportunidades de inclusão profissional.

Embora se verifique o aumento das leis implementadas para a ampliação das oportunidades, diminuição da discriminação e promoção da integração profissional das pessoas com deficiência (ODDH, 2023), é ainda perceptível a desvalorização destas pela sociedade (Ramos, 2019). A sociedade apresenta baixas expectativas quanto às pessoas com deficiência, cingindo, deste modo, a sua integração social, educacional e profissional, incitado pela escassa informação e apoios (Pinho & Ramos, 2019) (Fonseca et al., 2022).

Evidenciam-se as estruturas direcionadas e subordinadas da politização da deficiência e dos desafios com que as pessoas com deficiência se deparam, que se devem a “uma opressão deficientizadora/capacita cuja perpetuação é municiada pela prevalência de paradigmas individualizadores e reabilitacionais, largamente devedores do paternalismo da autoridade do saber biomédico e da ética assistencialista (...) o questionamento das prerrogativas de uma putativa normalidade configura-se como um importante horizonte epistemológico e político para as diferentes realidades nacionais” (Fontes & Martins, 2023, p. 9). Ainda que se identifiquem legislações e políticas públicas orientadas para a deficiência, as pessoas com deficiência mantêm uma situação de risco e vulnerabilidade e é, portanto, primordial a construção de políticas públicas singulares a cada segmento (Pereira & Alves, 2019).

A ausência de estratégia para a área da deficiência, para além de comprometer as medidas implementadas, permitiu a “emergência de iniciativas contraditórias (...) em Portugal careceram de uma estrutura orientadora das decisões políticas, na definição da direção das mudanças a implementar, e das entidades responsáveis pela implementação dessas mesmas políticas” (Fontes & Martins, 2023, pp. 13-14).

Por outro lado, a discriminação e as respostas sociais, desajustadas, suscitam o cenário irrealista das pessoas com deficiência enquanto indivíduos não tanto produtivos, que contribuem para a rutura das estruturas empresariais e do seu funcionamento, ou até que se trata de um custo alargado para

estas, favorece a estigmatização, marginalização e vulnerabilidade (Slorach, 2016). E dessa forma, promovem o aumento do desemprego para as pessoas com deficiência (Pinto et al., 2022). A devida adaptação do local de trabalho às características do trabalhador com deficiência é crucial para viabilizar a manutenção do emprego e bloquear os processos de desfiliação (Castel, 2008) (Neto, Pinto et al., 2024).

Não obstante, foi desenvolvido conhecimento crítico por movimentos sociais, investigações acadêmicas e gabinetes partidários e governamentais, que explanam a exclusão social e a vulnerabilidade, que constituem o dia a dia das pessoas com deficiência, no contexto português. Importa ainda fazer referência à transformação da conceção da deficiência por normativas internacionais e a luta das próprias pessoas com deficiência, que permite a evidência destas no espaço público, bem como o respeito e o conhecimento sobre as formas de opressão com que lidam, com grande impacto na consciencialização dos executores políticos. Ainda assim, urge a articulação consistente entre as instituições académicas e as organizações de pessoas com deficiência, para além o fortalecimento do papel das metodologias colaborativas e o envolvimento das pessoas com deficiência na sua construção e, ademais, a acessibilidade dos resultados das investigações realizadas (Fontes & Martins, 2023).

Apesar do desenvolvimento das respostas para a população adulta com deficiência, as mesmas admitem-se como exíguas, pelo que a família tem praticamente a total responsabilidade dos cuidados (Pinto, 2019). Oliveira & Poletto (2015) afirmam que as famílias cuidadoras enfrentam desafios característicos que frequentemente condicionam as relações e a dinâmica familiar, com repercussão na saúde individual e familiar (Fonseca et al., 2022).

O impacto que a deficiência tem nas famílias é díspar, estando diretamente relacionado com as características de cada família (Guadalupe, 2011). Os valores das famílias direcionam-se para a realização individual e envolvem-se em múltiplos tempos, espaços e contextos sociais. Existe um vínculo entre os cuidadores, por efeito da deficiência, que conforma o caminho destes, tratando-se de um papel natural e intrínseco. A reciprocidade e o amor, assim como as representações negativas e desgastantes, colocam-se como os sentimentos partilhados mais comuns (Caiola, 2021).

Alves & Serralhas (2019) sugerem que as famílias podem encarar como uma oportunidade para o crescimento, união e fortalecimento das relações familiares ou, contrariamente, enquanto um risco para o desenvolvimento de outros elementos do agregado familiar e para as relações sociais. Para Caiola (2021), importa repensar na intervenção realizada junto destas famílias, já que as instituições e as escolas desenvolvem um papel fulcral ao longo da vida das pessoas com deficiência. Para este, adviria da construção de políticas públicas integradas que proporcionassem o acompanhamento, o apoio, a capacitação e o aconselhamento ajustados, com cerne na pessoa com deficiência. Segundo Oliveira & Poletto (2015), torna-se igualmente importante analisar as famílias para além da infância.

Londero et al. (2021) e Pereira (2018) acrescentam que, quando a pessoa com deficiência atinge a idade adulta, as transições ao longo das diferentes fases da vida e a deficiência constituem-se como grandes desafios que, em algumas situações, resultam na fragilização da esfera familiar (Fonseca et al., 2022).

Ramos (2019) afirma que as famílias compostas por pessoas com deficiência em idade adulta apresentam uma situação de maior vulnerabilidade porque integram um grupo minoritário. Para além disso, é agravado em contextos socioeconómicos reduzidos e de baixa escolaridade, com impacto na qualidade de vida, na autoestima e na dinâmica familiar (Londero et al., 2021). Para Ramos (2019), a informação, a formação e o desenvolvimento de competências, estratégias e políticas são determinantes nestas situações, bem como a promoção das competências parentais e familiares, já que se encontram expostas a conjunturas emocionais que propiciam o stress (Fonseca et al., 2022). Paralelamente, a dependência económica familiar e estatal das pessoas com deficiência, que favorece a visão destas enquanto dependentes e incapazes de gerir a sua vida autonomamente, como também ao seu silenciamento ao nível social e familiar, contribuindo para a sua vulnerabilidade (Fontes, 2016).

Segundo Lara & Pinos (2017), a estrutura familiar é alterada pela situação de deficiência, com necessidade da reorganização e adaptação familiar. Esta afeta a dinâmica familiar e as perspetivas para o futuro, reivindicando uma reconstrução dos papéis e da estrutura familiar (Londero et al., 2021). O papel desempenhado pela família e a sua dinâmica são determinantes na inclusão social da pessoa com deficiência (Cedeño et al., 2020), uma vez que a qualidade de vida da família está relacionada com a estrutura familiar, que é afetada pelos recursos disponíveis, pelas competências comunicacionais e pela sobrecarga de dificuldades presentes. Trata-se de um processo contínuo e complexo que requer ajustes constantes (Tomaz et al., 2019) nos quais, em muitas circunstâncias, conduz à superproteção por parte da família, com impacto no desenvolvimento e na autonomia da pessoa com deficiência (Oliveira & Poletto, 2015). Além de que as famílias cuidadoras se deparam com preocupações quanto às incertezas do futuro no que respeita ao próprio envelhecimento e à condição de saúde, com a escassez e morosidade das respostas disponíveis na comunidade (Robinson et al., 2018) (Fonseca et al., 2022).

A expectativa das pessoas com deficiência intelectual refere-se ao envelhecimento dos seus cuidadores principais, sendo, por vezes, confundido o cuidador e o cuidado, com a ampliação das necessidades e obrigações, podendo levar ao aumento da tensão e diminuir a qualidade de vida das famílias. Segundo Aguado et al. (2006), a escassez de estudos empíricos sobre as necessidades das famílias compostas por pessoas mais velhas e um filho com deficiência intelectual inviabiliza o desenvolvimento de uma rede de serviços adequados às situações e o planeamento económico, material e humano que possa responder às atuais e futuras necessidades deste grupo social. Para tal,

a família deve ser agregada ao plano de cuidados e a políticas direcionadas para a família (Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais, 2004) (Aguilella, Alonso & Gómez, 2008).

A qualidade de vida conforma-se como uma linha conceitual para a prática profissional, tendo em vista a garantia do funcionamento ideal da família, interno e externo, que sustenta o desenvolvimento integral dos elementos da família, contribuindo para a estabilidade contínua da sociedade (Schlebusch, Dada & Samuels, 2017). Contudo, a qualidade de vida está dependente da própria família (Chiu et al., 2013), pelo que importa o estudo desta dimensão para a sua melhoria e, assim, o maior bem-estar da pessoa com deficiência (García et al., 2018) (Verdugo Alonso, Andrade & Aguilella, 2020).

1.2. Enquadramento Conceptual

A deficiência envolve questões sociais, culturais e históricas, determinantes para a atual perceção sobre a deficiência no espaço público. Identificam-se políticas públicas direcionadas para esta população no qual o seu desempenho impacta diretamente a dinâmica familiar. Em que medida as políticas públicas refletem a situação vivencial destas famílias?

O ciclo vital das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência acarreta constantes transformações e readaptações nos distintos estágios de vida, com desafios singulares a cada situação e contexto familiar.

1.2.1. A Deficiência e Políticas Públicas de empregabilidade

Com a transição do modelo individual e médico para o modelo social, surgiu a necessidade de uma maior compreensão do impacto das barreiras políticas na construção social da deficiência. Os modelos assistencialistas foram substituídos por políticas fundamentadas nos direitos humanos, com o reconhecimento pelo valor e dignidade humana, verificando-se a alteração dos modelos e das perceções sociais sobre a deficiência. Ademais, a valorização dos direitos restabeleceu a legislação atual e as políticas públicas direcionadas para a área da deficiência, com base no reconhecimento da dignidade humana (Pinto, 2015).

As perceções sobre o contexto histórico da deficiência variam entre as diferentes culturas (Edwards, 1997) e espaços temporais. A teorização da deficiência trata-se de um processo cronológico, acompanhado de políticas e da experiência vivida pelas pessoas com deficiência (Simcock & Castle, 2016).

O modelo médico ou individual da deficiência é suportado pelas concepções biomédicas com enfoque na situação de deficiência biológica (Barnes, Oliver & Barton, 2002) (Pinto, 2015), que validou a construção das pessoas com deficiência enquanto indivíduos passivos e dependentes dos cuidados de terceiros. Este reconhece que as decisões sobre a vida das pessoas com deficiência devem ser

realizadas pelos profissionais (Martins & Fontes, 2016) enquanto agentes de controlo, promovendo a sua segregação, infantilização e isolamento. Segundo os autores Devlieger, Rusch e Pfeiffer (2003), as políticas públicas eram medicalizadas, fragmentadas e paternalistas, que levavam à categorização, à reabilitação e à institucionalização das pessoas com deficiência. Ainda que estas concepções se mantenham na base de políticas públicas direcionadas para a deficiência (Pinto, 2015), as crenças das sociedades ocidentais contemporâneas traduziram-se no modelo social da deficiência (Simcock & Castle, 2016). O modelo social vem defender “uma reconceptualização da deficiência (*disability*) como uma forma de opressão social (UPIAS e Disability Alliance, 1976), encetando uma nova perspectiva paradigmática que se mostrou fortemente mobilizadora da insurgência política das pessoas com deficiência” (Martins & Fontes, 2016, p. 41). Através da UPIAS, foi proposta uma nova definição para a deficiência e incapacidade, com destaque na importância da produção social da deficiência (Pinto, 2015). Face às críticas e à necessidade de unificar modelos, surgiu o modelo biopsicossocial, que inclui a mais recente Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Martins & Fontes, 2016), com base em três dimensões: incapacidade, limitações da atividade e restrições na participação, e através da interação destas, a deficiência é produzida com os fatores contextuais ambientais ou pessoais, direcionados para a dimensão social da deficiência (Fontes, 2016). Ainda segundo Pinto (2013), o modelo dos direitos humanos promove a operação dos direitos humanos que visam a inclusão e participação das pessoas com deficiência. Explora o conceito de diferença a partir da sua aceitação, já que se integra a condição humana, e intenta a sensibilização dos decisores políticos e da comunidade para uma ótica centrada na dignidade das pessoas com deficiência, enaltecendo, deste modo, a existência de direitos e deveres enquanto pessoas ativas e hábeis para as decisões da sua vida (Quinn & Degener, 2002 cit in Pinto, 2012) (Valentim, 2018).

Assim sendo, desde os anos 60 que a deficiência foi estabelecida como um problema social e político, a partir da crescente afirmação dos direitos sociais pelos Estados do Bem-estar e pelas pessoas com deficiência e os seus representantes nos contextos políticos e sociais (Capucha, 2010).

Atualmente, é considerada uma pessoa com deficiência aquela que apresente “incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros” (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006). Quanto à deficiência intelectual, segundo a *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*, esta é caracterizada pelas expressivas limitações do ponto de vista intelectual, combinada com limitações do comportamento adaptativo, nomeadamente de comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais e de aprendizagem, laborais e de lazer (Almeida, 2023).

Abordar a deficiência, implica compreender o processo da inclusão social, que é caracterizado como “um processo multidimensional e relacional, que pressupõe o aumento de oportunidades de

participação social, o reforço das capacidades para cumprir papéis sociais prescritos normativamente, o alargamento das condições de reconhecimento e de respeito (dignidade) e, ao nível coletivo, o reforço dos laços sociais, a coesão, integração ou solidariedade” (Silva et al., 2022, p. 57). Segundo Bahia, Nascimento & Cunha (2007), a inclusão social intenta afastar a ótica das pessoas com deficiência enquanto um grupo homogêneo, uma vez que são pessoas diferentes com necessidades distintas. Pretende o desenvolvimento humano e a coesão social através da aceitação da diversidade (Santos & Almeida, 2010).

O risco de exclusão social acompanha a deficiência, tendencialmente considerada um fator de vulnerabilidade, que em determinadas situações é associada a outros fatores de desigualdade como o género, a condição social e a etnia, entre outros. A deficiência coloca-se como um marco importante na história das desigualdades sociais (Sousa, 2007) (Capucha, 2010).

As pessoas com deficiência têm o direito à segurança económica e social, a uma vida digna, à integração profissional e manutenção do emprego, bem como a desenvolver atividades produtivas remuneradas e a participar em grupos que lutem pelos seus direitos (Gomes, 2007), pelo que importa promover a sua autonomia e competências, sociais e profissionais. Está presente na Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência o direito ao acesso de medidas a si destinadas que promovam a sua autonomia, o quanto possível (GRACE, 2005) (Santos & Almeida, 2010).

As políticas anteriormente desenvolvidas tinham por base as necessidades e não os direitos das pessoas com deficiência (Clarke & Langan, 1998; Borsay, 2005). A indicação das contribuições laborais para o acesso a direitos sociais e atendendo às barreiras colocadas para estas no acesso ao emprego, não viabilizavam a autonomia, fomentando uma intervenção assistencialista e a preeminência da deficiência enquanto um problema individual e associada à dependência, condicionou fortemente as políticas (Oliver, 1990; Barnes, 1991; Oliver & Barnes, 1998). Foram implementadas leis que adotaram uma perspetiva mais centrada na pessoa com deficiência e não apenas na deficiência em si, orientadas para a reabilitação, a acessibilidade, a empregabilidade, as ajudas técnicas, a educação e a proteção social (Fontes, 2009).

As políticas sociais direcionadas para a inclusão são criadas com base na ampliação da cidadania ou no combate à exclusão, a partir da integração dos grupos minoritários no contexto profissional (CRPG, 2007), sendo fundamental a supressão de barreiras desfavoráveis para a inclusão e a alteração profunda das sociedades assente na diversidade (Bahia, Nascimento & Cunha, 2007).

Tem vindo a ser reforçada a necessidade da construção de uma realidade social isenta de discriminações que responda aos desprovidos de todos os elementos que integram a sociedade. Em meio profissional, as pessoas com deficiência devem ser abordadas como um trabalhador comum, com atenção às suas particularidades e com condições ajustadas à sua integração profissional. Com a criação de políticas públicas de empregabilidade, torna-se elementar ultrapassar as adversidades ainda

existentes, pelas empresas e trabalhadores ou pelas pessoas com deficiência (GRACE, 2005) (Santos & Almeida, 2010). Ainda assim, as políticas referentes ao emprego e à educação estão centradas na oferta e não na procura, verificando-se o investimento por meio da atribuição de subsídios que incentivem a integração profissional (Fontes, 2009).

No contexto português, foram efetivadas medidas norteadas para a deficiência, verificando-se a existência de medidas inclusivas de apoio ao emprego assentes nos seus direitos, motivadas pela Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, na qual o Estado é responsabilizado pela adoção de medidas específicas, diligenciando um papel fundamental para a acessibilidade e ampliação de oportunidades de emprego, e ainda a inclusão das pessoas com deficiência (Fundación ONCE & Rede Global de Negócios e Deficiência da OIT, 2023).

Assinalam-se as medidas de empregabilidade na área da deficiência que vigoram em contexto português:

- 1) Decreto-Lei 29/2001, de 3 de fevereiro; Lei n.º 4/2019, de 10 de janeiro: sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com grau de incapacidade igual ou superior a 60%, em organismos de administração central, regional autónoma e local e em entidades empregadoras do setor privado ou organismos do setor público, que não se encontrem envolvidos no Decreto-Lei acima.
- 2) Artigo 25.º do Decreto-Lei 54/2018, de 6 de julho: processo de transição para a vida pós-escolar, que engloba a recolha de informação, reflexão e tomada de decisões sobre a fase pós-escolar, tendo em vista o planeamento do projeto de vida dos alunos com deficiência. Este processo tem por base os princípios da autodeterminação, equidade e igualdade de oportunidades e é realizado em conjunto com os próprios alunos, escola, famílias, serviços da comunidade e mercado de trabalho, de forma que estes vivenciem situações da realidade profissional externa ao contexto escolar. O estabelecimento escolar detém um papel fulcral neste processo de transição, que se inicia até três anos do limite da idade de escolaridade obrigatória, através de um Plano Individual de Transição (PIT) que é realizado com os alunos que beneficiem de Programa Educativo Individual (PEI).
- 3) Apoio à Colocação e Acompanhamento Pós-Colocação: apoio ajustado e especializado à inserção profissional de pessoas com deficiência, através do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP).
- 4) Contrato-Emprego: incentivo às entidades empregadoras para a contratação de pessoas em situação de desemprego, complementada com as medidas infra.
- 5) Apoio ao empreendedorismo e à criação do próprio Emprego: apoio financeiro para pessoas em situação de desemprego para o desenvolvimento de emprego próprio de empresa de pequena dimensão, programa nacional de microcrédito e por pessoas que

beneficiem de prestações de desemprego. Como a medida anterior, esta é complementada com as medidas que se seguem.

- 6) Medidas de Aproximação ao Mercado de Trabalho: Estágios Inserção e Contrato-Emprego Inserção, que permite o desenvolvimento de competências profissionais e a integração profissional.
- 7) Modalidades alternativas de emprego: Emprego apoiado, no qual as pessoas com deficiência apresentam dificuldades significativas no acesso a emprego em regime normal, com incapacidade de 30% a 90%; Emprego Protegido, que engloba ações de emprego para pessoas com deficiência, com incapacidade de 30% a 75%, que apresentam uma capacidade de trabalho reduzida, promovendo competências sociais, pessoais e profissionais tendo em vista a sua integração, em regime normal ou em emprego apoiado. Para além disso, referente ao emprego apoiado, para as entidades empregadoras que empreguem um indivíduo nestes termos, dá lugar à comparticipação da respetiva remuneração e dos encargos sociais obrigatórios da responsabilidade da entidade empregadora da pessoa com deficiência por parte do IEFP.
- 8) Medidas de apoio à acessibilidade e à participação: Estas medidas visam a adaptação de postos de trabalho e extinção de barreiras arquitetónicas que limitem a execução da atividade profissional, por meio de atribuição de subsídios a fundo perdido, do IEFP. Acresce a necessidade de produto de apoio, devidamente comprovada nos termos definidos no regulamento.
- 9) Apoio técnico para a integração, manutenção e reintegração no emprego: apoio na tomada de decisões vocacionais adequadas, informação necessária e, deste modo, contribuindo para a análise da funcionalidade e incapacidade, orientando para a medida ajustada.
- 10) Metodologias específicas: desempenho de medidas gerais e específicas de empregabilidade, com a colaboração de serviços de suporte, direcionadas para indivíduos que apresentem diagnóstico de traumatismo crânio-encefálico ou outra lesão ao nível cerebral, adquirida em fase adulta. Perspetiva-se a agregação de condições para (re)integração profissional, ainda que não de forma autónoma ou ajustado às medidas gerais.
- 11) Redução de horário e ausência por motivo de doença: as pessoas com deficiência são livres de requerer alteração ou redução de horário e os trabalhadores em funções públicas que não compareçam no local de trabalho por motivo de doença decorrente da deficiência, não sofrem penalização na remuneração, com exceção do subsídio de alimentação (INR, 2019).

Em suma, em conformidade com o ponto 2), entende-se que é realizado um processo de transição pós-escolar, que requer a articulação entre serviços para atender às necessidades (IDEA, 2004). Apesar de, as pessoas com deficiência podem encarar desafios neste processo de transição para a vida adulta (Wehman, 2013), já que apresentam necessidades de apoio complexas no que se refere à sua independência, como a educação e a formação, correspondendo ao objetivo da integração e manutenção profissional (Morningstar, Kleinhammer-Tramill & Lattin, 1999) (Poirier et al., 2022).

Para melhor interpretação do contexto português no que respeita este tema, de acordo com dados disponibilizados no relatório do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH), no qual constam os indicadores respeitantes a 2023, aferiu-se que, em 2020, 58,7% das pessoas com deficiência estavam integradas profissionalmente, maioritariamente do género masculino, no qual Portugal se posiciona acima da média europeia. No grupo daqueles que não se encontram integrados em mercado de trabalho, destacam-se as pessoas com deficiência grave com 46,3%. Estes dados concluem que Portugal apresenta uma evolução quanto à empregabilidade de pessoas com deficiência (ODDH, 2023).

1.2.2. Deficiência e famílias cuidadoras

A doença surge como o principal motivo desencadeador das modificações da estrutura familiar (Gil, 2010; 2020). De acordo com Gil (2020), o cuidado informal é de grande complexidade, já que vincula práticas relacionais, modos de organização, competências e conhecimentos, a gestão de recursos e emoções, em constantes negociações e reticências e, segundo Weicht (2015), agrega ainda a dimensão moral do papel de cuidador informal (Gil, 2024).

O conceito cuidar é plural, que veicula para a interpretação do cuidado, formal ou informal, remunerado ou não, ainda que seja frequentemente associado ao tempo familiar e a um trabalho doméstico, sem valorização social e económica. Trata-se, maioritariamente, de um papel feminino e constitui-se como um mecanismo central na reprodução de desigualdades de género (Fraser, 2016; Gil, 2024), espelhadas nas interações sociais e nas instituições (Marín & Gómez, 2020). Para além disso, o cuidar é múltiplo, que engloba as dimensões física, emocional (Watson & Mears, 2020) e instrumental, como é o caso da organização diária, de saúde e bem-estar (Comas-d'Argemir, 2019). (Gil, 2024).

O cuidado é uma prática social em “determinado contexto histórico, social, político e moral”, que abarca um investimento ético e emocional com a evidência de relações de poder e desigualdade que “permeiam a família, mas também de classe, idade, etnia e género” (Gil, 2024, p. 13).

A natureza dos cuidados prestados obedecem às necessidades e particularidades das pessoas cuidadas, como também da sua evolução (Arksey & Morée, 2008), e devem respeitar as suas características, necessidades, costumes e escolhas. Para além disso, devem atender aos princípios:

“respeito dos direitos da pessoa e da dignidade humana; incentivo ao exercício da cidadania e à participação do próprio nas decisões e no desenvolvimento do plano de cuidados; promoção da autonomia da pessoa e respeito pela sua privacidade e intimidade; incentivo à individualização, proximidade e humanização dos cuidados; primazia à permanência da pessoa no seu meio habitual de vida; solidariedade e valorização do cuidador informal; liberdade; conciliação entre a vida familiar e profissional; equidade, qualidade e universalidade de acesso a cuidados necessários; proporcionalidade dos cuidados e complementaridade com estruturas formais, sociais, de saúde ou outras; reconhecimento das particularidades da pessoa cuidada em função do género; prevenção e recuperação de situações de violência, de abuso e de negligência; informação, aconselhamento, aprendizagem contínua e apoio entre pares” (Teixeira, Alves et al., 2017, p.12).

Segundo Guberman et al. (1992), é um efetivo trabalho de cuidados físicos e de mediação entre as necessidades do familiar e externas, a comunidade, serviços de saúde e, ainda, a organização e coordenação de todas as operações (Gil, 2010). O cuidado é associado a políticas públicas e surge como uma dimensão do Estado de Bem-Estar Social e respeita a processos globais e simultaneamente desiguais, nos quais se encontram questões como as migrações, o emprego e o bem-estar (Daly, 2021; Daly & León, 2022) (Gil, 2024).

Segundo Abreu & Ramos (2007), os cuidados prestados pelos cuidadores informais agrupam-se nos seguintes: apoio nas dificuldades funcionais das atividades da vida diária como a higiene pessoal, vestir, alimentação; apoio nas atividades instrumentais da vida diária como gestão doméstica; e apoio emocional. Acrescentam-se atividades como de lazer, participação social, acompanhamento a consultas, articulação com profissionais, entre outras, fazem parte do dia a dia do cuidador informal (Teixeira, Alves et al., 2017).

O cuidar pode ser interpretado como individual, no seio familiar, e como um processo familiar congruente ao ciclo familiar, como um trabalho não remunerado; ou, por sua vez, como um trabalho reprodutivo e desigual no contexto familiar, numa ótica feminista (Dahl, 2022; Daly & León, 2022). Outra perspetiva é orientada para a ética do cuidar, influenciada pelo pensamento filosófico e com enfoque na complexidade das relações sociais e no compromisso moral, que evidencia o seu valor e interdependência (Tronto, 1993). Também uma perspetiva crítica dos “cuidados como um campo de batalhas e de poder, onde existem interesses e tensões antagónicas e de resistência, implicando uma ação coletiva que passa pela luta pelo reconhecimento (Fraser, 2016) na arena pública” (Gil, 2024, p. 19).

Ademais, os cuidados informais são marcados pelas emoções contraditórias e, na atualidade, trata-se de uma experiência transversal a mulheres e homens, ainda que se mantenha a predominância do género feminino. As pluralidades dos contextos familiares sugerem novos desafios no que se refere à complexidade das relações familiares e às condições sociais no qual este papel é

desempenhado. Com as alterações estruturais, como a comum integração profissional dos familiares de género feminino, são escassos os elementos disponíveis para a prestação de cuidados informais. Gil (2024) faz referência à crise global de cuidados, com a desvalorização dos cuidados informais e assente no papel feminino não remunerado ou mal pago e irrelevante, que implica a valorização deste tipo de cuidados e a sustentação através da articulação de políticas integradas (Rodrigues, 2017) (Gil, 2024). A prestação de cuidados informais mantém, ainda assim, uma ótica feminina, que promove situações vulneráveis à pobreza ou fragilidades emocionais, a partir da ausência de rendimentos ou do trabalho assalariado (Araújo & Soeiro, 2021).

O cuidador familiar é caracterizado pela pessoa que presta assistência primária não profissional, ao nível das atividades da vida diária, em parte ou no seu todo, no seu núcleo de proximidade. Trata-se de um cuidado regular, permanente ou temporário, que assume várias dimensões da vida da pessoa cuidada (COFACE Disability, 2017) (Valentim, 2018).

Já a caracterização de cuidador informal em Portugal, engloba duas designações: cuidador informal principal e cuidador informal não principal. Como consta no art. 2.º do Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro, é considerado cuidador informal principal é aquele que mantém a relação de cônjuge ou unido de facto, ou outro parentesco até ao 4.º grau da linha reta ou colateral da pessoa cuidada, que acompanha e presta cuidados permanentes e uma rotina de entreaajuda e partilha de recursos, podendo, ou não, ter o mesmo domicílio fiscal. Também, aquele que não mantém parentesco com a pessoa cuidada, no entanto acompanha e cuida desta permanentemente, com residência comum, bem como domicílio fiscal. Prevê-se que este não aufera qualquer remuneração de atividade profissional/prestação de cuidados. Já no que se refere ao cuidador informal não principal, este caracteriza quem acompanha e cuida continuamente, porém, não permanentemente, e pode auferir ou não remuneração.

Estudos apontam que, em 2021, quase um milhão e meio de pessoas desempenhavam funções como cuidador informal (MCCI, 2021). Lopes (2006) avança com um modelo de reprodução social familialista, já que estes indivíduos se mantêm excluídos do próprio processo, conduzindo a um aparente reconhecimento (misrecognition) ou a subordinação de status institucionalizada (Hochschild, 1983) (Araújo & Soeiro, 2021).

Anteriormente, a perceção deste papel era romantizada enquanto uma função feminina, uma vez que se consideravam as mulheres naturalmente cuidadoras. O seio familiar revela-se o espaço ideal para a prestação dos cuidados, com base no afeto e na responsabilidade familiar. Estes cuidados são frequentemente interpretados como o resultado de coesão social, subestimando as perspetivas familiares, os conflitos de interesse e as desigualdades que são possíveis de identificar nos papéis dos diferentes elementos, conduzindo a relações intergeracionais paradoxais (Pillemer et al., 2019) e não tendo em conta as tensões entre a conciliação do meio familiar e profissional (Vlavchantonni et al.,

2020; Carrino et al., 2022) que originam as fragilidades ao nível psicológico (Suitor et al., 2015) ou até situações de violência ou negligência (Gil, 2010) (Gil, 2024), proporcionados, igualmente, pela preocupação com o natural do envelhecimento dos cuidadores informais e pela sobrecarga contínua associada à ausência de descanso devido (Carretero & Garcés, 2011). A exposição prolongada de *stress* pode ter um grande impacto na saúde mental (Awad & Voruganti, 2008) e física, afetando diretamente a qualidade de vida da pessoa cuidada e do cuidador, como da prestação dos cuidados. Em algumas situações, conduz à institucionalização precoce e assim à exaustão dos sistemas sociais e de saúde (Teixeira, Alves et al., 2017). É possível medir a sobrecarga do cuidador, através de um instrumento de medida da saúde, na qual é analisado o *stress* sentido pelo mesmo na prestação de cuidados a pessoa com deficiência ou dependente de cuidados de terceiro (Liu et al., 2020), que traduz as adversidades, pressão e acontecimentos desfavoráveis que afetam o cuidador, resultante das tensões físicas, emocionais, sociais e financeiras, principalmente ocorridas em contextos nos quais o cuidador não é remunerado pela prestação dos cuidados. Acresce, ainda, o sentimento de desprovido dos serviços de saúde, que os coloca numa situação de maior fragilidade emocional e psíquica, entre outras (Imanian & Ramezanli, 2022; Lindt et al., 2020; Martins et al., 2003, 2004). Segundo Hazzan et al. (2022), trata-se de um papel imprescindível e inevitável para a sociedade, através do qual é promovido o conforto, bem-estar e segurança das pessoas cuidadas (Martins et al., 2023). Não obstante, este papel oferece sentimentos como a reciprocidade, o de dever cumprido, ao nível do crescimento e desenvolvimento pessoal (Teixeira, Alves et al., 2017).

Em Portugal, foi implementada uma medida de apoio para os cuidadores informais, reconhecendo este papel e atribuindo, consequentemente, o Estatuto do Cuidador Informal (ECI), aprovado em 2019. Identificam-se outras medidas para pessoas com deficiência e famílias, algumas destas estendidas a todos os cidadãos, como o acesso a capacitação e oferta formativa sobre os temas e práticas inerentes, aplicações móveis que visam a aproximação dos cuidadores com os serviços, de saúde, Segurança Social e outros, e serviços de aconselhamento e informação para cuidadores informais. Encontram-se, também, medidas direcionadas para os cuidadores formais que aspiram atenuar a carga dos cuidados informais dirigidas para crianças, pessoas dependentes para a realização das atividades da vida diária e outras norteadas para a deficiência, como a prestação social para a inclusão ou projetos de vida independente, entre outras (Araújo & Soeiro, 2021).

A família apresenta um papel elementar no desenvolvimento, na formação e na inclusão social e profissional dos elementos do núcleo familiar, com grande impacto naqueles com deficiência, pelo que urge a compreensão desta realidade por parte dos diversos atores sociais, para que sejam projetadas políticas ajustadas às pessoas com deficiência. De acordo com o autor Bronfenbrenner (1987), tanto os processos intrafamiliares como os ambientes frequentados pelos elementos da família, influenciam

a qualidade de vida familiar, traduzindo numa convergência entre a qualidade de vida pessoal e qualidade de vida familiar (Zapata-Albán & Galarza-Iglesias, 2020).

Abordar as famílias cuidadoras, implica a análise da qualidade de vida, a partir do modelo elaborado por Park, Turnbull & Turnbull (2002), que descreve qualidade de vida desde cinco dimensões: interação familiar; papel dos pais; saúde e segurança; recursos familiares; e, por fim, recursos para a pessoa com deficiência (Aguilella, Alonso & Gómez, 2008). Para Brown & Brown (2004), considera-se que a família tem qualidade de vida quando lutam e alcançam o que pretendem, quando se sentem realizados com o que foi alcançado ou quando se sentem habilitados para vivenciar aquilo que ambicionam. Segundo WHOQOL (1998), a qualidade de vida não deve ser somente associada à condição de saúde, ao estilo de vida ou ao bem-estar, tratando-se de uma conceção multidimensional (Silva & Fedosse, 2018).

A alteração da visão da família e o seu papel essencial para o desenvolvimento e conceção da deficiência (Luckasson et al., 2002; Luckasson & Schalock, 2013; OMS, 2001; Schalock et al., 2010), com a evolução desde a perspetiva centrada na patologia, contribuiu para uma conceção social e ecológica, valorizando o ambiente e o impacto que este tem (Schalock & Verdugo, 2007). O bem-estar individual pende de fatores pessoais e ambientais, que se equilibram. Os indivíduos são influenciados por micro e macrossistemas (Bronfenbrenner, 1984, 2005; Córdoba, 2017), e o microssistema familiar conduz a experiência de cada indivíduo, com impacto nas necessidades de cada um (Chiu et al., 2013; Rivard et al., 2017), refletindo-se na qualidade de vida (Verdugo Alonso, Andrade & Aguilella, 2020).

Uma família com um elemento com deficiência, carece sempre de uma reestruturação aos diferentes níveis, como na sua organização e dinâmicas, influenciando também o funcionamento dos processos relacionais. Estas encontram-se em constante transformação, pelo que requer a flexibilidade e mutação do sistema e a comunicação favorável para o acompanhamento e adaptação dos diferentes estágios (Guadalupe, 2011). O modelo de Dunst, de 1979, defende a relevância dos recursos familiares e do desenvolvimento das competências próprias da família para monitorizar o seu funcionamento e situações decorrentes deste contexto (Apolónio & Franco, 2002). O suporte social a estas famílias é elementar para que estas se sintam apoiadas, reduzindo possíveis consequências e promovendo laços, conceções positivas e a partilha de conhecimentos (Bronfenbrenner, 1979; Weiss, 1974 cit in Apolónio & Franco, 2002). As famílias com elementos com deficiência estão sujeitas a maiores períodos de tensão e em comparação com deficiências mais graves, tendencialmente intensifica estes períodos de tensão (Gronita, 2003; Costa, 2004) (Caiola, 2017).

Metodologia de Investigação

2.1. Campo empírico, universo e definição da amostra

O campo empírico desta dissertação centrou-se na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), com enfoque numa resposta de apoio à deficiência, o Centro Condessa de Rilhas, direccionada para a população com deficiência.

O universo do estudo é construído por famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, residentes no concelho de Lisboa, utentes do referido centro, cujas experiências e dinâmicas de cuidado informal constituem o objeto central de análise.

A amostra foi recolhida com base na disponibilidade e facilidade de acesso, configurando-se, portanto, uma amostra não probabilística por acessibilidade, segundo o método de amostragem criterial. Para a operação da recolha de dados, procedeu-se ao contacto prévio com a SCML, visando o acesso a famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, acompanhadas pela instituição.

A construção da amostra compreendeu os critérios seguintes: famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta com competências profissionais; a residência fiscal no concelho de Lisboa; e o acompanhamento por parte da instituição.

O processo de recolha de dados foi realizado com o propósito de garantir a amplitude e a diversidade dos relatos.

2.2. Método científico

Sustentada na abordagem metodológica qualitativa que, conceptualmente, aspira o estudo das ideias subjacentes às ações individuais e às interações sociais, observadas por meio da perspetiva dos atores intervenientes – as famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, residentes no concelho de Lisboa. Metodologicamente, o estudo alicerça-se no método indutivo, que procura a revelação da intenção e da finalidade dos fenómenos, explorando o seu ponto expressivo (Pacheco, 1993) (Coutinho, 2014).

Importa fazer referência a Miles & Huberman (1994), que defendem que o conhecimento emerge a partir dos factos seguidamente aos factos, gerado pela análise dos dados recolhidos através percepção dos participantes e significados que atribuem às suas experiências. Segundo Pacheco (1993), o estudo qualitativo reconhece e valoriza a diversidade individual, permitindo uma análise multidimensional das realidades (Coutinho, 2014).

O estudo produzido intenta ir ao encontro com a pergunta de partida, que se refere à perspetiva das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto ao acesso ao emprego à saída do meio escolar, constituindo-se como o objetivo geral do estudo. Procura-se compreender o acompanhamento realizado no processo de transição escolar para o meio profissional, as dificuldades enfrentadas no acesso ao mercado de trabalho e na manutenção do emprego e os desafios sentidos pelas famílias cuidadoras. Ademais, pretende-se analisar o impacto desta dimensão na dinâmica familiar, tanto no contexto interno como externo, os quais configuram os objetivos específicos da investigação.

2.3. Técnicas de recolha e análise de dados

Em consonância com a abordagem qualitativa que orienta esta pesquisa, a recolha de dados foi efetuada por meio de seis entrevistas exploratórias semiestruturadas, realizadas presencialmente, no próprio terreno, e telefonicamente. Recorreu-se a um guião de entrevista previamente elaborado, o qual se encontra em anexo da presente dissertação, e à gravação por áudio. Para a elaboração do guião de entrevista, procedeu-se à construção do quadro analítico que se segue.

Quadro 1 - Quadro Analítico

Conceito	Dimensão	Indicador	Questão
Políticas públicas de empregabilidade	Articulação entre o meio escolar e profissional	Acompanhamento realizado no processo de transição do meio escolar para o profissional.	i. Acompanhamento realizado em meio escolar para o processo de transição para a vida profissional. ii. Articulação estabelecida entre a escola e a comunidade. iii. Fatores positivos e desafios sentidos no processo de transição do meio escolar para o profissional.
	Acesso ao mercado e trabalho e manutenção de emprego	Potencialidades e dificuldades sentidas no acesso ao mercado de trabalho e na manutenção de emprego por pessoas com deficiência intelectual.	iv. Integração e acesso ao mercado de trabalho. v. Funções, regime e tempo de contratação. vi. Processo de procura de emprego e acesso ao mercado de trabalho. vii. Em caso de situação de desemprego, duração desta e acompanhamento realizado.

			viii. Experiência profissional e motivo da cessação da atividade profissional anterior. ix. Desafios no acesso ao mercado de trabalho e manutenção de emprego por pessoas com deficiência. x. Conhecimento sobre as políticas públicas de empregabilidade e percepção sobre a sua adequação.
	Impactos psicossociais	Necessidades pessoais e sociais das pessoas com deficiência e famílias cuidadoras.	xi. Perspetiva do impacto do emprego, ou ausência, na autoestima e autonomia da pessoa com deficiência. xii. De que forma a trajetória profissional da pessoa com deficiência afeta o cuidador e sentimentos identificados. xiii. Valorização do papel de cuidador(a) e apoio das instituições e sociedade.
Dinâmica familiar	Interseção das políticas públicas de empregabilidade com a dinâmica familiar	Análise da dimensão do emprego na dinâmica familiar interna e externa.	xiv. De que forma o percurso profissional da pessoa com deficiência afeta a dinâmica familiar interna e externa. xv. Alteração dos papéis familiares. xvi. Inclusão profissional e integração social da família. xvii. Experiência enquanto cuidador. xviii. Contributos para a melhoria das políticas públicas e apoio prestado às famílias cuidadoras e pessoas com deficiência, no acesso e manutenção de emprego.

Fonte: Elaboração própria, 2025

Paralelamente, foi assegurado aos participantes o tempo e o espaço adequados para a partilha livre e aprofundada das suas experiências, favorecendo a recolha de contributos significativos para a

investigação, bem como a possibilidade de incorporar, de modo reflexivo, novos caminhos de análise que se considerem pertinentes no decurso das entrevistas.

Procurou-se um ambiente favorável para a participação dos entrevistados, nomeadamente na instituição de sua referência, e através da qual os mesmos foram convidados à sua participação, como também a transcrição das entrevistas num curto intervalo de tempo após a sua realização. Estipulou-se uma duração aproximada de trinta a quarenta e cinco minutos por entrevista, a decorrer num único momento. Não obstante, a duração das entrevistas variou em função do ritmo e especificidade de cada participante.

Para a análise dos resultados, procedeu-se à codificação das dimensões e indicadores selecionados, seguida da interpretação dos resultados obtidos, com recurso ao software MAXQDA.

2.4. Limitações e constrangimentos

No decorrer do estudo, foram identificadas algumas limitações e constrangimentos, dos quais se destaca a dificuldade no acesso aos participantes, por intermédio de respostas sociais da área da deficiência com a vertente de integração profissional, principalmente dentro dos prazos estipulados para o efeito. Esta, foi motivada pela ausência e morosidade de respostas, que impulsionaram para a não concretização da quantidade de entrevistas pretendidas. Para atingir o objetivo proposto, foram contactadas três respostas sociais, das quais uma delas não correspondeu aos pedidos realizados e, outra, considerou não reunir informação sobre possíveis participantes para o estudo. Face ao constrangimento explanado, não foi alcançado o objetivo inicial de quinze participantes. Ainda assim, foi permitido o acesso a uma das respostas sociais contactadas, o Centro Condessa de Rilvas, da SCML, contudo, traduziu a generalização dos resultados obtidos para todas as famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta, a partir da amostra não probabilística, num só contexto. A seleção da amostra por acessibilidade implica a aplicação das conclusões do estudo ao grupo específico, inviabilizando a sua extensão indiscriminada a outros contextos.

Assinala-se, também, a disponibilidade dos participantes para a realização das entrevistas, que influenciou diretamente o número de entrevistas concretizadas e a diversidade de experiências relatadas. Alguns dos participantes que inicialmente estariam disponíveis para esta participação, não corresponderam aos contactos para o agendamento das entrevistas. Do mesmo modo, a disponibilidade apresentada por alguns dos participantes, exigiu, igualmente, a alteração do formato das entrevistas, de presencial para telefónica, com recurso a gravação por áudio.

E, por fim, a subjetividade inerente à matriz qualitativa e à interpretação das experiências partilhadas pelos participantes, que pode representar uma restrição na análise dos dados, uma vez que a perceção da investigadora pode, ainda que de forma involuntária, influenciar a interpretação

dos resultados. No entanto, foram reunidos esforços para um olhar imparcial e objetivo durante todo o processo.

2.5. Questões Éticas

O estudo encontra-se em conformidade com o Código de Conduta Ética na Investigação, do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, tendo como base os princípios gerais da responsabilidade, honestidade, fiabilidade e rigor, objetividade e integridade.

Foram expostos os objetivos da investigação e os participantes prestaram o seu consentimento informado (em anexo) para a realização das entrevistas, escrito e verbal, cujos dados obtidos estão exclusivamente destinados a fins académicos, em cumprimento do estabelecido na legislação de proteção de dados que vigora e dos padrões éticos de respeito pela privacidade, anonimato e confidencialidade dos participantes. Tratou-se de uma participação de carácter voluntário, com permissão para a interrupção a qualquer momento.

CAPÍTULO 3

Análise e discussão dos resultados

3.1. Caraterização do perfil dos participantes

Quadro 2 - Caraterização do perfil dos entrevistados quanto ao género, idade, habilitações literárias e situação profissional

	Género	Idade	Habilitações literárias	Situação profissional
E1	Feminino	65	Ensino superior	TCO
E2	Feminino	58	Ensino básico	TCO
E3	Feminino	91	Ensino primário	Aposentada
E4	Feminino	64	Ensino primário	TCO
E5	Feminino	73	Ensino primário	Aposentada
E6	Feminino	60	Ensino primário	TCO

Fonte: Elaboração própria, 2025

A amostra é composta por seis participantes (N=6), do género feminino, com idades compreendidas entre os 58 e os 91 anos. Quanto ao grau de escolaridade, 66,6% das participantes têm o ensino primário, o que revela um baixo nível de escolaridade predominante no grupo, e apenas uma participante tem o ensino superior. A maioria das participantes encontram-se integradas profissionalmente, como trabalhadoras por conta de outrem (TCO), com a exceção de duas, que estão aposentadas.

Quadro 3 - Caraterização do perfil dos entrevistados quanto à relação estabelecida, composição do agregado familiar e rede de suporte social

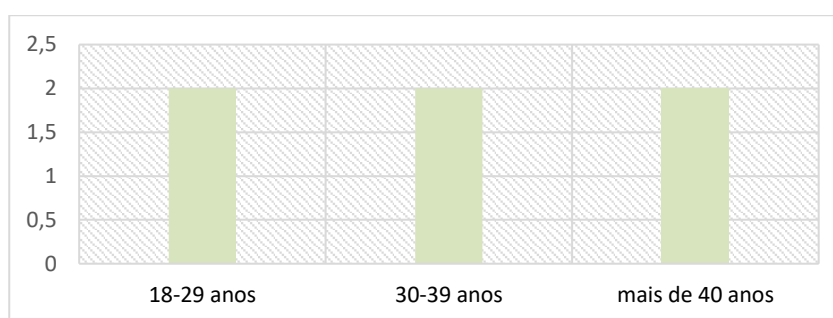
	Relação estabelecida	Agregado familiar	Rede de suporte social
E1	Mãe	Monoparental	Sim
E2	Mãe	Alargado	Sim
E3	Avó	Alargado	Sim
E4	Mãe	Monoparental	Sim
E5	Mãe	Nuclear	Sim

E6	Mãe	Nuclear	Sim
----	-----	---------	-----

Fonte: Elaboração própria, 2025

A maioria das entrevistadas estabelecem a relação de mãe com a pessoa com deficiência (n=5), com um elemento da amostra que estabelece a relação de avó (E3), que indica uma análise centrada essencialmente em experiências de parentalidade materna. Verifica-se uma distribuição equilibrada entre os três tipos de agregado familiar identificados, que permite comparar as diferentes estruturas familiares no que se refere à experiência pessoal analisada. A totalidade da amostra apresenta rede de suporte social por parte de uma ou mais instituições.

Gráfico 1 - Distribuição das pessoas com deficiência, por faixa etária



Fonte: Elaboração própria, 2025

O Gráfico 1 ilustra a distribuição etária das pessoas com deficiência representadas pelas participantes do presente estudo. Aferiu-se uma representação equilibrada das diferentes faixas etárias, com duas participantes em cada grupo etário, sendo que as idades variam entre os 21 e os 45 anos. Considerou-se que a compreensão da faixa etária se constitui como um dado relevante para o estudo, uma vez que o contexto histórico e social de cada indivíduo poderá condicionar o acesso às medidas implementadas no âmbito da empregabilidade para as pessoas com deficiência, em território português.

3.2. Articulação entre o meio escolar e profissional

Os dados obtidos concernentes ao acompanhamento realizado em meio escolar para o processo de transição para a vida profissional das pessoas com deficiência representam uma realidade marcada por experiências heterogêneas e, em alguns dos casos, insuficientes.

Foi evidenciado, por parte das participantes, que o acompanhamento realizado em contexto escolar incidiu sobretudo na promoção da autonomia para a realização das atividades da vida diária e

na articulação com respostas de formação profissional, tendo em vista a aquisição de competências sociais e profissionais e a integração em mercado de trabalho.

“O acompanhamento foi realizado ao nível das atividades da vida diária (...) adquiriu conhecimentos ao nível da língua gestual, sem dúvida nenhuma” (E1).

Foi referido ainda o encaminhamento para instituições direcionadas para a área da deficiência, como um procedimento adotado, refletido em quatro das seis famílias participantes. Contudo, o acompanhamento no processo de transição para a vida profissional aparentou ser limitado, ocorrendo, em algumas situações, apenas em escolas especializadas na área da deficiência, não se constituindo como uma prática generalizada ao sistema educativo. Para as restantes duas participantes, não foi executado qualquer acompanhamento e/ou encaminhamento para resposta social, motivando a ausência da aplicação das políticas públicas existentes, contrariamente a exemplos dados, quando se tratou de respostas e/ou escolas direcionadas para a área da deficiência.

“Ele saiu do ensino especial e foi encaminhado para uma resposta para a deficiência, para formação profissional” (E2).

“Só numa escola para a deficiência é que fizeram o encaminhamento” (E5).

“Teve uma professora de apoio, que depois mandou-a para aquela instituição” (E6).

Segundo Costa (2006), a transição dos alunos para a vida profissional deverá ser central no processo educativo, exigindo uma perspetiva curricular eficaz que implica a valorização curricular, a preparação laboral, a formação profissional, a articulação interinstitucional e a criação de oportunidades educativas e ocupacionais, processo este mais complexo nas situações dos alunos com deficiência. Estas, frequentemente, não são considerados na fase de planeamento do processo de transição nem de integração profissional (Fernandes & Lima-Rodrigues, 2016).

As entrevistas ilustram uma possível falta de uniformidade nas práticas escolares, no que se refere à transição para a vida profissional, ainda que tenham sido implementadas as medidas estruturadas para este processo de transição, descritas no capítulo 1 da presente dissertação. Identificaram a articulação interinstitucional como uma prática adotada, maioritariamente com respostas de formação profissional ou direcionadas para a área da deficiência. Estes dados vão ao encontro com a perspetiva de Morgado (2003); Stewart & Freeman, (2010), no que concerne às barreiras existentes para uma transição verdadeiramente inclusiva (Fernandes & Lima-Rodrigues, 2016).

Dos fatores positivos sentidos no processo de transição para a vida profissional, segundo uma das participantes, destaca-se o desenvolvimento de competências sociais em estabelecimento escolar e a frequência de cursos para completar a escolaridade obrigatória.

“(...) tentou-se fazer aqueles cursos para adultos, para atingir a escolaridade obrigatória” (E1).

No que respeita às dificuldades identificadas no processo de transição, as participantes destacaram a ausência de respostas sociais adequadas às necessidades das pessoas com deficiência. Foi reconhecida a necessidade urgente de respostas sociais polivalentes e ajustadas à condição de saúde e ao perfil destas.

“(...) no nosso país não existem respostas sociais para multideficientes. Ou é para surdos, ponto. Ou é para deficientes motores, ponto. Ela sempre foi acompanhada por instituições que não tinham uma resposta polivalente”. (E1)

As entrevistas evidenciaram fragilidades no acompanhamento prestado às pessoas com deficiência e respetivas famílias cuidadoras, bem como a sobrecarga financeira sentida pelas famílias. Na perspetiva de uma participante, a sobrecarga financeira, particularmente no que diz respeito aos custos associados a terapias especializadas e à frequência de estabelecimentos de ensino privados que dão resposta à deficiência, tem grande impacto no orçamento familiar. Também a inexistência de mecanismos de apoio consistentes nos estabelecimentos de ensino regulares, nomeadamente a falta de profissionais especializados, o insuficiente acompanhamento destas situações, que poderá indicar uma lacuna na atuação da escola em alguns processos de transição, e a importância da articulação interinstitucional para a promoção da ocupação das pessoas com deficiência.

“(...) estar ocupado, ter o seu trabalho (...) sentir-se útil, dentro daquilo que consegue fazer”. (E2)
“Devia ter tido mais apoio. Nós, por exemplo, não temos apoio nenhum. E fomos nós que pagámos tudo, a terapia da fala, a psicomotricidade. Todas as escolas foram a pagar. Nunca houve apoio nem acompanhamento. Era triste porque não havia escolas com estas condições, com terapeutas”. (E5)

Uma das participantes afirmou que nada teria mudado na sua experiência pessoal, contrastando os restantes relatos recolhidos, que pode indicar a satisfação total com o processo de transição do seu familiar ou, contrariamente, uma naturalização da situação vivenciada pelas pessoas com deficiência e uma baixa expectativa quanto ao papel da escola.

“À saída da escola eu não mudaria nada” (E6).

3.3. Acesso ao mercado de trabalho e manutenção do emprego

Os dados recolhidos permitem concluir que nenhuma das pessoas com deficiência representadas neste estudo se encontra integrada profissionalmente e nunca integrou o mercado de trabalho, ainda que algumas sejam acompanhadas ao nível da empregabilidade.

As experiências relatadas restringem-se, na sua maioria, à realização de estágios no âmbito de formações profissionais, sem que estes tenham resultado em oportunidades de emprego. Esta realidade é percecionada, por uma das participantes, como a ausência de oportunidades recorrente para as pessoas com deficiência.

“Eu, sozinha, nunca tive conhecimento nem oportunidade. A única oportunidade que tive foi onde ele está”. (E4)

As participantes identificaram os maiores desafios no acesso ao mercado de trabalho e na manutenção de emprego das pessoas com deficiência as dificuldades de atenção e concentração, a falta de autonomia e/ou iniciativa, sublinhando a necessidade de adaptar os contextos laborais às características das pessoas com deficiência, através de medidas como o acompanhamento permanente no local de trabalho e o reajuste do contexto laboral para o devido efeito. Foi referido o preconceito no espaço laboral, bem como a necessidade urgente de ampliar a oferta de profissões para as pessoas com deficiência. A desinformação relativamente às efetivas limitações e incapacidades das pessoas com deficiência e das suas capacidades favorecem preconceitos no contexto laboral, perpetuando o estigma social (Fernandes & Lima-Rodrigues, 2016).

“Depende da deficiência. No meu caso pessoal, ela não pode estar muito tempo a fazer a mesma coisa, o tempo de concentração dela é muito vago. Precisa sistematicamente de atenção”. (E1)

“Não há muito trabalho para estas pessoas. E depois têm de ser acompanhados. Ele não se consegue concentrar numa coisa”. (E2)

“Para já, existe o preconceito. Se já existe para mim, com falta de estudos, imagine para eles. Do lado das empresas (...) onde ele está, está lindamente, porque respeitam o tempo dele”. (E4)

“Ninguém lhe dá nenhum apoio”. (E5)

Foi enfatizada a importância de identificar as capacidades e os gostos pessoais das pessoas com deficiência, de modo a determinar onde estas podem traduzir uma mais-valia no contexto laboral e, deste modo, identificar a resposta profissional mais adequada a cada indivíduo.

Adicionalmente, salientou-se a importância da aceitação do meio laboral, já que, em muitas circunstâncias, as pessoas com deficiência são caracterizadas como elementos perturbadores.

“No geral, identificar mesmo a fundo as capacidades das pessoas. Não só as capacidades, mas identificar também o que gostam de fazer e onde podem ser uma mais-valia. Eu tenho visto que alguns trabalhadores com deficiência são empregados, porque são capazes. Na prática, são colocados em lugares que não conseguem dar resposta ou que não lhes diz nada, porque na maior parte do tempo não estão ocupados (...) a aceitação, porque é um elemento que vai perturbar, que não está para ajudar, mas para perturbar”. (E1)

Quanto à apreciação das políticas públicas de empregabilidade, no que respeita à adequação destas atendendo às necessidades das pessoas com deficiência e das suas famílias cuidadoras, evidenciou-se o desconhecimento generalizado das políticas públicas, à exceção de uma das participantes, que as avalia como desadequadas, todas as outras afirmaram não conhecer as políticas públicas de empregabilidade aplicadas na área da deficiência. Esta questão sugeriu a desconexão entre as políticas públicas e a sua aplicação, bem como o aparente défice da partilha de informação, envolvimento das famílias no acompanhamento que é realizado com a pessoa com deficiência ou da compreensão das políticas públicas.

“É inexistente. A sério, é inexistente”. (E1)

3.4. Impactos psicossociais

Quando explorada a relação entre dimensão do emprego, ou ausência deste, com a autoestima e na autonomia da pessoa com deficiência, a maioria das respostas são consensuais, já que consideram que o emprego contribui favoravelmente para a autoestima e autonomia das pessoas com deficiência. A ausência do emprego não é entendida apenas do ponto de vista económico, ainda que destacado, mas também enquanto um constrangimento para o reconhecimento, valorização e autonomia das pessoas com deficiência. Além disso, tornam-se visíveis preocupações com a continuidade do cuidado, a promoção da autonomia e a necessidade de acompanhamento institucional dessas famílias.

“Eu acho que tem impacto negativo. Um emprego ia ajudá-los muito. E as famílias”. (E2)

“Muda na autonomia porque hoje podemos apoiar e amanhã não estamos. Esse é o nosso problema, um dia que não estivermos, como é que é?”. (E5)

De acordo com a experiência pessoal de uma das participantes, a autonomia deve ser trabalhada ao longo do tempo, constituindo-se como o resultado de um processo que tem início na infância.

“(...) quanto mais a protegesse, mais dificuldade teria”. (E1)

Algumas respostas também podem refletir a falta de clareza quanto à dimensão do emprego para as pessoas com deficiência, sugerindo possíveis lacunas nas políticas públicas e no envolvimento familiar neste processo.

Quanto ao modo como a trajetória profissional da pessoa com deficiência afeta as famílias cuidadoras, estas manifestaram uma grande preocupação com o futuro, concretamente após a morte da cuidadora principal, relatos estes assinalados pela incerteza da continuidade do cuidado e pelo escasso apoio institucional, recorrentemente apontado, associando o emprego a uma forma de autonomia.

“O que vai o ser futuro dele quanto eu e o pai partirmos?”. (E2)

Os relatos demonstraram ainda uma baixa expectativa quanto ao futuro profissional das pessoas com deficiência, influenciado principalmente pela percepção de um sistema social marcado por barreiras estruturais e funcionais. Paralelamente, emergiram críticas quanto ao apoio para a integração profissional e a ausência de oportunidades na prática.

“Não é oferecido nada para o futuro dele”. (E5)

Tal como o sofrimento silencioso da pessoa com deficiência, espelhado na cuidadora, que para além da sobrecarga familiar, vivencia a frustração do seu familiar.

“Ele não trabalhar tem muita importância, porque atrasa tudo (...) mas sei que dentro dele ele se mói”. (E4)

O pensamento verbalizado pela participante encontra a visão das autoras Fernandes & Lima-Rodrigues (2016), que afirmam que, para a pessoa com deficiência, o significado de estar integrado profissionalmente poderá ser equivalente ao significado atribuído por qualquer outra pessoa sem deficiência, ainda que exista consciência das limitações inerentes à própria deficiência. A dimensão do emprego representa um caminho para a autonomia financeira, para a valorização pessoal e para o

reconhecimento social, fortemente associado às expectativas e aspirações do próprio indivíduo relativamente à sua inserção profissional.

Constatou-se ainda a normalização da situação de desemprego da pessoa com deficiência por parte das famílias cuidadoras, que pode retratar um mecanismo de defesa ou, até, de aceitação do contexto familiar e profissional da pessoa com deficiência.

“Não me afeta. Já estou habituada. Enquanto for viva vou tratando dela”. (E6)

A análise das respostas quanto ao sentimento de valorização e/ou apoio por parte das instituições e da sociedade revela percepções diversas e, por vezes, contraditórias, sobre o reconhecimento e apoio institucional e social sentidos pelas famílias cuidadoras de pessoas com deficiência. Alguns relatos apontam o sentimento de valorização por parte da instituição que os seus familiares integram, contudo, não pela sociedade.

“Da instituição, sim. Mas, ao nível da sociedade, não (...) Se eu um dia fecho os olhos, para ela vai acabar”. (E1)

“Agora, sim. Pelo Centro, sou muito grata. Pela sociedade, se saio com ele, eu vejo olhares diferentes”. (E4)

Apesar da valorização, indicam a falta de suporte prático. Outros, um sentimento genérico e ambíguo, com configurações positivas mas também negativas.

“Têm me dado muito valor pelo que tenho passado e por aquilo que tenho feito por ele. Não estou assim muito apoiada”. (E2)

3.5. Dinâmica familiar

Quando questionadas sobre a forma como o percurso profissional do seu familiar influencia a dinâmica familiar interna e externa, predominou a percepção de que não influencia estas dimensões. Esta conceção da maioria da amostra pode refletir a prévia adaptação familiar, devidamente estruturada de acordo com a rotina do próprio agregado familiar e das necessidades da pessoa com deficiência ou, até, a tal naturalização da situação. Não obstante, apenas uma entrevistada referiu que, de facto, o percurso profissional da pessoa com deficiência impacta a dinâmica familiar, indicando, principalmente, desafios na gestão de autonomia financeira.

“Não afeta porque como sou só eu e ela, temos tudo muito regrado”. (E1)

“Afeta, porque ele quer tudo e não tem noção do dinheiro. E eu agora não posso dar tudo. Estou de baixa, de assistência ao meu filho. As coisas tiveram de mudar, para pior”. (E2)

É reconhecida a necessidade do ajuste estrutural e emocional dos agregados familiares, verbalizada por três das entrevistadas, aquando da integração de um elemento com deficiência no seio familiar.

“Completamente. Uma adaptação completa”. (E1)

“Exige coisas de nós todos, todos os que estão ao nosso redor. Exige responsabilidade”. (E4)

“Aceitámos muito bem. Tivemos de ajustar tudo”. (E5)

As restantes entrevistadas referem não existir mudanças significativas e, provavelmente, já assumiam isoladamente todas as responsabilidades inerentes aos cuidados das pessoas com deficiência.

“Continua tudo na mesma. Sou eu que cuido de tudo, sozinha”. (E2)

“Não, quem tem a responsabilidade sou eu”. (E6)

Estas transcrições indicam que, apesar de não se observar uma redistribuição de papéis entre os elementos da família, a responsabilidade recai exclusivamente sobre um elemento, geralmente a mãe ou a cuidadora principal. Outras, mostram uma perceção de estabilidade ou de ausência de transformações significativas.

“O meu papel não mudou”. (E3)

Esta questão ilustra a complexidade das dinâmicas familiares, sendo evidente que a redistribuição de papéis não ocorre uniformemente, poderá depender de diversos fatores, externos e internos, não mencionados por nenhuma das participantes.

Já no que se refere à relação estabelecida com o meio social, foram evidentes os sentimentos de integração e relações positivas. Contudo, foi também apontado o sentimento de discriminação ou exclusão social.

“Já me relacionei melhor. As pessoas com deficiência são rejeitadas, principalmente por vizinhos”. (E2)

A maioria das participantes considera não existir uma relação entre a inclusão profissional da pessoa com deficiência e a inclusão social da família. Ainda assim, para uma destas, a atividade profissional da pessoa com deficiência poderá colocar-se como uma atividade facilitadora para inclusão social da família.

“Não há trabalho com as famílias. Não há uma relação entre a inclusão profissional da pessoa com deficiência e a inclusão social da família”. (E1)

“Não, se ele tivesse emprego, ia ser igual”. (E2)

“Acho que não há relação entre as duas”. (E5)

“Eu acho que ela se adaptava muito bem num trabalho e estava mais incluída na comunidade”. (E3)

É partilhada também uma visão normativa sobre a deficiência por uma das participantes, na qual o cuidador deverá aproximar a pessoa com deficiência do ideal de “normalidade”, nos seus comportamentos e ações. Nada obstante, parece não se tratar de uma perspetiva extensiva a todas as participantes.

“Acho que cada cuidador deve exigir ao máximo da pessoa com deficiência, que seja o mais possível comparado com o padrão da normalidade (...) Se não houver uma forma de contacto, para os outros é tudo indiferente”. (E1)

A necessidade de um apoio de maior proximidade é notada nos distintos grupos da entrevista. Para as participantes, as famílias cuidadoras das pessoas com deficiência deviam ser mais apoiadas na prestação dos cuidados, aparentando uma sensação de abandono ou solidão no cuidado.

“Devia ser mais ajudada, mais apoiada, para lidar com estas situações”. (E2)

Muitas destas famílias, apresentam uma visão centrada no cuidado absoluto e vitalício, por vezes subordinada totalmente às necessidades da pessoa com deficiência.

“Nós nos dedicámos a ele, vivemos em função dele, do problema dele. É um filho para sempre, está sempre connosco”. (E5)

Conclusões

A presente dissertação procurou compreender a percepção das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto ao acesso ao mercado de trabalho à saída do meio escolar. A partir de uma abordagem metodológica qualitativa, foi possível identificar um conjunto de perspectivas, acompanhadas de expectativas e preocupações, que revelam tanto os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência e pelas suas famílias, como as limitações estruturais ainda presentes no processo de transição escolar para o meio profissional.

Definira-se como pergunta de partida “Qual é a perspectiva das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto ao acesso ao emprego à saída do meio escolar?” e, a partir deste ponto, conclui-se:

Os dados tratados evidenciam que, embora exista um discurso político e social em torno da inclusão profissional das pessoas com deficiência, muitas famílias cuidadoras experienciam um hiato entre a legislação vigente e a realidade das pessoas com deficiência. A escassez de oportunidades, a limitada articulação interinstitucional, bem como a escassez de apoios adequados, reproduzida nestes testemunhos, são alguns dos fatores que contribuem para um olhar descrente quanto ao futuro profissional das pessoas com deficiência.

Não obstante, verifica-se, em algumas das situações, um acompanhamento ao nível escolar com enfoque na aquisição de competências sociais e profissionais e na promoção da autonomia para a realização das atividades da vida diária, bem como o encaminhamento para respostas sociais, ainda que não seja de forma homogênea, isto é, alcançável aos diferentes contextos escolares das experiências analisadas. E, como também, a ausência de qualquer acompanhamento, relatado por duas participantes, não demonstrando um processo de transição para a vida adulta destas pessoas com deficiência.

Por forma a responder ao primeiro objetivo específico desta investigação - *sistematizar o acompanhamento realizado à saída do meio escolar* - assinalam-se as três fases reconhecidas em alguns destes processos de acompanhamento em contexto escolar: o acompanhamento para a promoção de autonomia; o encaminhamento para respostas para a deficiência; a condução para respostas no âmbito da formação profissional, para a aquisição de competências profissionais, tendo em vista a integração profissional. Nesta última, verifica-se que nem sempre contribui para a efetiva integração profissional, já que nenhuma das experiências relatadas oportunizou a integração em mercado de trabalho das pessoas com deficiência.

Existe uma percepção daquele que é um acompanhamento limitado face às necessidades das pessoas com deficiência e das suas famílias, como também a discrepância das práticas escolares no

que se refere ao processo de transição escolar para a vida ativa e, ainda, a premente necessidade de respostas ajustadas às características destas.

Apesar de serem identificadas políticas públicas de empregabilidade para o acesso e a manutenção do emprego, alguns dos relatos mostram a percepção de um sistema na qual se mantêm barreiras, muitas vezes invisíveis, que não possibilitam o cumprimento das finalidades dessas mesmas políticas e, portanto, uma transição exitosa do contexto escolar para o profissional. No que respeita ao segundo objetivo específico - *identificar as dificuldades sentidas no acesso e manutenção de emprego* - revelaram-se os desafios no acesso ao mercado de trabalho e na manutenção de emprego das pessoas com deficiência, em torno de três domínios: as limitações individuais das pessoas com deficiência, as barreiras estruturais e sociais ainda existentes e a possível ineficácia das políticas públicas de empregabilidade. Nota-se o sentimento de desajustamento das respostas sociais face às necessidades destas pessoas, muitas vezes marcadas por necessidades múltiplas, como do contexto laboral, que, de acordo com algumas participantes, não vai ao encontro com as características das pessoas com deficiência e não contempla os seus gostos pessoais. Ainda, a ampliação de novas profissões, motivando novas oportunidades para estas pessoas. A partir dos dados recolhidos junto das participantes, aferiu-se que nenhuma das pessoas com deficiência representadas está ou alguma vez esteve integrada profissionalmente, ainda que algumas mantenham o acompanhamento ao nível da empregabilidade pela instituição na qual se encontram inseridas e, até, tenham realizado de estágios em contextos laborais, sem que estes resultem em oportunidades de emprego.

Importa identificar as características pessoais e capacidades das pessoas com deficiência aquando se planeia o seu encaminhamento para o meio profissional, de forma que se constitua como uma mais-valia, contribuindo para a sua inclusão social e profissional.

Os desafios sentidos pelas famílias cuidadoras quanto à empregabilidade, pretendidos no terceiro objetivo específico - *compreender quais são os desafios sentidos pelas famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual em idade adulta quanto à empregabilidade* - remetem para a responsabilidade que acaba por recair, em grande medida, sobre as famílias cuidadoras, a quem é imposto um papel de prestação de cuidados vitalícios, que não é sentido, por vezes, como um papel reconhecido ou até apoiado pelas instituições e pela sociedade. Neste estudo, foi referido o sentimento de sobrecarga financeira, considerando o apoio social insuficiente para responder a todas as necessidades, e de sobrecarga familiar, no que se refere ao sofrimento tácito da pessoa com deficiência, quanto à sua frustração, entendido pela sua cuidadora. Aferiram-se, outrossim, relatos positivistas, e igualmente vagos, indefinidos e ambíguos, que dificultaram a compreensão daquele que é o sentimento real ou a percepção do conhecimento obtido para a análise da experiência pessoal enquanto cuidador de uma pessoa com deficiência. Percebeu-se um sentimento comum a toda a amostra: a preocupação destas cuidadoras com o futuro e com a incerteza sobre a continuidade dos

cuidados às pessoas com deficiência, quando as próprias famílias deixarem de poder assegurar esses mesmos cuidados.

Para responder ao último objetivo específico - *analisar o impacto da dimensão do emprego na dinâmica familiar interna e externa* - esta perspectiva foi rejeitada pela maioria da amostra, com exceção de uma participante, o que poderá remeter para a adaptação ou naturalização da situação de desemprego. Percebeu-se, contudo, o impacto da ausência de emprego, neste caso de rendimento, na dinâmica familiar interna, resultando na sobrecarga financeira acima descrita, embora não tenha sido explicitada pelas participantes. Reconhecem, na sua maioria, o impacto desta dimensão na autonomia e autoestima da pessoa com deficiência, considerando que o emprego contribui favoravelmente. Importa fazer referência à aparente baixa expectativa quanto ao futuro profissional das pessoas com deficiência demonstrado por vezes demonstrado pelas participantes, que poderá edificar a percepção sobre o impacto do emprego na dinâmica familiar.

Algumas entrevistas revelam que, para algumas das participantes, não houve mudanças significativas na dinâmica familiar, possivelmente por já assumirem isoladamente as responsabilidades inerentes à prestação de cuidados, que reforça que este papel recai sobretudo num único elemento do agregado familiar, mas para outras, foi relatada a necessidade do reajuste estrutural e emocional dos agregados familiares que integram uma pessoa com deficiência.

No que concerne à relação com o meio social, se, por um lado, são evidenciadas experiências de integração positivas, por outro, subsistem percepções de discriminação e/ou exclusão social. Relativamente à interseção da inclusão profissional da pessoa com deficiência com a inclusão social da família cuidadora, não é maioritariamente estabelecida esta relação, ainda que uma participante reconheça como um fator facilitador do processo de inclusão social.

Identificou-se uma amostra marcada por baixos níveis de escolaridade e na sua totalidade do género feminino, que permite compreender a relação estabelecida entre o género e a prestação de cuidados à pessoa com deficiência, refletindo uma forte presença do papel feminino no seio familiar.

Apesar das diferentes estruturas familiares, todas as participantes afirmam dispor de rede de suporte social, informação esta já previamente conhecida, dado que foi a partir de uma resposta social que se chegou às participantes, podendo esta percepção unânime da existência de rede de suporte social ser enviesada pelo contexto específico em que os dados foram recolhidos. Por este motivo, pode não refletir sobre a realidade de famílias cuidadoras em contextos similares que não usufruem do acompanhamento de nenhuma resposta social. Ainda assim, sugere a existência de mecanismos formais de apoio que podem mitigar potenciais situações de isolamento.

Uma preocupação que se eleva com o estudo, é o evidente desconhecimento das políticas públicas de empregabilidade por parte das famílias cuidadoras. Ainda que os seus familiares se encontrem integrados numa resposta social, quase a totalidade da amostra desconhecia medidas de inserção

profissional das pessoas com deficiência e o acompanhamento que deverá ser realizado a partir dos estabelecimentos escolares, ou outras respostas, para um encaminhamento e orientação adequada.

Esta investigação contribui para dar visibilidade às famílias cuidadoras de pessoas com deficiência, elementos fulcrais para a compreensão da eficácia das políticas públicas e para o desenvolvimento de conhecimento na mesma área, destacando a importância de considerar as experiências e saberes das pessoas com deficiência e das suas famílias na formulação de políticas públicas mais eficientes. Importa, inclusive, o reconhecimento da centralidade das famílias cuidadoras nesse processo, fundamental para a construção de percursos de transição mais eficientes e inclusivos.

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o número reduzido de participantes, delimitador da amostra, que pode restringir a generalização dos resultados. Pretendia-se uma amostra mais generalizada, mas conectada à empregabilidade, a partir do contacto com distintos contextos, contudo, não realizável em consequência da dificuldade no contacto com as respostas direccionadas para a área da deficiência. Percebeu-se, a partir de um dos contactos com uma resposta social, que o trabalho é realizado em exclusivo com a pessoa com deficiência, sem o envolvimento das famílias, contrariando o acima descrito, respeitante à importância do papel da família.

A transição do meio escolar para o profissional, para as pessoas com deficiência, prossegue uma ótica de inseguranças e diversificação, mediante o contexto escolar no qual a pessoa com deficiência se encontra inserida. E, tratando-se de deficiência intelectual, torna as questões ainda mais complexas. Atender as famílias na reconstrução e na avaliação da eficácia das políticas públicas, não só, garantir o direito ao trabalho e a elaboração de planos de intervenção nos quais valores como a autonomia e a participação estejam inclusos, poderá contribuir para um resultado favorável neste percurso, que às pessoas com deficiência pertence.

Os dados obtidos entregam indicativos significativos para futuras investigações, que poderão aprofundar a articulação entre a escola, a família e o mercado de trabalho, assim como explorar diferentes contextos socioculturais. Acrescenta-se, a pertinência de uma abordagem junto de famílias cuidadoras cujas pessoas com deficiência intelectual não se encontrem integradas em resposta social direccionada para a mesma área, bem como de pessoas com deficiência intelectual que se encontrem integradas profissionalmente, percebendo, deste modo, o trajeto e a eficácia das políticas públicas de empregabilidade, comparando o acesso, as oportunidades e o percurso, de diferentes contextos.

Referências Bibliográficas

- Aguilella, A. R., Verdugo Alonso, M. Á. & G, M. A. S. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* Vol. 39 (3), Núm. 227, pp. 19-34
- Almeida, I. (2023). Expectativas dos cuidadores informais das pessoas com deficiência intelectual face ao planeamento futuro [Dissertação de mestrado]. Iscte – Instituto Universitário de Lisboa
- Araújo, M. & Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. *e-cadernos CES*, 35, pp. 37-66. 10.4000/eces.6164
- Caiola, A. (2017). Família, Deficiência e Transições de Vida: a Reconfiguração de Cenários Familiares na Deficiência [Dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Portalegre
- Caiola, A. (2021). Família, Deficiência e Transições de Vida: a Reconfiguração de Cenários Familiares na Deficiência, in: IX JORNADAS DA FAMÍLIA A IGUALDADE NA DIFERENÇA, pp. 81-89. Instituto Politécnico de Portalegre. Portalegre. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/43076/1/IX%20Jornadas%20sobre%20a%20Fam%20C3%ADlia.Andr%C3%A9%20Caiola.pdf>
- Capucha, L. (2010). INOVAÇÃO E JUSTIÇA SOCIAL. Políticas ativas para a inclusão educativa. *SOCIOLOGIA, PROBLEMAS E PRÁTICAS*, n.º 63 (pp. 25-50). <https://revistas.rcaap.pt/sociologiapp/article/download/7792/5476/>
- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf
- Coordenação Nacional para a Rede dos Cuidados Continuados Integrados (CNRNCCI) (2019). Guia dos Cuidadores. https://www2.gov.pt/documents/20142/18888649/Guia_dos_cuidadores.pdf/e186e9fb-6490-be93-e34f-8cc495748300?t=1570527106124
- Coutinho, C. (2014). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. (2ª ed.). Almedina.
- Direção-Geral da Segurança Social (DGSS) & Direção de Serviços de Instrumentos de Aplicação (DSIA) (2022). Proteção Social – Pessoas com Deficiência. Direção-Geral da Segurança Social. https://www.seg-social.pt/documents/10152/15932084/Guia_protecao_pessoas_deficiencia.pdf/a23397ca-eace-426a-98e5-01dfbab4315a
- Fernandes, H. E. & Lima-Rodrigues, L. M. (2016). A transição para a vida ativa em jovens com

- dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: O caso da CERCIMB/Portugal. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(S1), 1055–1060.
<https://doi.org/10.1111/1471-3802.12134>
- Fonseca, I., Cruz, M., Figueiredo, M. H., Monteiro, V., Pinho, C., & Borges, L. (2022). O funcionamento familiar em famílias com filhos adultos com deficiência: estudo descritivo-correlacional. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5 (2), pp. 71-83.
- Fontes, F. (2016). Pessoas com deficiência em Portugal. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*: 86/2009. <https://journals.openedition.org/rccs/233>
- Fontes, F. & Martins, B. (2023). Deficiência em Portugal. Lugares, corpos e lutas. Imprensa da Universidade de Coimbra. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-2424-2>
- Fundación ONCE e Rede Global de Negócios e Deficiência da OIT (s.d.). Making the green transition inclusive for persons with disabilities. https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_901753/lang--en/index.htm
- Gil, A. (2024). Quem Cuidará de Mim? Problemáticas em Torno dos Cuidados In(formais). Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Instituto Nacional para a Reabilitação (2019). Guia Prático. Os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal.
<https://www.inr.pt/documents/11309/215135/Guia+Pr%C3%A1tico+Os+Direitos+das+Pessoas+com+Defici%C3%A2ncia+em+Portugal/1658c169-18d9-4f9e-b40e-fd02b176f556>
- Martins, B. & Fontes, F. (2016). Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade. EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.
- Martins, T., França, D., Peixoto, M., & Araújo, F. (2023). Melhorando a exatidão: O ponto de corte ideal do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2). 10.12707/RVI23.59.31143
- Mello, M., Mayrink, M. & Cupertino, M. (2023). O papel da família e das instituições no processo educativo de alunos com necessidades especiais. *Dialogia*, São Paulo, 48, pp. 1-18.
<https://periodicos.uninove.br/dialogia/article/view/24798/10874>
- Neto, J., Pinto, P. C., Neca, P. & Bento, S. (2024). Vozes silenciadas. A adaptação razoável do posto de trabalho para pessoas com deficiência ou com doença: relatos na primeira pessoa. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 134, pp. 3-28. <https://journals.openedition.org/rccs/pdf/15853>
- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. 2023. Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores Direitos Humanos 2023. ISCSP. https://pessoas2030.gov.pt/wp-content/uploads/sites/19/2023/12/RELATORIO_ODDH202314dez.pdf

- Pereira, G. & Alves, M. (2019). Cenário de Políticas Públicas destinadas a Pessoa com Deficiência. *Revista Plurais – Virtual*, Vol. 9, n.º 1, pp. 24-41. <https://research.ebsco.com/c/2ed5h2/search/details/lu35l773an?limiters=RV%3AY&q=defici%C3%Aancia+pol%C3%ADticas+p%C3%ABlicas>
- Pinto, P. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas?. *Ciências e Políticas Públicas/Public Sciences & Policies*. Vol. I, Nº I. <https://cpp.iscsp.ulisboa.pt/index.php/capp/article/download/8/6> (p. 192-97)
- Poirier, S-È., St-Pierre, M-C., Gauthier, F., Flamand, V., Martin-Roy, S. & Desmarais, C. (2022). Inter-Agency Collaboration in the Transition from School to Adulthood of Students with Disabilities: A Narrative Review of the Literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 69, N.º 4, pp. 1249-1256. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1779915>
- Portugal. (2001). Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de fevereiro, que estabelece o sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência, com um grau de incapacidade funcional igual ou superior a 60%, em todos os serviços e organismos da administração central, regional autónoma e local. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/29-2001-315563>
- Portugal. (2004). Lei n.º 4/2019, de 10 de janeiro, que estabelece sistema de quotas de emprego para pessoas com deficiência. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2995&tabela=leis
- Portugal. (2004). Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, que define as bases gerais do regime jurídico de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/38-2004-480708>
- Portugal. (2018). Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, que estabelece o regime jurídico da educação inclusiva. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/54-2018-115652961>
- Portugal. (2024). Decreto-Lei n.º 86/2004, de 6 de novembro, que estabelece a segunda alteração à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/86-2024-895646291>
- Santos, C. & Almeida, D. (2010). A inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Investigação e Intervenção em Recursos Humanos 2010 – Dilemas de uma sociedade em transformação*. Escola Superior de Ciências Empresariais do Instituto Politécnico de Setúbal. <https://www.iirh10.esce.ips.pt/artigos/96.pdf>
- Silva, R. & Fedosse, E. (2018). Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26 (2), pp. 357-366
- Silva, S., Botelho, M., Mauritti, R., Nunes, N., Cabrita, L. & Craveiro, D. (2022). Redução das Desigualdades no âmbito da Agenda 2030 da ONU, (p.57). <https://revista.aps.pt/wp-content/uploads/2022/11/SociologiaAPS202229-ART03.pdf>

- Simcock & Castle, R. (2016) *Social Work and Disability*. Cambridge: Polity Press
- Teixeira, A.B., Alves, B. et al. (2017). Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional. <https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a554e7662576c7a633246764c7a597a4f54646c5a6a63784c5449304d7a63744e445a6b5a4330344e444e6a4c57526a4e7a5a695a5749334e5451354e6935775a47593d&fich=697ef71-2437-46dd-843c-dc76beb75496.pdf&Inline=true>
- Valentim, S. (2018). *E quando os meus olhos fecharem?* [Dissertação de mestrado]. Iscte – Instituto Universitário de Lisboa.
- Verdugo Alonso, M. Á., Andrade, L. C. & Aguilera, A. R. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16 (1), pp. 1-23. <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/3652/3065>
- Zapata-Albán, M. del P., & Galarza-Iglesias, A. M. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: Un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3). <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e33473>

Anexos

Anexo A – Guião de Entrevista

Guião de Entrevista

Entrevista n.º ____

GRUPO I

Caraterização sociodemográfica

P1: Género:

Idade:

Relação que estabelece com a pessoa com deficiência:

Habilitações literárias:

Atividade profissional e/ou ocupação:

Composição do agregado familiar:

Rede de suporte social:

GRUPO II

Articulação entre o meio escolar e profissional

P2: Qual foi o acompanhamento realizado em meio escolar para o processo de transição para a vida profissional?

P3: A escola estabeleceu alguma articulação com empresas, instituições ou entidades?

P4: Na sua perspetiva, quais os fatores positivos e as dificuldades sentidas neste processo de transição?
O que poderia ter sido diferente?

GRUPO III

Acesso ao mercado de trabalho e manutenção de emprego

P5: O seu familiar está integrado em mercado de trabalho?

Em caso afirmativo:

P6: Quais as suas funções, regime e tempo de contratação?

P7: Como foi o processo de procura de emprego e acesso ao mercado de trabalho e os principais desafios enfrentados? Teve apoio formal de serviços, instituições ou entidades na inserção profissional?

Em caso negativo:

P8: Há quanto tempo o seu familiar se encontra em situação de desemprego? É acompanhado ao nível da empregabilidade?

P9: Tem experiência profissional? Se sim, qual foi o motivo que levou à cessação da anterior atividade profissional?

P10: Quais são, na sua opinião, os maiores desafios no acesso ao mercado de trabalho e manutenção de emprego por parte das pessoas com deficiência?

P11: Qual a apreciação que faz das políticas públicas de empregabilidade aplicadas na área da deficiência, no que respeita à adequação às necessidades das pessoas com deficiência e famílias cuidadoras?

GRUPO IV

Impactos psicossociais

P12: Qual a sua perspetiva do impacto do emprego, ou da ausência dele, na autoestima e autonomia da pessoa com deficiência?

P13: Para si, enquanto cuidador(a), de que forma a trajetória profissional do seu familiar o afeta e quais são os sentimentos que identifica na sua experiência?

P14: Sente-se valorizado e/ou apoiado por parte das instituições e da sociedade?

GRUPO V

Dinâmica familiar

P15: De que forma o percurso profissional do seu familiar influencia a dinâmica familiar interna (relações familiares, de afeto, distribuição de papéis e conflitos) e externa (interações com o meio social)?

P16: Sente que a deficiência exigiu a mudança nos papéis familiares ou nas responsabilidades do dia a dia, de cada elemento do agregado familiar?

P17: Que relação é que estabelece com o meio social, como vizinhos, comunidade ou instituições?

P18: De acordo com a sua experiência, de que forma analisa a relação entre a inclusão profissional da pessoa com deficiência e a inclusão social da família?

P19: E para finalizar a entrevista, gostaria de partilhar alguma informação sobre aquela que é a sua experiência enquanto cuidador(a)?

Anexo B – Termo de Consentimento Informado

Termo de Consentimento Informado

O estudo ocorre no âmbito da dissertação de mestrado em Serviço Social do Iscte – Instituto Universitário de Lisboa, realizado pela aluna Daniela Pereira, sob orientação da professora Maria João Pena.

Esta pesquisa pretende compreender a perspetiva das famílias cuidadoras de pessoas com deficiência residentes no concelho de Lisboa sobre o acesso ao emprego à saída do meio escolar. Tem como objetivos: compreender a articulação entre o meio escolar e profissional através das políticas públicas de empregabilidade aplicadas na área da deficiência, os constrangimentos sentidos na integração profissional e manutenção do emprego e o impacto da dimensão do emprego na dinâmica familiar interna e externa.

A sua participação neste estudo, que consiste na realização de uma entrevista semiestruturada, irá contribuir para o conhecimento e intervenção relevantes neste domínio. A entrevista terá a duração aproximada de 30 a 45 minutos, e será realizada em local, data e formato acordados entre o(a) participante e a investigadora.

Mais se informa que os dados recolhidos serão utilizados exclusivamente para fins académicos e a pesquisa será realizada em conformidade com a legislação de proteção de dados em vigor e com os padrões éticos de respeito pela privacidade, anonimato e confidencialidade dos participantes. A participação é voluntária, com a possibilidade de interrupção a qualquer momento.

Poderá, a qualquer momento, partilhar alguma questão, comentário ou informação para o seguinte endereço eletrónico: dfspa2@iscte-iul.pt.

Declaro que fui informado(a) sobre os objetivos do estudo, das condições da entrevista e do tratamento dos dados recolhidos. Aceito participar, de forma voluntária, com a possibilidade de retirar o meu consentimento a qualquer momento.

Nome do(a) participante: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

