

Departamento de Sociologia

Desigualdades na transição para a vida adulta, na paralisia cerebral

Orlando Paninho Gomes

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Sociologia

Orientador:

Doutor Nuno Filipe Nunes, Investigador,
CIES, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Junho, 2015

Departamento de Sociologia

Desigualdades na transição para a vida adulta, na paralisia cerebral

Orlando Paninho Gomes

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Sociologia

Orientador:

Doutor Nuno Filipe Nunes, Investigador,
CIES, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Junho, 2015

AGRADECIMENTOS

Este trabalho representa o fim de um ciclo e o início de um novo. Desta forma, importa agradecer, a quem de uma forma ou de outra, contribuiu para que este projeto chegasse a bom porto.

Em primeiro lugar ao Doutor Nuno Filipe Nunes, pela orientação estimulante que ajudou a desenvolver e construir de forma crítica esta dissertação. Faço votos no futuro continuar a beneficiar da sua experiência, ensinamentos e conselhos.

Devemos também um agradecimento a todo o corpo docente do Mestrado em Sociologia que nos últimos dois anos nos transmitiram conhecimento e valor acrescentado para a execução de todo este projeto.

Ao presidente da Associação de Paralisia Cerebral de Almada Seixal, e à sua equipa os meus agradecimentos pela sua enorme ajuda ao facultar literatura técnica sobre a paralisia cerebral, assim como o apoio no estabelecer contactos com a população em apreço.

Aos entrevistados e famílias um muito obrigado pela sua disponibilidade e simpatia, assim como o acreditarem na importância de trabalhos deste teor.

Um especial reconhecimento à minha companheira do dia à dia pela leitura atenta do texto, pelas inúmeras sugestões e questões que conduziram a uma evidente melhoria do texto que aqui se apresenta, mesmo em momentos que a *“impaciência”* me assaltava.

RESUMO

Os objetivos de análise que nortearam este trabalho prendem-se com a argumentação que a relação entre as desigualdades e a paralisia cerebral é um elemento central no entendimento da transição para a vida adulta destas pessoas. Afere-se este processo tendo em linha de conta os constrangimentos patentes na sociedade contemporânea relativamente a esta tipologia de deficiência, avaliando o impacto do papel da família, da escola, das instituições de apoio e da inserção no mercado de trabalho nestas dinâmicas.

Analisa-se como se podem estabelecer percursos de maior ou menor sucesso podendo estes passar por trilhos promotores de exclusão, segregação, integração ou inclusão, questionando de que forma é a desigualdade de partida acumulativa com a multidimensionalidade das desigualdades sociais.

Nesta realidade é igualmente necessário compreender a paralisia cerebral, a qual constitui um distúrbio do movimento e da postura, acompanhada em muitos casos por alterações da linguagem, audição, visão, desenvolvimento mental e intelectual.

De acordo com a componente teórica, pretende-se avaliar se estes cidadãos se confrontam com uma miríade de constrangimentos que vão do acesso à escolaridade, ao mundo laboral, aos rendimentos, passando pela participação cívica entre outras.

A operacionalização deste desiderato ancorara-se na abordagem biográfica, estratégia qualitativa de pesquisa que pretende descrever momentos decisivos na vida destes indivíduos.

Espera-se que este trabalho contribua para que sociologicamente sejam melhor conhecidas e compreendidas as trajetórias de vida de jovens portugueses com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Desigualdades, Paralisia Cerebral, Transição para a vida adulta, Família, Escola, Mercado de trabalho.

ABSTRACT

The analysis of objectives that guided this work relate to the argument that the relationship between inequality and cerebral palsy is a central element in understanding the transition to adult life of these people. We estimate that this process is taking into account constraints in contemporary society regarding this type of disability, assessing the impact of the role of family, school, institutions of support and integration into the labor market in these dynamics.

We evaluate as can be established routes of varying degrees of success and how these promote ways of exclusion, segregation, integration and inclusion, questioning how the inequality of starting is cumulative with the multidimensionality of social inequalities.

In this reality is also necessary to understand cerebral palsy, which is a disorder of movement and posture, accompanied in many cases by changes in language, hearing, vision, mental and intellectual development.

According to the theoretical component, it is intended to assess whether these citizens are faced with a myriad of constraints ranging from access to education, the labor world, to income, through civic participation among others.

The implementation of this goal anchors on the biographical approach, qualitative research strategy that aims to describe key moments in the life of these individuals.

It is expected that this work will contribute in sociological terms to be better known and understood the life trajectories of young Portuguese with cerebral palsy.

Keywords : Inequalities, Cerebral Palsy, Transition to adulthood, Family, School, Job market.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
Capítulo I - DESIGUALDADES, DEFICIÊNCIA, PARALISIA CEREBRAL	3
1.1 Da deficiência à paralisia cerebral.....	5
1.2. Desigualdades vitais, existenciais e de recursos.....	6
1.3. Desigualdades multidimensionais na transição para a vida adulta.....	11
Capítulo II - METODOLOGIA	17
Capítulo III - A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA NA PARALISIA CEREBRAL	19
3.1. Contextualização da paralisia cerebral	19
3.2. Caracterização dos entrevistados.....	24
3.3. Família e deficiência, a paralisia cerebral	27
3.4. Escolarização, desempenho escolar e desigualdades	31
3.5. A inserção no mercado de trabalho dos jovens com paralisia cerebral	34
3.6. As instituições de apoio na deficiência – paralisia cerebral	36
CONCLUSÃO	39
BILIOGRAFIA	43
ANEXOS	I
ANEXO A – Guião de entrevista	II
ANEXO B – Grelha de análise de entrevistas – Trajetória de vida	III
ANEXO C – Curriculum Vitae.....	XII

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1 Da exclusão à inclusão.....	9
----------------------------------------	---

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

ACM – Ameida, Costa e Machado

AEpl - Executantes Pluriactivos

AFID - Associação Nacional de Famílias para a Integração de Pessoas com Deficiência

AI - Agricultores Independentes

APC – Associação de Paralisia Cerebral

CA – Currículos Alternativos

CAO - Centro de Apoio Ocupacional

CEI – Currículo Específico Individual

CERCI - Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CNOD - Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes

CRPCCG - Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

EDL - Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais

EE - Empregados Executantes

EFC - European Consortium of Foundations on Human Rights and Disability

EREBAS - Escolas de Referência Alunos Surdos

UE – União Europeia

FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

FEUC – Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

G6PD - Glicose-6-fosfato Desidrogenase

INE – Instituto Nacional de Estatística

INR - Instituto Nacional para a Reabilitação

ISCO - International Standart Association

LGP – Língua Gestual Portuguesa

LPDM - Liga Portuguesa de Deficientes Motores

NEE – Necessidades Educativas Especiais

O - operário

OCDE/OECD - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

PEI - Programa Educativo Individual

PTE - Profissionais Técnicos e de Enquadramento

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

UVPD/PVNPC – Unidade de Vigilância Pediátrica/Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

WHO/WB - World Health Organization & The World Bank

INTRODUÇÃO

Todos os períodos históricos enfrentaram a questão moral e política de como melhor incluir e apoiar as pessoas com deficiência. O caminho da exclusão à inclusão está relacionado com as características económicas, sociais e culturais de cada época, as quais são determinantes para o modo como se perspetiva a diferença, marcando um percurso, ao qual estão ligadas conceções e práticas sobre essa mesma diferença. As diferenças de origem e de posição de classe destas pessoas e familiares determinam tipos distintos de discriminação e de vulnerabilidade social.

A investigação a que nos propomos, focaliza-se nas desigualdades sociais sentidas na transição para a vida adulta pelas pessoas com paralisia cerebral. Pretende-se desta forma aferir sobre as trajetórias de vida percorridas por esta população, o seu contexto socioeconómico, avaliando o papel da família, da escola, das instituições de apoio e atores coletivos e do mercado de trabalho nestas dinâmicas.

Muitas das pessoas com deficiência não têm acesso igualitário à assistência médica, educação, e oportunidades de emprego, não recebem dos serviços públicos o apoio que precisam e sofrem exclusão das atividades da vida quotidiana. Após a entrada em vigor na ordem internacional, a 3 de Maio de 2008, da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas, contemplada na Constituição da República Portuguesa no Art.71º - Cidadão Portador de Deficiência, a deficiência é cada vez mais considerada como uma questão de direitos humanos.

Desenvolvendo-se ao longo de três capítulos, analisa-se no primeiro o estado da arte elencando um conjunto de autores que nos guiam na multidimensionalidade das desigualdades. Ao ancorarmos a paralisia cerebral numa projeção multifacetada das desigualdades desenvolvida por Therbon (2006) enquadrámos a população com paralisia cerebral na trajetória da exclusão à inclusão. Referência teórica convocada na linha da deficiência e das desigualdades sociais é Priestley (2005), ao considerar os cidadãos mais fragilizados como grupos minoritários e, por essa via, explicando os processos sociais conducentes à multidimensionalidade das desigualdades e a formas de segregação e exclusão.

Nesta investigação, para uma melhor compreensão da vivência destas pessoas é também necessário reter as características físico-cognitivas e psicológicas desta população. Definidas as desigualdades de partida e de forma a uma posterior aferição dos impactos no desenvolvimento pessoal, convocamos um conjunto de autores que nos guiam através dos setores estruturantes da envolvente socioeconómica destas pessoas, assim como do processo de inserção no mercado de trabalho. A família assume funções de socializadora e de cuidadora, constituindo o grande suporte de enquadramento das pessoas com deficiência (Guerreiro, e Abrantes, 2005). Ao nível do ensino, a paralisia cerebral pode constituir uma barreira à aquisição de conhecimentos e qualificações, constatando-se por vezes, como defende Lahire (1997), situações de sucesso em meios improváveis. Ao convocarmos Nunes (2013), pretendemos aferir o impacto das instituições e atores coletivos nos processos de interação social e o seu papel no processo de inclusão desta população nos seus contextos institucionais. O emprego,

estruturante no processo de reabilitação e integração destas pessoas, é igualmente um pressuposto de primeira linha para a autonomia económica e integração social (Pastore, 2000). Recorrendo à interseção das desigualdades de partida em conjugação com a multidimensionalidade das mesmas, enquadrámos a transição para a vida adulta desta tipologia de pessoas no quadro teórico proposto.

No segundo capítulo, abordamos o procedimento metodológico e o objeto de estudo o qual incide nos cidadãos com paralisia cerebral. Este trato alicerça-se na aplicação de entrevistas de carácter biográfico e concomitantemente na análise de indicadores estatísticos nacionais e internacionais, para melhor enquadramento desta realidade nas sociedades contemporâneas. É desenvolvida uma abordagem individual na qual a pesquisa pretende captar aspetos diacrónicos e sincrónicos das variações das disposições dos indivíduos, bem como a própria génese destas, como formulado por Lahire (2002).

O terceiro capítulo propõe, com base nas entrevistas de carácter biográfico, estudar as trajetórias de maior ou menor sucesso destes cidadãos, avaliando a exposição às desigualdades sociais e mantendo como referencial teórico, a par de outras, as desigualdades vitais, existenciais e de recursos postuladas por Therborn (2006). A inserção no mercado de trabalho, as dificuldades e desafios encontrados, o impacto da família, da escola e das associações e instituições de apoio, complementando com o contexto internacional e nacional das desigualdades de deficiência, constitui outra vertente de análise.

Conclui-se, com a sistematização das conclusões sobre os processos de transição para a vida adulta dos entrevistados em apreço, esperando que sociologicamente sejam melhor conhecidas e compreendidas as trajetórias de vida de jovens com paralisia cerebral em Portugal, procurando responder à trilogia: quem é, de onde vem e para onde vai a pessoa com paralisia cerebral na sociedade contemporânea?

Capítulo I - DESIGUALDADES, DEFICIÊNCIA, PARALISIA CEREBRAL

As desigualdades constituem um fenómeno de carácter global, estruturante e transversal às sociedades. Ressalvadas as suas proporções e dimensões, são desencadeadas principalmente, entre outros motivos, pelo menor acesso à distribuição de recursos e oportunidades, visíveis nas áreas da propriedade e do emprego, pilares estruturantes na vida da população com deficiência e com especial enfoque na pessoa com paralisia cerebral. Múltiplas e complexas, as desigualdades assumem dimensões em áreas como a estratificação e mobilidade social, o género, a etnia, a pobreza e a exclusão social. Incorporam uma miríade de modalidades, configurando-se em torno de desigualdades vitais, existenciais e de recursos, interseccionam-se entre si categorialmente e assumem um carácter sistémico atingindo indivíduos em posições sociais diferentes. Este fenómeno deve ser entendido numa perspetiva histórica e à escala mundial (Costa 2012).

O “estado da arte” ou “estado do conhecimento” nesta matéria, apresenta um *corpus* empírico já relevante. O estudo da deficiência na sociologia, a nível internacional, tem vindo a crescer associado à sociologia da saúde, ganhando solidez no quadro dos “*disability studies*” que se desenvolveram na Europa e nos Estados Unidos, integrando não apenas contributos da sociologia mas também das ciências sociais em geral. A sociologia tem abordado o tema da deficiência sob várias perspetivas e vários ângulos empíricos, sendo investigada enquanto objeto autónomo, numa tentativa de descolagem das perspetivas biomédicas. Em Portugal, a investigação sobre sociologia da deficiência tem-se desenvolvido sobretudo em quatro áreas: Trabalho, Organizações e Profissões; Política e Estado; Educação; Pobreza e Exclusão Social (Salvado, 2012). Contudo a investigadora defende que caberá à sociologia um papel de intervenção neste tipo de causas, partindo de uma visão de que são um grupo sem voz e encarado como minoritário. No acervo existente, entre outras, um exemplo desta posição está presente em duas dissertações de mestrado realizadas na FEUC – Bruno Sena Martins (2004), “A cegueira e as narrativas silenciadas: para além da tragédia, para lá do infortúnio”; e Ana Maria Pereira (2008), “Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crónica e invisibilidade numa sociedade capacitista”.

No ISCTE-IUL a produção científica abrange outras investigações situadas no domínio da Pobreza e Exclusão Social, realçando a tese de doutoramento de Luís Capucha, em 2005, com o título “Desafios da Pobreza”, na qual desenvolve um capítulo sobre deficiência. De igual forma, na obra “Portugal, Que Modernidade?” (Viegas e Costa 1998), onde são analisadas as principais transformações sociais que Portugal sofreu nas últimas décadas, Capucha, no capítulo sobre “Pobreza, exclusão social e marginalidades”, ilustra, baseado em dados sociodemográficos que à época existiam sobre a população portuguesa com deficiência, a condição de vulnerabilidade acrescida em que esta população vive em comparação com a população portuguesa.

“A situação da deficiência na sociologia em Portugal parece ser um objeto secundário típico pela forma como é abordado em relação à primazia dos objetos com que se relaciona, contudo existem sinais e motivos para se questionar a sua autonomização num futuro relativamente próximo” (Salvado, 2012:2).

A deficiência foi encarada no quadro de uma sociologia estruturalista, como produto das desigualdades sociais e económicas e como condição material de desvantagem inserida no modo de produção capitalista.

“Os autores associados a esta perspetiva, sobretudo de origem britânica, defenderam a diferença entre deficiência (impairment) e incapacidade (disability) precisamente porque queriam negar a ideia de que seriam as condições físicas e biomédicas a determinar o lugar excluído das pessoas com deficiência na sociedade, enfatizando, por sua vez, as condições materiais e socioeconómicas como determinantes para este mesmo processo e condição de exclusão” (Salvado, 2012:6).

Salvado diz-nos que o número reduzido de teses doutoramento, de dissertações de mestrado, de artigos em periódicos das ciências sociais e da sociologia, revela-nos não existir produção suficiente para a deficiência poder afirmar-se enquanto objeto autónomo.

Para lá da produção científica existente, no quadro geral da deficiência, é necessário compreender a paralisia cerebral, que constitui um distúrbio do movimento e da postura condicionante do seu corpo e da sua inclusão na sociedade. Originada por uma lesão no cérebro em desenvolvimento, que se manifesta principalmente por perturbações motoras, a paralisia cerebral dependendo da área do cérebro que sofre a lesão e da extensão das lesões do sistema nervoso central, pode apresentar tipos diferentes de manifestação: o espático, caracterizado pelo aumento da tonicidade dos músculos, manifesta-se pela perda de movimentos e por um aumento da tonicidade muscular; o atetósico caracterizado por movimentos involuntários, irregulares, contínuos, lentos e variações na tonicidade muscular; e o atáxico, caracterizado pela diminuição da tonicidade muscular, descoordenação dos movimentos e equilíbrio deficiente, oscilações e mau controlo da cabeça e eventualmente outras deficiências associada (Muñoz; Blasco e Suarez, 1997).

Estas características não estão necessariamente presentes na sua totalidade em todas as situações de paralisia cerebral, os indivíduos poderão encontrar-se nas plenas faculdades do foro cognitivo, a não ser que a lesão tenha afetado áreas do cérebro responsáveis pelo raciocínio e pela memória (Serebral, Çocukların e Yaklaşım Aile 2012). A importância do desenvolvimento biológico está associada às práticas sociais e culturais classificadas por idade. Como tal, a trajetória de desenvolvimento é uma complexa interação entre o desenvolvimento biológico e a participação nas práticas sociais e culturais. As restrições neurobiológicas são mediadas na e através da introdução de ferramentas culturais específicas, assim como a organização da prática social ligada a instituições tais como escolas com valências de educação especial e hospitais especializados. Durante o desenvolvimento, a constituição biológica da criança proporciona novas oportunidades ou coloca restrições sobre o desenvolvimento de funções cognitivas e por isso, a atividade incrementa o desenvolvimento neural e cognitivo através da aprendizagem e plasticidade (Bøttcher, 2010).

A presente temática será abordada com o propósito de enquadrar o cidadão com paralisia cerebral, nos constrangimentos com os quais se confronta e o encaminham para o “*mundo*” das desigualdades com especial incidência na exclusão social.

1.1 Da deficiência à paralisia cerebral

O termo deficiência é usado para definir a ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica, segundo o conceito definido pela Organização Mundial de Saúde (2004). É com o horizonte nesta definição e nas desigualdades que pretendemos enquadrar a mundividência da pessoa com paralisia cerebral. Esta população nem sempre tem igualdade de acesso aos cuidados de saúde, educação e oportunidades de emprego, podendo viver a experiência da exclusão na sua vida diária.

“As deficiências e incapacidades são fator de vulnerabilidade social e de empobrecimento, , sobretudo devido ao preconceito e à discriminação que geram exclusão social; e a pobreza, meio onde convivem privação económica, défices de informação, condições insalubres de vida quotidiana e de habitação, estilos de vida e padrões de consumo que envolvem comportamentos de risco, ausência de práticas de prevenção, incidência mais significativa e persistente de problemas de saúde, toxicodependência e alcoolismo, fraca incidência de cuidados de saúde, a pobreza, dizia-se, é por si só um factor de produção de deficiências e incapacidades” (Casanova, 2008:4).

Esta tipologia de deficiência é suscetível de ser vista pela sociedade como uma “*anomalía*” ou “*deficit*” que impede o indivíduo de realizar as tarefas quotidianas e desempenhar os seus papéis sociais. A análise deve todavia partir de dois pressupostos, o “*problema pessoal*” e o “*problema social*”, permitindo-nos este último analisar as desigualdades, vividas nas sociedades contemporâneas pelas pessoas com deficiência, como problemas sociais, decorrentes de causas sociais, tentando por esta via explicar os processos conducentes a esta realidade. A deficiência deixa de ser uma propriedade do indivíduo tornando-se, em vez disso, uma propriedade social. Este modelo permite-nos reconstruir as desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência como uma experiência coletiva de discriminação e injustiça, e não como uma tragédia pessoal que apenas afeta o indivíduo. Na abordagem individual, identificamos dois modelos principais de investigação: o modelo biomédico de deficiência, focado nas características mensuráveis do corpo e seu funcionamento físico ou cognitivo, e o modelo psicológico de deficiência centrado nos aspetos negociados de identidade e ajuste individual (Priestley, 2005).

Ao nível individual, a vida é vivida em dois níveis, o superficial e o profundo. No nível superficial, a pessoa é o seu quotidiano e as suas rotinas enquanto no nível profundo, a pessoa é o sentimento, a moral, as crenças, o “*eu interior*”. Relativamente a esta população, pretende-se perceber as disposições e variações individuais, em que a disposição é colocada como algo não observável diretamente, mas interpretado a partir do comportamento observado. As condições pelas

quais as disposições se apresentam e a relação com a trajetória individual e o contexto em que são ativadas, são formas interpretativas destes percursos, visando captar aspetos diacrónicos e sincrónicos das variações das disposições dos indivíduos bem como a própria génese destas (Lahire, 2002).

Ao longo da investigação procuramos explicar como as pessoas com paralisia cerebral se confrontam com as desigualdades, enquanto grupo minoritário na sociedade. De uma forma geral a visão tradicional da deficiência está associada à construção social e profissional de uma imagem, que tende a desvalorizar esta tipologia de cidadãos, em algumas esferas da vida e dos percursos individuais mormente ao nível educativo e profissional. O poder do simbólico é uma forma irreconhecível e legitimada, os sistemas simbólicos exercem um poder estruturante e a estruturação decorre da função que os sistemas simbólicos possuem de integração social para um determinado consenso (Bourdieu, 2011). A situação da pessoa com paralisia cerebral estar aprisionada num corpo que não acompanha o seu desenvolvimento, transporta-nos para a vertente do simbólico, ou seja a forma como são encarados e incluídos ou excluídos na sociedade contemporânea, mesmo que capacidades mas exteriormente não visíveis. Compreende-se desta forma a dificuldade de aceitação do corpo pela pessoa com paralisia e o seu próprio enquadramento na sociedade envolvente.

“Do corpo nascem e propagam-se as significações que fundamentam a existência individual e coletiva; ele é o eixo da relação com o mundo, o lugar e o tempo nos quais a existência toma forma através da fisionomia singular de um ator. Através do corpo, o homem apropria-se da substância da sua vida traduzindo-a para os outros, servindo-se dos sistemas simbólicos que compartilha com os membros da comunidade” (Breton, 2007:7).

Na sua génese, esta tipologia de pessoas, consubstancia uma desigualdade em si mesmo, mantém um *status* de desvalorização social, sendo estigmatizado e negada a igualdade de acesso a recursos e oportunidades, geradores de percursos de vida normalizados.

A sua existência é cruzada por variadas formas de desigualdades nomeadamente: vitais, existenciais e de recursos identificadas por Therborn (2006) e exponenciadas pela sua dissemelhança de partida.

“As pessoas com deficiência vivem na sociedade portuguesa numa flagrante situação de exclusão e num contexto social opressivo das suas especificidades. Apesar de sucessivas propostas legislativas e do continuado desenho de políticas sociais, elaboradas no propalado desígnio de conduzir a uma inclusão social deste grupo particularmente vulnerável, a realidade social vem dando prova de uma tenaz perpetuação deste quadro excludente” (Fontes e Martins, 2015:154)

1.2. Desigualdades vitais, existenciais e de recursos

Para aferir esta temática começamos por estabelecer um quadro teórico geral e interpretativo em torno de dois conceitos estruturantes na nossa investigação: a deficiência enquanto paralisia cerebral e as desigualdades sociais, tendo este último conceito como dimensões exploratórias a perspetiva multidimensional, desenvolvida por Therborn (2006), pretendendo sinalizar alguns tópicos que nos

parecem ser importantes para determinar a relação entre a deficiência e as desigualdades sociais. Trata-se de diferenças que se consideram injustas conformando uma negação à igualdade, especialmente em campos tão sensíveis como das oportunidades e dos recursos, passíveis de serem experienciadas na deficiência e concretamente na paralisia cerebral.

Therborn (2006) identifica três grandes conjuntos principais de dimensões das desigualdades: as desigualdades vitais plasmadas na vida, saúde e morte, consubstanciadas na esperança de vida à nascença, na taxa de mortalidade e nos recursos de saúde disponíveis para prevenir e enfrentar doenças, ou relativas à ocorrência da deficiência e às respostas sociais que lhes são dadas. Neste pressuposto enquadrámos as pessoas com paralisia cerebral, as quais na sua génese já consubstanciam uma desigualdade em si mesmo, agravada pela falta de apoios sociais disponíveis e exponenciadas pela crise económica (EFC, 2012). Estas dimensões da vida humana em sociedade, apesar de se consolidarem no “*status*” biológico da pessoa, não são homogéneas nem estáticas. Variam de forma diversa entre indivíduos, grupos e sociedades, constituindo dimensões frequentes de desigualdade social, verificando-se disparidades relevantes na esperança de vida entre diversas populações do mundo atual. Existe desta forma a necessidade do entendimento das desigualdades globais, das marcas e efeitos das relações sociais de âmbito integral e subsequentes assimetrias, tendo como fio condutor a presença crescente das múltiplas desigualdades observáveis em contextos nacionais e internacionais (Costa, 2012). Na envolvente da deficiência e concretamente da paralisia cerebral as desigualdades não se confinam a um qualquer ponto do globo, existe portanto a necessidade de uma compreensão multidimensional e de abrangência no mundo coevo.

As desigualdades existenciais, a segunda grande dimensão, classificadas por Therborn como desigual reconhecimento dos indivíduos humanos enquanto pessoas, focam os constrangimentos do não acesso a fontes de igualdade nomeadamente a liberdade de alcançar projetos individuais, de poderem ser reconhecidos e terem os seus direitos salvaguardados. A desigualdade existencial é antes de tudo, culturalmente determinada, e inscrita na socialização familiar, muitas vezes associada a sinais naturais (género ou cor da pele) ou diretamente decorrentes do poder de uma cultura (e.g. religião) em detrimento de outra. Podendo estar generalizada sem estar institucionalizada e formalmente incluída na sociedade em geral, basta existir uma fonte de humilhação para ser geradora de desigualdade existencial ou seja, dar ou recusar o reconhecimento e respeito é intrínseco à ação social e às relações sociais. A liberdade, os direitos, o reconhecimento e o respeito, apontadas pelo autor, conformam as desigualdades existenciais, que restringem a liberdade de ação de certas categorias de pessoas; por exemplo, as pessoas com paralisia cerebral. Desigualdade existencial significa a negação de igual reconhecimento e respeito, tornando-se um forte gerador de humilhação de grupos estigmatizados. Neste tipo de desigualdade as categorias são cruciais uma vez que estabelecem desigualdades e identidades, e sempre demarcam as fronteiras de quem está dentro ou está fora de um determinado patamar categorial.

Projetando para a população com paralisia cerebral, constata-se que a participação social e política é um dos fatores determinantes para o desenvolvimento de medidas que possam contemplar os seus interesses e melhor garantir os seus direitos. Na última dimensão da trilogia das desigualdades, Therborn (2006) identifica as de recursos e de oportunidades, sobretudo visíveis nas áreas da propriedade e do emprego, constituindo momentos na vida que espelham o não acesso às fontes de igualdade, incluindo dimensões como as desigualdades de rendimentos e de riqueza, de escolaridade e de qualificação profissional, de competências cognitivas e culturais, de posição hierárquica nas organizações e de acesso a redes sociais assim como à segurança social. Dificuldades experienciadas pela população em referência no nosso estudo, tornando-se as desigualdades de recursos e oportunidades, como apontado pelo autor, fatores geradores de pobreza e de exclusão social. Estes três tipos de desigualdades, interagem e influenciam-se umas às outras, têm efeitos diversos sobre esta tipologia de pessoas, apresentando trajetórias variadas em períodos distintos, isto é, são determinadas por mecanismos causais diferentes.

A questão da interseção das desigualdades e os seus efeitos, leva-nos a compreender como cidadãos com uma matriz penalizadora como a deficiência estão à partida, não existindo políticas de inclusão, em situação de desvantagem e de exclusão.

Entrechocam-se por um lado mecanismos de desigualdade e por outro, mecanismos promotores de igualdade. No primeiro caso, estes mecanismos conformam-se no “*distanciamento*” existindo desigualdades como resultado de processos de competição, para os quais as pessoas com paralisia cerebral estão menos capacitadas; a “*exclusão*”, geradora de desigualdades por via da limitação que certos grupos exercem no acesso, de outros, a recursos e oportunidades, evidenciado pela população em apreço na sua condição de terem em si mesmo uma desigualdade de partida. Em associação com a anteriormente referida, conforma mecanismos de discriminação nos quais a paralisia cerebral dada a sua condição de partida se confronta. Outra vertente, a “*hierarquização*” ou seja, as consequências de posições de superioridade ou inferioridade nas organizações formais, as quais são sentidas pela população com deficiência, dada a sua condição de partida, numa circunstância penalizadora.

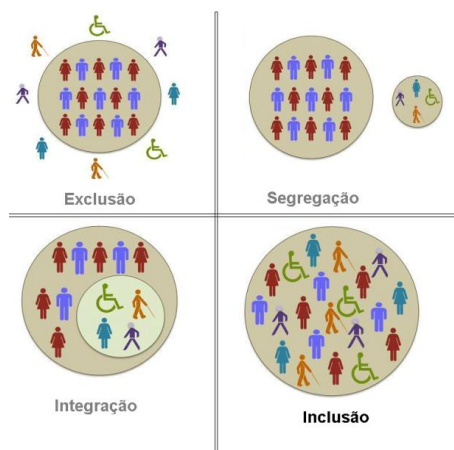
Subsequentemente, a “*exploração*” fruto de desigualdades geradas pela forma assimétrica de distribuição de bens e mais-valias é igualmente outro fator penalizador para esta tipologia de pessoas. Em oposição os mecanismos com enfoque na igualdade, consubstanciam-se em itens como a “*convergência*”, congregadora de processos de mudança sistémica, gerando igualdade de oportunidades assim como a prática de políticas assertivas. Outras perspetivas, na qual se revê a deficiência para uma condição mais igualitária na sociedade é a “*inclusão*” com padrões de estado de direito e de cidadania, assim como resposta adequada dos serviços públicos, a par do mecanismo da “*compressão*” onde é pretendida a agilização das hierarquias institucionais e organizacionais, abrangendo processos de capacitação e de desenvolvimento pessoal e um papel ativo do associativismo neste universo. Um último mecanismo de igualdade, a “*redistribuição*”, alicerçada no estado-

providência, fiscalidade progressiva, políticas sociais e mutualismo afigura-se-nos neste universo de população, minimizadores das desigualdades (Therborn, 2006).

Ao identificarmos por um lado mecanismos de desigualdade e por outro, mecanismos de igualdade é necessário incorporar a pessoa com paralisia cerebral, perceber que desigualdades de recursos e de oportunidades estão interligadas assumindo um caráter transversal, sendo como tal fatores geradores de pobreza e exclusão social. Desta forma, podemos dizer que as dinâmicas sociais voltaram a dar grande visibilidade às fortes desigualdades socioeconômicas e socioculturais na sociedade em geral e especificamente nesta tipologia de cidadãos confrontada com sucessivos mecanismos não inclusivos, embora existindo mecanismos de contracorrente.

No percurso de vida do cidadão com deficiência, devemos equacionar todo um processo que pode passar por momentos de exclusão, no qual não existe acesso à educação nem ao mercado de trabalho; de segregação com a institucionalização no plano educacional e ocupação laboral em instituições filantrópicas; de integração, quando existindo qualificações técnicas e tal não afete a organização e a pessoa com deficiência se adequa; a inclusão, paradigma prospectivo atual, de acordo com os normativos existentes, fazendo emergir a figura da sociedade inclusiva (Silva, 2009).

Figura 1.1 Da exclusão à inclusão



Fonte: adaptação dos conceitos apresentados (Silva, 2009)

A interseção das desigualdades constitui uma realidade presente ao observarmos que as desigualdades de recursos desencadeiam um efeito transversal sobre as vitais na exata medida em que a esperança de vida e mortalidade estão interligadas, assim como nas existenciais, não permitindo o acesso a padrões de reconhecimento e direitos normalizados.

A necessidade do entendimento das desigualdades globais, das marcas e efeitos das relações sociais de âmbito integral e subsequentes assimetrias, como enunciado em Costa (2012) leva-nos a convocar o pensamento de Tilly. As desigualdades deverão ser abordadas numa perspectiva histórica e mundial, chamando a atenção para a importância das distribuições desiguais de recursos, destacando a relevância que têm a posse e o controle desigual do capital financeiro, dando ênfase a mecanismos de exploração, de fechamento de oportunidades e também de seleção/distribuição (Tilly, 2005). Das

desigualdades categoriais inerentes a questões de género, idade, raça e etnicidade, nível educacional e identidade cultural, reveste-se de especial importância o nível educacional no percurso de vida das pessoas com deficiência, seja qual a sua tipologia, por se tornar determinante nos processos de inserção no mercado de trabalho.

“Em Portugal, hoje, a escolarização é a via mais eficaz de superação da dificuldade de ingresso de pessoas com deficiência visual no mercado de trabalho e a reabilitação profissional de quem adquire deficiência visual na idade adulta é incapaz de combater a propensão para que adquirir uma deficiência seja um forte factor de saída do emprego” (Pedroso e Alves, 2004:12)

Constituindo uma penalização o controlo desigual de recursos, Tilly foca-se em padrões como a escolaridade e o acesso ao capital financeiro, potencialmente determinantes no percurso de vida desta tipologia de pessoas. A inclusão nas escolas, é conducente à pessoa com deficiência ser encarada em igualdade com os seus pares, constituindo a forma mais avançada de democratização das oportunidades educativas, tendo vindo a afirmar-se a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e reter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos (Bertrand e Valois, 1994). Nesta matéria é relevante ter em linha de conta, a precariedade de emprego que aumentando é geradora de desigualdades, sendo em larga medida proporcionais a uma menor qualificação escolar (Maurin, 2007), tornando-se premente um padrão de escola cada vez mais inclusivo. Ao focarmo-nos em padrões como a escolaridade e o acesso ao capital financeiro constata-se existir uma divisão entre o sucesso académico e o sucesso na inserção profissional ou seja, o bom desempenho escolar não é condição *sine qua non* para uma vida ativa facilitada e com melhores condições de trabalho (Marques e Alves, 2010).

O conceito de desigualdade proposto por Tilly (2006) define uma relação entre pessoas ou conjuntos de pessoas na qual a interação gera mais vantagens para uns que para outros. Nas relações desiguais as pessoas são reunidas em categorias, nas quais os membros são diferenciados pelas vantagens que obtêm, sendo o papel das fronteiras categóricas organizar a vida social e reproduzir a desigualdade entre os membros das diferentes categorias, tornando-se duradoura quando a interação entre um conjunto de pessoas gera vantagens para um só grupo. Estas fronteiras são regra geral organizadas por género, raça, nacionalidade, etnia, religião, comunidade e outros sistemas classificatórios similares, onde enquadrámos a pessoa com paralisia cerebral, a qual conforma um conjunto de características que o remetem para uma minoria desfavorecida na sociedade. É relevante destacar que a desigualdade material é a par da deficiência a base dos mecanismos promotores de assimetria, uma vez que ela envolve o controlo desigual de recursos que produzem valor.

“Os recursos predominantes distinguem o sistema de desigualdade e afetam fortemente os padrões de mobilidade individual e coletiva. É inédita a força da atual combinação de capital financeiro (...) na produção de desigualdade entre os que controlam e os que não controlam tal combinação” (Tilly, 2005:15-30)

A formação de desigualdades categoriais está associada, a quatro processos práticos que o autor denomina de: “*encontro*” os quais têm lugar entre grupos sociais *a priori* separados que quando em contacto, geram formas de categorização simbólica entre si; de “*imposição*” de categorias discriminatórias, a conjuntos de indivíduos, por parte de outros; de “*negociação*” alicerçadas em práticas e interpretações, entre indivíduos e grupos em interação; e por fim de “*transferência*”, em certos contextos e de grupos para outros. A pessoa com deficiência e concretamente com paralisia cerebral encontra-se envolvida nestes processos de desigualdade categorial uma vez que o seu funcionamento físico, cognitivo e psicológico é determinante para serem objeto de categorização simbólica e discriminatória por parte dos grupos circundantes, podendo ter lugar situações de exclusão ou segregação desta tipologia de pessoas.

Nos termos de Tilly (2005), existem dois mecanismos geradores da desigualdade: a exploração e os mecanismos de fechamento de oportunidades. A exploração ocorre quando o controlo de um recurso possibilita às pessoas arremeter o esforço de outras para produzir um valor por meio desse recurso, excluindo as outras do valor total acrescentado. O mecanismo de fechamento de oportunidades limita o acesso a um recurso produtor de valor aos membros de um grupo. Esses dois mecanismos fazem com que as desigualdades por eles produzidas sejam mais duradouras e eficazes na medida em que os beneficiários do excedente, gerado seja pela exploração ou pelo fechamento de oportunidades, empregam parte desse excedente na produção das fronteiras que os separam das categorias excluídas e das relações desiguais através das suas fronteiras. Segundo Tilly (2005), o nosso quotidiano é marcado pelas fronteiras que dividem as categorias (e.g. vendedores - compradores; alunos - docentes; patrões - trabalhadores; doentes – médicos). É importante enfatizar, em relação aos recursos geradores de desigualdade, que eles permitem que benefícios sejam produzidos para alguns e quando são restritos e de difícil acesso, permitem a exploração e o fechamento de oportunidades para outros. Consequentemente, ocorre uma reprodução dos mecanismos geradores de desigualdade, variando de acordo com o tipo de recurso, que por sua vez muda de acordo com a época histórica. A população com paralisia cerebral vê-se confrontada com estes mecanismos geradores de desigualdade, enunciados por Tilly (2005), na exata medida em que as mudanças estruturais nos sistemas produtivos para fazer face à globalização, assim como a consequente busca de competitividade pelos agentes económicos, têm levado a um processo de redefinição drástica e continuada do mercado de trabalho. As pessoas com deficiência serão neste momento das mais afetadas pelo contexto adverso do mercado de trabalho.

1.3. Desigualdades multidimensionais na transição para a vida adulta

Após a definição deste conjunto de desigualdades interligadas, de forma a uma posterior aferição dos impactos no desenvolvimento pessoal, conjugamos o papel de setores estruturantes na vida da pessoa com paralisia cerebral tais como a família e a escola, responsáveis pela socialização primária e secundária, os atores coletivos e instituições de apoio responsáveis pelo apoio institucional e,

concomitantemente, o acesso e inserção no mercado de trabalho. Procuramos desta forma compreender como as pessoas com paralisia cerebral se confrontam com as desigualdades, enquanto grupo minoritário na sociedade.

A família entendida como uma unidade estrutural na sociedade, tem cada vez mais um papel relevante na sua relação com quem a compõe em áreas tão específicas como a saúde e a doença. Instituição fundamental no suporte e desenvolvimento destes cidadãos tem assumido formas e funções diferentes conforme o tempo e o espaço em que se situa. No entanto, não deixa de ser complexa a sua definição dada a polissemia nela contida, tornando-a adaptável às constantes mutações da sociedade (Rebelo, 2011).

Revisitando Therborn (2006) equacionamos o papel da família no que concerne às desigualdades vitais (vida, morte e saúde) e do seu papel relevante na saúde e na doença da pessoa com paralisia cerebral. Conjugam-se evidências de que a saúde e a longevidade estão distribuídas segundo padrões sociais. A desigualdade vital, pode ser medida por meio da expectativa de vida e das taxas de sobrevivência, existindo uma relação forte entre a desigualdade e os indicadores de saúde (Wilkinson e Pickett, 2010). Nesta perspetiva, também a família da pessoa com paralisia cerebral, poderá estar exposta a um conjunto de desigualdades sociais que se manifestam de dois modos diferentes: a hierarquia socioestrutural e económica que define a “*classe*”, e a hierarquia social que forma os “*grupos de status*”(Weber, 1989). Uma família integrada numa classe social menos favorecida, com uma capacidade económica menor, alvo de desigualdades de oportunidades, apresentará dificuldades a ultrapassar as desigualdades vitais a que está exposta a pessoa com paralisia cerebral. Constituindo uma limitação na exata medida em que apesar da paralisia cerebral não ter cura, muito pode ser feito para ajudar as crianças por ela afetadas, uma vez que sem receber tratamento ou sendo este insuficiente, as dificuldades e problemas vão-se consolidando, dificultando a sua reabilitação (Bøttcher, 2010).

Na linha de Therborn (2006), as desigualdades de recursos significam que existem recursos muito distintos. A desigualdade de acesso à educação, à carreira e aos contactos sociais, ao “capital social”, limitará a população em apreço a um percurso de vida de maior sucesso. O capital social constitui um recurso incorporado nas relações pessoais, emergente das redes sociais para alcançar objetivos mútuos que favorecem um grupo específico de indivíduos. O valor das redes sociais permite um contacto regular entre os diferentes agentes sociais como forma de melhorar a situação social dentro do grupo ou comunidade a que pertencem. É um recurso que tende a ser maximizado de acordo com diferentes posições de classe social (Carmo e Nunes, 2013).

Ao nível do ensino, a pessoa com paralisia cerebral possui uma necessidade educativa especial permanente, mas dada a complexidade e os diferentes tipos de necessidades educativas, tal pode ser uma barreira à aquisição de conhecimentos, qualificações e certificações sendo contudo necessário promover uma inclusão de sucesso, onde haja de facto, igualdade de oportunidades. Em matéria de educação, um dos maiores desafios é o da escola dar resposta às necessidades de todos os alunos,

independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, étnicas e culturais, valorizando as diferenças, sejam quais forem as suas origens e manifestações (Rodrigues, 2001). Nos últimos anos, principalmente após a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), ganhou relevância a importância da prática da inclusão nas escolas, em turmas regulares, concluindo-se ser este o melhor meio de combate à discriminação, de promoção da eficiência e da otimização de recursos, passando a pessoa com deficiência e no caso concreto com paralisia cerebral, a ser encarado em igualdade com os seus pares. Pretendendo-se desta forma minimizar os efeitos dos desequilíbrios de oportunidades, é contudo importante equacionar se a montante a família não é ela própria objeto desta multidimensionalidade de desigualdades, apontadas por Therborn (2006).

No desenvolvimento da nossa investigação temos refletido sobre as desigualdades, alicerçadas em dois pilares teóricos estruturantes, por um lado abordadas numa perspetiva histórica e mundial, convocando o pensamento de Tilly e o seu enfoque na importância das distribuições desiguais de recursos e por outro avocando a visão multidimensional de Therborn plasmada nas desigualdades vitais, existenciais e de recursos e do seu impacto na pessoa com paralisia cerebral. Contudo, não podemos neste quadro ignorar a existência de normativos minimizadores desta realidade tais como os tipificados na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 6 de dezembro de 2006), em vigor na ordem internacional desde 3 de Maio de 2008, ratificada por Portugal em 2009 e tipificado na Constituição da República Portuguesa (Art.71º - Cidadão Portador de Deficiência). A nível institucional a deficiência encontra-se enquadrada no Instituto Nacional para a Reabilitação (INR, IP) cuja missão é assegurar o planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência. É neste enquadramento que os atores coletivos se tornam fulcrais na defesa das pessoas com deficiência e concretamente das com paralisia cerebral. O papel e atuação destas organizações são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas e da promoção da sua participação nos processos de decisão, bem como no desenvolvimento de ações nos diferentes domínios sectoriais, desenvolvendo um trabalho de fundo no âmbito da sua integração social, prestando uma variedade de serviços. A necessidade de intervenção dos atores coletivos prende-se com as desigualdades de poder dos atores envolvidos. A desigual capacidade emerge uma vez que os atores sociais colocados em centros de decisão contribuem mais para esses processos que outros em posições sociais subalternas, como a pessoa com paralisia cerebral, ou seja, a ação destas pessoas é estrangida nas relações de interdependência sistémica e entre pessoas e grupos, sendo a ação individual condicionada pela posição que ocupam na estrutura social (Nunes, 2013).

É face ao explanado que as desigualdades de recursos identificadas por Therborn (2006), surgem no que concerne aos direitos de reconhecimento e respeito e se transformem no objetivo das instituições de apoio à paralisia cerebral, tornando-se um veículo de minimização das mesmas.

Mudanças estruturais nos sistemas produtivos para fazer face à globalização, assim como a consequente busca de competitividade pelos agentes económicos, têm levado a um processo de

redefinição drástica e continuada do mercado de trabalho. A dificuldade de absorção das pessoas com deficiência torna-as, dada a sua desigualdade de partida, num dos grupos sociais mais afetados pelo contexto adverso do mercado de trabalho. Esta situação constitui inequivocamente o sinal mais visível da precarização da mão-de-obra desta população eventualmente conducente a uma trajetória de vida predestinada à exclusão social (Marques, 2000). Para a pessoa com paralisia cerebral, o acesso ao trabalho, constitui um vetor fundamental no processo de prevenção, habilitação, reabilitação e integração, sendo igualmente um pressuposto de primeira linha para a sua autonomia económica e integração social. A condição precária gerada pelo desemprego ou baixo salário, leva esta população à desigualdade de recursos, menos acesso à formação académica e consequente “*deficit*” de qualificações profissionais.

Fruto das desigualdades, é possível a existência de cenários de indigência por falta de meios para satisfazer as necessidades básicas. A falta de rendimentos próprios é uma das características principais de carência, a pessoa nesta situação de profunda exclusão não tem emprego ou trabalha em condições precárias, o que se traduz em sérias dificuldades para cobrir as suas necessidades, ficando mais exposta a processos de segregação e exclusão social. O caminho a percorrer até à inclusão da pessoa com paralisia cerebral, marca um percurso, ao qual estão subjacentes conceções e práticas relacionadas com as características económicas, sociais e culturais de cada época, as quais são determinantes para o modo como se perspetiva a diferença.

Neste enquadramento em que a pessoa com paralisia cerebral é objeto de um conjunto de desigualdades sociais é necessário equacionar o impacto na transição para a vida adulta, porque nela se observam os principais indicadores de transformação social, plasmadas nas oportunidades emergentes, mas também nas formas de desigualdade e exclusão social. O período de transição constitui uma fase de vida, marcada por oportunidades e dificuldades próprias, constituindo um percurso “*a dois tempos*”: um primeiro período isento de grandes preocupações e dedicado a experiências e aventuras e um segundo dominado pela procura de estabilidade e pela responsabilidade. Nas sociedades contemporâneas é atribuída grande importância às qualificações formais, adquiridas através do sistema de ensino, verificando-se um aumento e diversificação do conjunto de ocupações profissionais e técnicas de elevada qualificação a que só acedem os detentores de diplomas de nível superior. Na fase de transição para a vida adulta, a pessoa com paralisia cerebral, acumulará eventualmente um conjunto de desigualdades inerentes ao contexto familiar em que está incorporada, podendo esta também encontrar-se em situação desfavorecida com repercussões futuras no acesso ao ensino especializado, e consequentemente gerando “*deficits*” no desenvolvimento pessoal e cognitivo.

Presente na vida de quase todos os jovens em transição, a incerteza ganha contornos muito diversos, refletindo condições e oportunidades muito distintas e assimétricas. Para uns, a incerteza resulta das múltiplas alternativas disponíveis, para outros, essa incerteza deriva da incapacidade de superar os contextos sociais precários e de risco em que se encontram mergulhados (Guerreiro e Abrantes, 2005). Na passagem da adolescência para a idade adulta, ocorrem transições traduzidas no

desenvolvimento, realização e consolidação da identidade pessoal e social do sujeito, que culminarão com a aquisição do estatuto social de adulto. Este último é sustentado pelo alcance de uma posição social decorrente do desempenho de papéis profissionais e familiares, que simultaneamente assinalam o final da juventude e caracterizam a idade adulta.

Amartya Sen (2001) coloca a diversidade humana como critério para determinar a posição de cada pessoa na sociedade. Parte das chamadas diferenças interpessoais que envolvem o facto de muitas pessoas possuírem uma deficiência. Segundo ele, as perspetivas que determinam a posição de uma pessoa na sociedade são a realização de facto conseguida e a liberdade para a realizar. Assim, a desigualdade deve ser estudada em termos de liberdades e realizações, e não apenas por via da escassez de renda (Sen, 2001).

Pelas suas características especiais, a transição para a vida adulta é uma fase onde alguns riscos e desafios adquirem uma dimensão significativa. A transição para a vida adulta da pessoa com paralisia cerebral e numa perspetiva inclusiva, significa ter trabalho, ter autonomia e preservar o respeito por si próprio, ser respeitado, realizar tarefas que envolvem esforço mental e físico, com o objetivo de produzir bens e serviços para satisfazer as suas necessidades humanas.

Capítulo II - METODOLOGIA

Procura-se explicar como as pessoas com paralisia cerebral se confrontam com as desigualdades, enquanto grupo minoritário na sociedade. Será desenvolvida uma abordagem biográfico-individual, avaliando as características do seu corpo, o funcionamento físico ou cognitivo e os aspetos da sua identidade. Decorrente desta abordagem afere-se a relevância do papel da família, a inclusão escolar de acordo com as suas necessidades educativas especiais, o papel de apoio das instituições na área da deficiência e a inserção no mercado laboral.

Através da aplicação de entrevistas semiestruturadas de carácter biográfico, é nosso propósito criar padrões de análise reveladores de processos conducentes a fenómenos de exclusão, de segregação, de integração e de inclusão (Silva, 2009). A aplicação deste modelo de entrevista pretende ser faseada, interligando os tópicos e questionando por relançamento, em sessões não exaustivas de forma a assimilar o percurso de vida.

Tendo em conta os objetivos da investigação e as limitações da pessoa com paralisia cerebral, a eleição do procedimento recaiu no método qualitativo com a aplicação de entrevistas de carácter biográfico, complementado com o método quantitativo ao analisarem-se indicadores estatísticos nacionais e internacionais. Esta é uma abordagem metodológica especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos fatores (Yin, 1994).

A abordagem biográfica, conforma uma estratégia qualitativa de pesquisa que abarca biografias e histórias de vida, visando descrever momentos decisivos na vida dos indivíduos. Esta forma de pesquisa, inscreve-se no quadro de uma das questões centrais que é a da constituição individual, ou seja, como os indivíduos se tornam indivíduos. O objetivo da pesquisa biográfica é explorar os processos de transformação dos indivíduos no seio do espaço social, de mostrar como dão forma às suas experiências, como fazem significar as situações e os acontecimentos da sua existência. Deste modo, o objeto visado é o estudo dos modos de constituição do indivíduo enquanto ser social e singular (Roberts, 2002).

O que a entrevista de pesquisa biográfica procura apreender e compreender, é a configuração singular de factos, situações, de relacionamentos, significados, interpretações que cada um dá à sua própria existência e o sentimento que tem de si próprio como ser singular. Os entrevistados fornecem os elementos de um relato pessoal elaborado ao longo dos padrões que lhes vão sendo apresentados (Smith e Watson, 2010). Torna-se importante compreender como conectar biografias e experiências vividas, as epifanias das vidas com os grupos e relacionamentos sociais que fazem parte do contexto que moldam a sua envolvente (Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999).

A construção de entrevistas semiestruturadas de carácter biográfico, baseadas num guião, permite liberdade ao entrevistador para ordenar e formular tópicos e perguntas. Assim, desenhamos um guião alicerçado em blocos temáticos com o propósito de abarcar todas as disposições e variações individuais que permitam compreender o enquadramento da pessoa com paralisia cerebral (Anexo A).

O guião de entrevista proposto obedece ao cumprimento de duas regras fundamentais enunciadas por Becker (1994), perguntar como e não porquê e incluir as apreciações subjetivas dos eventos, ou seja o que a pessoa entrevistada pensou/pensa e sentiu/sente. A análise e interpretação do “*corpus*” recolhido, pretende pôr em evidência as constantes das histórias de vida, as regularidades que formam o constructo comum das respostas dos sujeitos (Anexo B). Constitui uma reconstituição tão objetiva, clara e viva de uma vida, associando a narrativa do indivíduo que se conta a si mesmo, traçando um fio condutor que transporta da sua existência passada até ao momento presente e projetando-o no futuro.

A forma de acesso aos entrevistados processa-se recorrendo a informadores privilegiados, nomeadamente as Associações de Paralisia Cerebral. Tratando-se da população com paralisia cerebral, a aplicação da metodologia passa pela definição de um painel que não inclua atores com multideficiência nomeadamente deficiência mental, não enquadráveis no mercado de trabalho. A operacionalização alicerça-se num universo, disponível, constituído por quinze pessoas numa faixa etária compreendida entre os dezoito e os trinta anos com uma constituição heterogénea, procurando enquadrar elementos do género masculino e feminino, assim como de origem social diversificada. Procura espelhar diferentes espaços e ações da vida social, destacando as variações individuais das disposições de acordo com o percurso biográfico, em relação aos diversos contextos sociais em que o ator transita (Lahire, 2002).

Capítulo III - A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA NA PARALISIA CEREBRAL

Com base em entrevistas de carácter biográfico, analisamos as trajetórias de maior ou menor sucesso destes cidadãos, dificuldades e desafios encontrados, abordando factos e acontecimentos relevantes na vida do entrevistado, contextualizados no tempo, tais como a idade, origem geográfica, origem familiar, existência de irmãos, percurso académico, eventual trajetória profissional, amigos e *hobbies*.

A elaboração de retratos sociológicos permite-nos a reestruturação da realidade abordada no discurso dos entrevistados, retendo as matrizes de cada indivíduo enquanto produto de experiências de socialização passadas (Lahire, 2002). Procuramos assim perceber de que forma as desigualdades de deficiência são acumulativas de desigualdades sociais e, na transição para a vida adulta qual a importância do papel da família, da escola, do trabalho e dos atores sociais e associações de apoio ao cidadão com paralisia cerebral.

3.1. Contextualização da paralisia cerebral

A paralisia cerebral, é por um lado, uma condição do ser humano em igualdade de direitos e dignidade com todos os outros e, por outro, uma condição que o acompanha e requer em determinadas circunstâncias medidas específicas para garantir o gozo e o exercício desses direitos, em igualdade de condições com as outras pessoas. Constituindo um distúrbio do movimento e da postura, manifesta-se principalmente por perturbações motoras: paralisia, descoordenação motora, existência de movimentos involuntários, às quais se associam frequentemente perturbações da linguagem, da inteligência, deficiências sensoriais da percepção e problemas de comportamento. Podem igualmente verificar-se uma ou mais das seguintes características: espasmos, problemas a nível da tonicidade muscular, movimentos involuntários, problemas de postura e de movimento, convulsões e outras deficiências associadas. Estas características não estão necessariamente presentes na sua totalidade em todos os casos de paralisia cerebral (Serebral, Çocukların e Yaklaşım Aile, 2012).

A análise e compreensão do corpo e das suas incapacidades passam por suportes técnicos específicos, tais como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), classificação com múltiplas finalidades elaborada para servir várias disciplinas e sectores diferentes, com o intuito de proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde. Casanova (2008:5) apresenta como definição de pessoa com deficiências e incapacidades:

Pessoa com experiência de incapacidades significativas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, que não ficam solucionadas com a utilização de uma ajuda técnica, à qual está associada uma ou mais alterações permanentes nas funções do corpo.

A relação da pessoa com paralisia cerebral e o seu corpo, quando não existe nenhuma deficiência associada do foro cognitivo, é normalmente entendida pelo próprio como uma mente aprisionada num corpo não respondente. Compreende-se a dificuldade de aceitação do corpo na pessoa com paralisia e o seu próprio enquadramento na sociedade envolvente. O corpo conforma um conjunto de contradições, por um lado aprisionando uma mente normal num involucro com limitações, por outro limitando a condição de estado saudável ao seu grau de deficiência.

Numa perspetiva global e de acordo com o Relatório Internacional de Deficiência (WHO/WB, 2011), existem cerca de 785 milhões (15,6% de acordo com a Pesquisa Mundial de Saúde) a 975 milhões de pessoas (19,4% de acordo com a Carga Global de Doenças) com 15 anos ou mais que vivem com alguma deficiência. A Pesquisa Mundial de Saúde estima que 110 milhões de pessoas (2,2%) enfrentam dificuldades funcionais bastante significativas, enquanto a Carga Global de Doenças calcula que 190 milhões de pessoas (3,8%) possuem “deficiências graves”. Incluindo as crianças, estima-se que mais de um bilhão de pessoas (cerca de 15% da população mundial), viva com algum tipo de deficiência (WHO/WB, 2011).

Em Portugal em consonância com os dados mapeados pelo INE - Instituto Nacional de Estatística (2001), os residentes com deficiência, no momento censitário, contabilizavam em 636.059 dos quais 15009 são pessoas com paralisia cerebral (Quadro 3.1).

Quadro 3.1 População residente com deficiência em Portugal

Auditiva	Visual	Motora	Mental	Paralisia cerebral	Outra deficiência	Total
84172	163569	156246	70994	15009	146069	636059
13,2%	25,7%	24,5%	11,2%	2,4%	23%	100%
Fontes de Dados: INE - XIV Recenseamento Geral da População 2001						

A população residente em Portugal, no mesmo período, apresentava um quantitativo de 10.326.700, correspondendo a população com deficiência a 6,16% e, deste universo, 2,4% pessoas com paralisia cerebral. No universo nacional desta população, a maior ocorrência verifica-se na população masculina apresentando valores na ordem dos 52,6%, enquanto no género feminino a incidência baixa para os 47,3%. Na paralisia cerebral, verifica-se igual tendência para o maior risco no género masculino, correspondendo a 53,4% para o género masculino e a 46,3% para o feminino. Segundo os dados do INE (2001), analisando no cômputo geral, o contingente masculino é normalmente superior mesmo noutras patologias, apenas na deficiência visual o género feminino apresenta superiores ao masculino.

Embora no momento censitário de 2011 o levantamento da população com deficiência e concretamente a com paralisia cerebral, dados os critérios de classificação, não tenha sido conclusivo em termos de valores, de acordo com o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

(UVPD/PVNPC, 2010) em cada 1000 nado vivos, dois são afetados por paralisia cerebral. Desta forma, sendo o número de nado vivos registados pelo INE, em 2001, de 112768, ocorreram nesse ano 225 casos de paralisia cerebral. Extrapolando esta estimativa para os anos subsequentes, entre momentos censitários, estimamos para um total de 105.5858 nados vivos, terem surgido neste período 2.106 novos casos de paralisia cerebral.

Mesmo socorrendo-nos deste projeção não é possível aferir a população total com paralisia cerebral, em virtude de não ter sido possível consultar os registos dos óbitos, nesse período, referentes à população em análise. Torna-se particularmente menos claro o cálculo da mortalidade no que toca as pessoas desta tipologia com outras problemáticas associadas, as taxas de mortalidade variam de acordo com as suas condições de saúde. Contudo as pessoas com paralisia cerebral, sem outras patologias, têm uma expectativa de vida próxima à de pessoas sem deficiência (WHO/WB, 2011).

No capítulo da escolaridade é notória a exclusão ou restrição existente a nível global e subsequentemente a desigualdade de acesso à formação académica. No cômputo de cinquenta e um países constata-se que, no género masculino sem deficiência, 61,3% completaram o ensino básico, enquanto com deficiência apenas 50,6% obtiveram sucesso. A mesma realidade verifica-se em relação à prestação feminina, para a ausência de deficiência os resultados relativamente ao ensino básico rondaram os 52,9% e com deficiência 41,7%. Em termos de anos de escolaridade frequentada verificam-se as seguintes médias: sem deficiência, homens – 7.03; mulheres - 6.26; com deficiência, homens – 5.96; mulheres – 4.98 (WHO/WB, 2011).

O padrão deficitário de acesso à educação por parte desta tipologia de pessoas é mais acentuado nos países mais pobres ou em países cujas desigualdades sociais são mais acentuadas (Wilkinson, Pickett, 2010). Indica-nos o relatório que em países africanos tais como o Malawi, Namíbia, Zâmbia e Zimbabwe, 9% a 18% das crianças com cinco anos nunca frequentaram a escola enquanto para a mesma idade a taxa que afeta os deficientes passa para 24% a 39%. Todavia, na Europa de leste os números também são constrangedores, crianças com deficiência sem escolaridade, para a faixa etária dos 7 – 15 anos, a Bulgária apresenta valores de 81%, a Moldávia 58% e a Roménia 59%. O ensino de jovens com necessidades educativas especiais (NEE), toma vários contornos em termos de “*ensino inclusivo*”: em países como Chipre, Lituânia, Malta, Noruega e Portugal, os alunos com NEE encontram-se integrados em contexto educativo com os seus pares. Alguns países estão orientados para criar escolas de referência e segregar os deficientes à interação com os seus pares, nomeadamente em contexto europeu a Bélgica e a Alemanha (WHO/WB,2011). Curiosamente, no relatório, Education at a Glance (OECD, 2013), a área referente à deficiência apenas suporta dados de obesidade e tabagismo.

De acordo com o INE (2001) os residentes com deficiência em Portugal, nesse momento censitário, estavam contabilizados em 636.059 e pessoas com paralisia cerebral 15.009 (Quadro 3.1) e as pessoas com deficiência em idade ativa contabilizavam 601.583 e a população em análise 12.582 (Quadro 3.2).

Calculando o diferencial entre a totalidade da população residente com deficiência e em idade ativa, concluímos que em idade escolar se encontravam 34.476, dos quais 2.427 com paralisia cerebral. Não podemos contudo identificar aqueles que à data do Censos (2001), com mais de quinze anos, ainda frequentavam o ensino, dado que a escolaridade obrigatória estava confinada a esta faixa etária.

Quadro 3.2 População com deficiência em idade ativa - >15

Auditiva	Visual	Motora	Mental	Paralisia cerebral	Outra deficiência	Total
80356	153053	151736	66092	12582	137764	601583
13,4%	25,4%	25,2%	11%	2,1%	22,9%	%
Fontes de Dados: INE - XIV Recenseamento Geral da População 2001						

O regime da escolaridade obrigatória para crianças e jovens com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos surge por via da Lei n.º 85/2009 de 27 de Agosto, cujo ponto dois do mesmo diploma aplica o mesmo procedimento aos alunos abrangidos pelo disposto no Decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro, que contempla as condições específicas e especiais para a frequência dos alunos com NNE, através da aplicação de medidas concretas aos alunos com essas características.

Em termos de inserção no mercado laboral, os números do emprego constituem um indicador da situação das pessoas com deficiência no mundo laboral. Na União Europeia em 2008 a taxa média de emprego para estas pessoas foi de 45,2% em comparação com 73,7% para as pessoas sem deficiência ou seja um fator de exclusão de 28,5% (EFC 2012), dados conclusivos da baixa inclusão deste universo. Ao acedermos ao Relatório Internacional de Deficiência (2011) no capítulo referente a esta matéria, o relatório analisou cinquenta e um países e os resultados são deficitários no referencial à taxa de empregabilidade na população com deficiência. A análise conduziu à informação do seguinte teor: a empregabilidade do género masculino com deficiência é de 52.8% e para o feminino de 19.6%. A restante população alcança taxas de empregabilidade na ordem dos 64.9% - masculina e 29.9% feminina. Num estudo da OCDE, referenciado no mesmo relatório para a deficiência, incidente em vinte e sete países, foi detetada discriminação no campo do mercado de trabalho em termos de oportunidades e salários. A taxa de empregabilidade detetada ronda os 44% para as pessoas com deficiência e 75% para os não incapacitados assim como no mesmo estudo, a taxa de inatividade é de 49% e 20% para cidadãos com e sem deficiência respetivamente (WHO/WB, 2011). Ao observarmos a situação da inserção no mercado de trabalho nacional, no momento censitário (INE, 2001), a taxa de desemprego geral encontrava-se nos 4%, de acordo com os dados do inquérito ao emprego (INE, 2001). Por seu turno a população residente com deficiência, em idade ativa - 601583, apresentava uma taxa de desemprego total de 2,8% - 16.635 e de 71% - 427.290 sem atividade. Focando-nos na população com paralisia cerebral em idade ativa, num total de 12582, apenas 6,8% têm emprego,

0,99% estão no desemprego e 92,2% sem atividade, situação gravíssima de exclusão, plasmada no valor de pessoas sem qualquer atividade (Quadro 3.3).

Quadro 3.3 Tipo de deficiência perante o mercado de trabalho em idade ativa - >15

	Empregados	Desempregados	S/Atividade	População total por deficiência
Auditiva	29,61%	3,13%	67,26%	80356
Visual	39,10%	4,02%	56,88%	153053
Motora	20,49%	1,98%	77,53%	151736
Mental	8,62%	1,54%	89,84%	66092
Paralisia cerebral	6,8%	1%	92,2%	12582
Outra deficiência	26,41%	2,76%	70,83%	137764
Totais deficientes	157658	16635	427290	601583
Fontes de Dados: INE - XIV Recenseamento Geral da População 2001				

Da análise dos indicadores supra, é inequívoca a situação de exclusão no mercado laboral da população com deficiência, conformando um indicador de desigualdade de oportunidades e de acesso. O funcionamento do mercado de trabalho gera formas de integração diferencial, em que uns ocupam lugares centrais e outros se encontram numa pluralidade de situações periféricas como é o caso desta tipologia de cidadãos (Pedroso, 2005) e em particular das pessoas com paralisia cerebral, vítimas da visão tradicional da deficiência associada a uma imagem, que os desvaloriza.

Constata-se que a desigualdade de partida inerente à deficiência e ao seu grau de incidência é acumulativa e potenciadora de um conjunto de desigualdades de recursos e existenciais, na exata medida em que estão excluídos de acesso a fontes de rendimento e riqueza e consequentemente segregados de uma posição hierárquica mais proveitosa e de acesso a redes sociais. Numa perspetiva global e histórica postulada por Tilly (2005), as características económicas, sociais e culturais de cada época têm determinado o modo como se tem “*olhado*” a diferença, com incidência na mundividência laboral, cujo caminho da exclusão à inclusão tem sido longo e penoso. São bem conhecidos os efeitos segregadores que esta perspetiva tende a produzir, sobretudo em algumas esferas da vida e dos percursos individuais ao nível educativo e profissional, porém enquanto grupo minoritário na sociedade como afirma Priestley (2005), a deficiência deixa de ser uma propriedade do indivíduo tornando-se, em vez disso, uma propriedade social.

É igualmente preocupante, no mundo coevo a aplicação de medidas de austeridade as quais têm tido um impacto negativo e significativo sobre os serviços para pessoas com deficiência. De acordo com o relatório sobre o impacto da austeridade nos direitos das pessoas com deficiência (EFC, 2012), mais de 1 em cada 5 pessoas com deficiência (21,1%) estão em risco de pobreza na UE em comparação com pessoas sem deficiência (14,9%). As taxas de risco de pobreza aumentaram drasticamente entre 2008 e 2010 em vários dos países da UE, nomeadamente na Irlanda (26,16%), Dinamarca (21,27%), Lituânia (21,01%), Espanha (11,35%), Chipre (8,11%), Hungria (6,03%) e Malta (5,10%). Com probabilidade de risco de pobreza superior a 25% encontramos a Bulgária,

Chipre, Estónia, Finlândia, Grécia, Letónia, Lituânia, Portugal, Eslovénia, Espanha e Reino Unido. De igual forma e de acordo com o relatório supracitado (EFC, 2012), existem cerca de 785 milhões (15,6%) de pessoas com 15 ou mais anos com deficiência e neste universo estima-se que 190 milhões (3,8%) sofrem de "deficiência severa" tais como quadriplegia, depressão grave, ou cegueira. A mesma patologia em relação à deficiência jovem reporta-nos os seguintes valores: infância (0-14 anos) estimada em 95 milhões (5,1%), dos quais 13 milhões (0,7%) têm "deficiência grave".

Em contexto de crise económica em que os mecanismos para promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência têm sido reduzidos como resultado das medidas de austeridade, as organizações representativas desta população conformam um importante mecanismo para alcançar uma maior participação na vida pública e política. Em muitos países, o forte aumento entre 2008 e 2010 de pessoas em risco de pobreza, em particular as pessoas com deficiência, representa um desafio significativo para atingir a Estratégia Europa 2020, com o propósito de reduzir este risco em 20 milhões de pessoas (EFC, 2012). As organizações inseridas neste âmbito, não se substituindo às funções do Estado, são um parceiro de resolução de problemas sociais, constituindo uma alternativa eficiente e democrática que permite a ampliação e mobilização de recursos, para iniciativas de interesse público (Nunes, Reto e Carneiro, 2001) e desta população em específico.

A relevância das associações de suporte à deficiência é cada vez mais pertinente face à situação social e económica atual. A nível institucional a deficiência em Portugal está enquadrada no Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), as instituições de apoio à deficiência encontram-se de forma geral organizadas na Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD). Sendo o nosso enfoque na paralisia cerebral e nas suas instituições de apoio, constata-se a existência da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) O papel das associações de apoio é fundamental no enquadramento da pessoa com paralisia cerebral de forma a minimizar as desigualdades existenciais apontadas por Therborn (2006).

3.2. Caracterização dos entrevistados

A análise sociodemográfica incide num conjunto de quinze pessoas com paralisia cerebral, com idades compreendidas entre os dezoito e os trinta anos, constituído por quatro elementos do género feminino e onze do masculino (Quadro 3.4).

Quadro 3.4 Caraterização dos entrevistados

Nome	Idade	Grau de paralisia cerebral	Local de Residência	Situação
Álvaro	19	Severo	Almada	Estudante
António	27	Leve	Lisboa	Trabalhador
Carla	21	Severo	Barreiro	S/atividade
Isidro	26	Severo	Seixal	S/atividade
Joaquim	30	Moderado	Cantanhede	S/atividade

Jorge	18	Moderado	Sesimbra	Estudante
José	30	Leve	Lisboa	Trabalhador
Júlia	27	Leve	Almada	Desempregada
Leandro	29	Leve	Almada	Trabalhador
Manuel	24	Moderado	Seixal	C/atividade *
Mário	30	Moderado	Barreiro	Estudante
Paulo	24	Moderado	Lisboa	Trabalhador
Rosa	18	Moderado	Seixal	Estudante
Simão	30	Severo	Moita	C/atividade *
Vanda	30	Moderado	Almada	Trabalhadora

* Desempenham funções em centros de apoio ocupacional (CAO)

A presente distribuição permite-nos uma visão mais fina das pessoas que estão a transitar para a vida adulta ainda a estudar e aqueles que se debatem com a inserção no mercado de trabalho.

É diversa a etiologia da paralisia cerebral: as pré-natais, desde a conceção até ao início do trabalho de parto; as neonatais ou perinatais, desde o começo do trabalho de parto até ao nascimento; pós-natais, atuam desde o nascimento até à maturação do sistema nervoso (2-3 anos) e causas desconhecidas (Muñoz; Blasco, Suarez, 1997).

No painel analisado, dez elementos enquadram-se na problemática pré-natal com partos normais e deteção da patologia nos primeiros meses de vida. Em segundo plano surgem as causas neonatais ou perinatais com episódios de estrangulamento por mau posicionamento do cordão umbilical, responsáveis em dois elementos enquanto as causas de origem pós-natal verificam-se em três entrevistados.

Vanda reporta um caso anómalo durante o trabalho de parto por falta de assistência atempada, provocando a sua evacuação de urgência para o Hospital D. Estefânia, entrou em anoxia conducente à paralisia cerebral. Acrescenta Vanda: “a minha mãe contou-me que estava a decorrer na televisão um jogo de futebol importante e demoraram a chegar”. Simão conforma outra situação irregular no trabalho de parto, no hospital onde a parturiente deu entrada, os técnicos estavam demasiado ocupados e o processo prolongou-se, e Simão entrou em anoxia o que levou à paralisia cerebral. A mãe confidenciou que: “estava a decorrer qualquer coisa na televisão que parecia mais importante”.

A análise ao grupo revelou a existência de diferentes graus de incidência da patologia: leve, moderado e severo (Quadro 3.4). A utilização de cadeira de rodas, no caso concreto verifica-se em oito dos entrevistados do painel. Com problemas de comunicação existem seis, dois utilizam suporte informático para comunicar, nos restantes quatro casos, um é ligeiro e o outro, por existir surdez associada é utilizada a língua gestual portuguesa (LGP) como meio de comunicação; os outros elementos são casos moderados. A descoordenação motora e a existência de movimentos involuntários, está de uma maneira geral presente entre os entrevistados com exceção de Júlia, fruto do grau de incidência da paralisia cerebral ser quase impercetível. Na paralisia cerebral existem patologias com maior incidência na população masculina, exemplo é Mário, com surdez associada é portador da denominada Glicose-6-fosfato Desidrogenase (G6PD), doença hereditária recessiva ligada

ao cromossoma X, manifestando-se através de icterícia neonatal prolongada, quase exclusiva do sexo masculino e ligada à paralisia cerebral (Borges et alii, 2001).

O cidadão com paralisia cerebral, dadas as suas características intrínsecas, consubstancia em si mesmo uma desigualdade de partida em comparação com os seus pares, associada ao grau de incidência da patologia. Apesar da paralisia cerebral ser irreversível, muito pode ser feito para ajudar as crianças por ela afetadas, uma vez que sem receber tratamento ou sendo este insuficiente, as dificuldades e problemas vão-se consolidando, dificultando a sua reabilitação (Bøttcher, 2010).

A intervenção terapêutica deve atender aos vários problemas e exige equipas multidisciplinares: médicos de várias especialidades; fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, enfermeiros e psicólogos. Leandro, além das terapias referidas, foi alvo de intervenções cirúrgicas aos membros inferiores. A reabilitação é essencial para motivar à participação na vida escolar, no mercado de trabalho e na sociedade em geral, devendo ajudar a capacitar a pessoa com deficiência e a sua família. No grupo analisado, o acesso aos apoios terapêuticos foi, de forma geral, diretamente proporcional à capacidade económica do agregado familiar. No caso de Joaquim, residente em meio rural, esse apoio foi praticamente nulo.

Com um contínuo de opinião em relação à leitura que fazem da sociedade, da forma como a encaram e das desigualdades a que estão sujeitos, maioritariamente, os entrevistados consideram-se bem enquadrados na sociedade não reportando exclusão por parte dos seus pares, adequando as suas limitações à envolvente, congregando um conjunto de amigos feitos ao longo da sua vida, quer entre colegas quer entre professores. Contudo existem posturas menos agradadas, Jorge conta-nos que existem dias em que se sente mais negativo do que outros: “mas de qualquer forma é preciso viver um dia de cada vez e tentar alcançar os nossos objetivos”. As exceções do grupo à envolvente integradora são três elementos. O primeiro, Vanda, que ao longo do seu percurso escolar relatou ter sido vítima de “*bullying*”, anglicismo utilizado para descrever atos de violência física ou psicológica intencionais e repetidos por parte de colegas, necessitando para o evitar de se aproximar mais das assistentes operacionais para sua proteção. Sofreu esta prática até terminar o secundário, só no ensino superior se sentiu integrada. Como refere: “durante toda a minha formação, até entrar para o ensino superior, as minhas melhores amigas eram as assistentes operacionais, tinha de fugir ao *bullying*”. Embora com grau de paralisia leve, Júlia reporta-nos ter sido alvo, durante o 1º ciclo, de *bullying*, situação que se desvaneceu no tempo: “ao princípio gozavam comigo e até me passavam rasteiras”. Esta temática foi igualmente reportada por Paulo que também durante o 1º ciclo foi objeto desta prática ressaltando que: “com o tempo fui fazendo amigos e não tive mais problemas”.

Ao nível do quotidiano e das rotinas, consideram existirem dificuldades no campo das acessibilidades e relativamente ao reconhecimento institucional, que, mormente a existência de normativos legais, contemplando direitos e exaltando ao reconhecimento da pessoa com deficiência, não são devidamente aplicados. Nesta matéria é notória a dicotomia entre a mundividência urbana e rural, visível na forma como Joaquim encara a sociedade e as respostas que esta devia proporcionar a

pessoas com estas características. O seu mundo confina-se à sua envolvente rural, não formulando uma visão mais abrangente da deficiência e da paralisia cerebral em concreto, aceita a sua situação e conforma-se com a misericórdia dos outros por assim ter sido socializado.

O percurso escolar dos entrevistados apresenta resultados variados, nomeadamente na relação com a utilização de apoios inerentes às NEE e à forma como progrediu a sua formação. O grupo apresenta contudo resultados de 46,7% em habilitações académicas superiores ao 9º ano de escolaridade, 33,3% ao nível do ensino básico e 20% em Currículos Alternativos/Currículos Específicos Individuais (Quadro 3.5). Ainda a estudar e necessitando de apoio ao nível das necessidades educativas especiais, identificamos Mário no 3º ciclo e Álvaro, Jorge e Rosa no secundário.

Quadro 3.5 Formação académica dos entrevistados

Ensino Superior	4	26,7%
Secundário	3	20%
Ensino Básico - 3º ciclo	3	20%
Ensino Básico - 1º ciclo	2	13,3%
Currículos Alternativos/Currículos Específicos Individuais	3	20%

Relativamente ao mercado de trabalho, apenas seis dos elementos se encontram inseridos, quatro acederam a este processo com as dificuldades inerentes a qualquer jovem, dado o grau de incidência da paralisia cerebral ser leve. Com licenciaturas na área da gestão, informática e turismo respetivamente, António e Leandro conseguiram após uma busca ativa de emprego ingressar no mercado de trabalho, Júlia encontra-se de momento em situação de desemprego. José por opção enveredou pelo mundo laboral após conclusão do ensino secundário com sucesso, mudando inclusive de entidade empregadora. Paulo conseguiu trabalho através de um protocolo entre uma associação de apoio à deficiência e uma empresa. Qualquer destes elementos não percecionou processos de exclusão nem na procura de emprego, nem no seu desempenho. Situação discriminatória com correlação com a paralisia cerebral viveu Vanda, licenciada em televisão, cinema e publicidade, com um grau de deficiência mais notório, foi alvo de exclusão em diversas entrevistas.

As instituições de apoio às pessoas com paralisia são consideradas por todos os entrevistados uma mais-valia nas suas vidas e reconhecem a importância da sua existência e a necessidade de representatividade enquanto grupo minoritário.

3.3. Família e deficiência, a paralisia cerebral

Entendida como uma unidade estrutural na sociedade, a família, assume funções relativamente à sua descendência que passam pelo papel da socialização, tratando-se de um processo pelo qual as crianças aprendem o modo de vida da sociedade em que vivem sendo por este canal transmitida a cultura através das gerações (Guerreiro, 2011). Este desenvolvimento verifica-se em duas vertentes as quais se

desdobram em socialização primária, decorrendo durante a infância, constituindo o período mais intenso de aprendizagem cultural no qual a família desempenha o principal papel de socialização; a socialização secundária, até à idade adulta, surgindo nesta fase, além da família, outros atores tais como a escola, grupo de pares, instituições e os meios de comunicação, estabilizando a personalidade através do papel desempenhado pela família na assistência emocional aos membros adultos (Parsons, 1971). É neste ambiente de socialização que os jovens traçam as suas perspetivas de vida num futuro de independência laboral e familiar, sendo neste processo as duas grandes funções da família a socialização primária e a estabilização da personalidade (Guerreiro, 2011).

A família é naturalmente o grande suporte de enquadramento das pessoas com paralisia cerebral, uma vez que o modo de socialização quer primário quer secundário, necessita desta vertente familiar, projetando-se essa necessidade na transição para a vida adulta. É necessário a envolvente da pessoa com paralisia cerebral estar sensibilizada e atenta não somente para as condições ambientais físicas que o circundam, mas também para o ambiente emocional. A inclusão e treino de competências sociais é especialmente importante no caso das crianças e para tal devem conviver com outras sem problemas e interiorizarem comportamentos e competências sociais (Slepoj, 2000).

O agregado familiar desempenhará um papel mais ou menos eficiente no apoio à pessoa com paralisia cerebral na medida da sua própria exposição às desigualdades de recursos e oportunidades. A envolvente familiar da pessoa com paralisia cerebral, quando exposta às desigualdades de recursos, pode não ter capacidade que permita oferecer acesso e qualidade de vida de acordo com as necessidades inerentes à deficiência em questão.

Subjaz a este tipo de desigualdades o lugar de classe do grupo doméstico, que na perspetiva de Weber (1989) ao existirem desigualdades económicas emerge uma hierarquia de poder, definindo “*classe*”, que não envolve apenas a propriedade e o controlo dos meios de produção, mas também a posse de outros recursos, *e.g.* as qualificações académicas. Decorrente desse poder económico emerge a avaliação que a sociedade faz dos atributos pessoais, enquadrando cada ator num determinado grupo que Weber sinaliza de “*grupos de status*”. Na perspetiva de Poulantzas:

As classes sociais são conjuntos de agentes sociais determinados principalmente, mas não exclusivamente, pelo seu lugar no processo de produção, isto é, na esfera económica. De facto, não seria preciso concluir sobre o papel principal do lugar económico, sendo este suficiente para a determinação das classes sociais...” (Poulantzas, 1975:46-47).

Integrando os pressupostos teóricos mais relevantes da sociologia das classes sociais e da estratificação, a tipologia de lugares de classe poderá constituir uma mais-valia no estudo das relações entre desigualdades sociais e a paralisia cerebral. A tipologia de classes ACM é um indicador socioprofissional de lugares de classe, elaborado em duas variáveis principais, a “*situação na profissão*” e a “*profissão*”, esta elaborada de acordo com a International Standart Association (ISCO) (Costa, Machado e Almeida 2007).

Para um posterior enquadramento na estrutura social e o seu impacto na realidade da pessoa com paralisia cerebral, analisamos a composição socioeconómica do agregado familiar dos entrevistados com base na classe social individual de cada progenitor e apurou-se a classe social do grupo doméstico, distribuindo os quinze agregados da seguinte forma: uma família no grupo dos empresários, dirigentes e profissionais liberais (EDL); seis nos profissionais técnicos e de enquadramento (PTE); uma na classe dos empregados executantes (EE); uma operária (O); cinco assalariados executantes pluriactivos (AEpl); e uma de agricultores independentes (AI) (Quadro 3.6).

Quadro 3.6 Classe Social do Grupo Doméstico

Entrevistado	Classe social do pai	Classe social da mãe	Grupo Doméstico
José	EDL	EDL	EDL
Manuel	PTE	-----	PTE
António	PTE	PTE	PTE
Rosa	PTE	PTE	PTE
Júlia	PTE	PTE	PTE
Leandro	PTE	PTE	PTE
Paulo	EE	PTE	PTE
Carla	EE	EE	EE
Álvaro	O	EE	AEpl
Vanda	O	EE	AEpl
Jorge	O	EE	AEpl
Simão	O	EE	AEpl
Mário	O	EE	AEpl
Isidro	O	-----	O
Joaquim	AI	AI	AI

*agregado monoparental, à data da entrevista

EDL - Empresários, dirigentes e profissionais liberais; PTE - Profissionais técnicos e de enquadramento; AI - Agricultores independentes; EE - Empregados executantes; O - Operários; AEpl - Assalariados executantes pluriactivos, (Costa, 2008).

Apesar da paralisia cerebral ser irreversível, a necessidade de receber apoios especializados ou tratamentos é uma prioridade, uma vez que sendo estes insuficientes, as dificuldades e problemas vão-se consolidando, dificultando a sua reabilitação. Contudo a capacidade de proporcionar mais apoios especializados é proporcional à tipologia socioeconómica da família de origem. Os agregados com maior capacidade económica conseguiram maioritariamente intervenção privada de técnicos das várias áreas vocacionadas para a reabilitação destas pessoas. Exceção neste segmento foram Paulo e

Leandro, cujo agregado se enquadra no grupo doméstico PTE, e que utilizaram as valências da Liga Portuguesa de Deficientes Motores (LPDM). Contrariamente, as famílias cuja classe social do grupo doméstico se insere, uma no grupo operário (O) e duas nos assalariados executantes (AEpl) recorreram maioritariamente a uma só valência, ou eventualmente mais quando conseguiam apoios institucionais. A família de Joaquim, agricultores (AI), apresentou dificuldades notórias nesta matéria não só pela inexistência de técnicos na área de residência como pelo desconhecimento da sua existência, o próprio reporta: “só conheço a senhora que fazia ginástica comigo”. Ele usufruiu num período inicial de algum apoio a nível da fisioterapia, mas dada a distância e a dificuldade de mobilidade depressa abandonou esse apoio (Quadro 3.7). Este núcleo familiar com baixa capacidade económica, *deficit* de formação académica e poucos apoios, confinou o filho à condição de vivência no espaço rural. Os outros elementos frequentaram instituições de apoio, tais como as Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades (CERCI), usufruídas pela Carla, Mário e Simão, oriundos dos grupos domésticos EE e AEpl, e que reconhecem o contributo para a sua evolução pessoal. O Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG) onde Isidro foi integrado, constitui outra resposta encontrada por estas pessoas.

Quadro 3.7 Intervenção terapêutica *versus* Classe social do grupo doméstico

	Necessária	Insuficiente	Não necessário
EDL	1		
PTE	5		1
EE	1		
O		1	
AEpl	3	2	
AI		1	

No painel em estudo a utilização de apoio técnico variou de acordo com as características da classe social do grupo doméstico (Quadro 3.6), estando as menos favorecidas expostas a um conjunto de desigualdades sociais que se manifesta na hierarquia económica que define a “*classe*” (Weber, 1989).

Nas famílias que apresentaram mais dificuldades na prestação de apoios técnicos, o seu agregado é normalmente composto por mais filhos além do entrevistado, muitas vezes justificado com a necessidade de criar suporte futuro à pessoa com paralisia cerebral. Do universo analisado apenas em quatro famílias o entrevistado é filho único, sendo uma família monoparental e com mais dificuldades em proporcionar os apoios necessários. Os restantes agregados estão compostas da seguinte forma: sete com três filhos e quatro com dois. Catorze dos entrevistados vivem com os pais, contudo quatro afirmam a perspetiva de formarem família e viverem de uma forma idêntica a amigos não deficientes, defendendo também ideias de partilha das tarefas diárias. Trata-se de pessoas com um grau de

paralisia cerebral mais ligeiro, dois com habilitação académica ao nível da licenciatura e um com o ensino secundário. No momento analisado apenas José constituiu família, sem filhos, após ter vivido até aos vinte e quatro anos com os pais; na vivência diária as suas limitações não o impedem de ter disponibilidade relativamente à sua partilha nas tarefas domésticas, relatando a sua participação de forma empenhada desde a constituição do seu agregado: “em casa as tarefas são partilhadas diariamente e rotativamente” De uma forma geral, o casal destina diariamente cerca três horas à manutenção da casa, e, ao fim de semana, o sábado é em geral mais exigente.

Relativamente ao universo analisado constata-se existir uma crescente compreensão de que a família tem um papel importante na vida da pessoa com deficiência. É premente compreender que todo este processo, a montante na vida da pessoa com paralisia cerebral, cuja parte cognitiva funciona em pleno, formata e gera a intenção do próprio se enquadrar no mundo laboral e constituir o seu próprio agregado familiar, e desenvolver participação ativa na divisão do trabalho doméstico, como focado por alguns dos entrevistados.

3.4. Escolarização, desempenho escolar e desigualdades

Existem várias abordagens sobre a relação da escola com as desigualdades, nomeadamente a de Bernstein que nos anos setenta do Século XX defendeu que as crianças de origens sociais diferentes, desenvolvem códigos diferentes (formas de discurso) no seu processo de socialização primária, penalizadores da sua futura prestação escolar (Bernstein,1975). O autor faz a separação entre código restrito, ou seja a forma de discurso inerente às crianças filhas da classe trabalhadora, cuja linguagem é passível de ser entendida na íntegra no seu meio, em virtude de estar mais orientada para a discussão de experiências práticas do que para debater temas mais abstratos. Por oposição, o código elaborado, relativo às crianças da classe média, está capacitado para generalizações e expressão de ideias mais abstratas, ligadas a vertentes mais particularizadas.

Esta matéria, associada ao sucesso ou insucesso escolar caracterizado pela capacidade ou incapacidade de uma criança corresponder aos objetivos académicos é responsável por percursos de vida de maior ou menor realização. Contudo o sucesso escolar pode surgir em meios populares, defende Lahire (1997), embora o autor tenha estudado uma população sem deficiência, a linha condutora alicerça-se nos papéis das redes familiares das crianças na gestão do quotidiano escolar, da solidão e dos estímulos familiares, das redes na complementaridade entre família e escola e as estruturas de autoridade familiar, sendo padrões passíveis de enquadrar a envolvente e o sucesso da pessoa com deficiência uma vez que esta se confronta com as mais variadas desigualdades.

Neste quadro emerge o papel fundamental da escola como instituição de suporte e desenvolvimento da pessoa com deficiência em contexto inclusivo. É necessário promover uma inclusão de sucesso onde haja, de facto, igualdade de oportunidades que de acordo com o Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, cujo âmbito são as NEE, os alunos podem encontrar-se em situação de inclusão no Sistema Educativo. Nos últimos anos, principalmente após a Declaração de Salamanca

(1994), salienta-se a importância da prática da inclusão nas escolas, em turmas regulares, concluindo-se ser este o melhor meio de combate à discriminação, de promoção da eficiência e da otimização de recursos, passando a pessoa com deficiência a ser encarado em igualdade com os seus pares. O conceito de NEE, é utilizado neste estudo referindo-se ao desfasamento entre o nível de comportamento ou realização da criança/jovem e o que dela se espera. A inclusão é pois a forma mais avançada de democratização das oportunidades educativas, tendo vindo a afirmar-se a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e reter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos (Bertrand e Valois, 1994). Estando esta ideia no sentido de uma normalização diferenciadora, uma vez que ao conceito estará sempre subjacente o princípio de uma igualdade na individualidade, a escola socializa os indivíduos no sentido de lhes proporcionar a sua devida integração na sociedade (Colôa, 1999).

No painel estudado tendo como referencial a classe social do grupo doméstico (Quadro 3.6) e cruzando com as habilitações académicas dos entrevistados (Quadro 3.5), poder-se-á observar a reprodução cultural na linha de Bourdieu e Passeron (1977), na medida em que os entrevistados, com pais com maior qualificação académica, atingiram o ensino superior ou estão a terminar o secundário com esse objetivo. Exceção neste grupo é José, oriundo de um agregado de empresários e dirigentes (EDL), que por vontade própria terminou o percurso escolar no secundário. Constata-se igualmente uma situação de mobilidade ascendente na qual Vanda, oriunda do meio operário, concluiu o ensino superior e Álvaro, que oriundo do mesmo estrato social pretende ingressar, no ano presente, no ensino superior. As restantes situações de não existência de mobilidade social estão associadas à problemática da inserção destes alunos em currículos específicos individuais (CEI), percursos alternativos não conducentes a certificação académica.

A população em apreço teve o seu percurso escolar no ensino público, socorrendo-se dos apoios legais a alunos com NEE, nos períodos de avaliação ou noutros momentos curriculares, tais como em aulas de educação física, e quatro situações com currículos alternativos (CA)/currículos específicos individuais (CEI). A exceção surge na envolvente rural em que a carência de apoio de professores especializados foi uma constante e Joaquim apenas completou o 1º ciclo do ensino básico.

A solicitação desta tipologia de apoios surgiu inicialmente ao abrigo do estipulado no Decreto-lei 319/91 de 23 de agosto e posteriormente no plasmado no Decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro, o qual define as medidas educativas para estes alunos: apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula e de avaliação, currículo específico individual e tecnologias de apoio.

A Declaração de Salamanca (1994) preconiza que o currículo deve ser acessível a todos os alunos e basear-se em modelos de aprendizagem, eles próprios, inclusivos e deve acomodar-se a uma diversidade de estilos de aprendizagem. O currículo deve organizar-se de forma flexível, respondendo à diversidade das necessidades individuais dos alunos (linguísticas, étnicas, religiosas ou outras) e não ser rigidamente prescrito a nível nacional ou central (UNESCO, 1994).

A articulação da educação especial com a aplicação do Plano Educativo Individual (PEI), de acordo com o normativo, divide as NEE em consonância com a sua especificidade como demonstrado no quadro abaixo (Quadro 3.8).

Apenas a catorze dos elementos do grupo foi aplicado um PEI, proporcionando medidas específicas de apoio às NEE tipificadas no DL 3/2008. Júlia, dado o seu grau de paralisia ser bastante leve não necessitou dos apoios consignados às N.E.E., tendo um percurso escolar idêntico a outro jovem sem deficiência, o seu percurso escolar decorreu entre o ensino privado e a escola pública, concluindo a licenciatura na área do turismo.

Quadro 3.8 Articulação da Educação Especial - DL 3/2008/7 janeiro

Alunos com PEI (Programa Educativo Individual)	Em escolas de ensino regular
	Em escolas de educação especial
	Alunos com CEI (Currículo Específico Individual)
	Alunos com apoio UAM (Unidades de Apoio Multideficiência)
	Alunos com apoio UEE (Unidades de Ensino Estruturado)
	Alunos Bilingues EREBAS (Escolas de Referência Alunos Surdos)
	Alunos com ERACBV (Escolas de Referência Alunos Baixa Visão)

Em contexto do PEI, cinco dos entrevistados foram objeto da aplicação do CEI, por se tratar de pessoas com mais algumas dificuldades acrescidas, todavia não deve ser ignorado que esta modalidade pressupõe a não obtenção de qualquer tipo de certificação académica para o visado, ficando este apenas com o registo de frequência de escolaridade obrigatória em termos cronológicos. O recurso à aplicação do currículo específico individual (CEI) deve ser alvo de critérios que evitem penalizar o aluno no seu percurso escolar, facto que do conjunto a quem foi aplicada esta metodologia, três dos entrevistados afigurasse-nos terem sido objeto de desigualdades de oportunidades. Simão manifesta um percurso escolar complicado, frequentou até aos nove anos a CERCÍ da sua área de residência por não existirem respostas, integrando então o ensino público, termina o 1º ciclo do ensino básico com doze anos. A dificuldade de apoios especializados às características de Simão, no ensino regular, levou a não prosseguir os estudos voltando para a CERCÍ. Contudo a sua vontade de estudar leva a que aos vinte e quatro anos conclua o 9º ano por via das Novas Oportunidades. Reporta uma situação de exclusão na escola pública: “uma professora disse que ou eu ia para outra turma ou ela metia baixa”. Paulo, já no 8º ano, é-lhe aplicado um CEI, impedindo a conclusão do 9º ano como habilitação académica ficando apenas com o 6º ano como certificação. A sua manutenção no ensino regular ter-lhe-ia permitido completar o 3º ciclo do ensino básico e a escolaridade obrigatória. Conta-nos um episódio de discriminação por parte de um professor: “ fui eleito pelos meus colegas para delegado de turma e a professora de imediato destituiu-me por ter paralisia cerebral”. Supomos que a aplicação do

CEI constitui um caso de discriminação por parte da escola, coincidente com a entrada no *terminus* do 3º ciclo e conseqüentemente uma forma de afastar do percurso escolar ao completar os dezoito anos.

Mário com paralisia cerebral e surdez associada, foi integrado numa sala de multideficiência destinada a alunos com deficiência mental tendo-lhe sido aplicado um CEI, podendo estar enquadrado na Escola de Referência de Surdos (EREBAS) como já tinha estado anteriormente. Nesta circunstância encontra-se em desigualdade de acesso à educação não obtendo desta forma qualquer tipo de certificação, ficando apenas com o registo da frequência de nove anos de escolaridade obrigatória em termos cronológicos. Também neste caso afigurasse-nos um percurso de discriminação por parte da escola ao procurar responder ao interesse da manutenção da sala de multideficiência e não ao do aluno. Por outro lado esta estratégia liberta os professores do ensino regular de um aluno desta tipologia, o que também obrigaria a pelo menos um intérprete de língua gestual portuguesa (LGP) e a sua permanência numa sala de ensino regular. Desta forma aos dezoito anos Mário será excluído do ensino público.

O percurso dos outros dois entrevistados permitiu a Manuel completar o 1º ciclo do ensino básico e só posteriormente lhe tenha sido aplicado um CEI, enquanto Carla esteve sempre integrada em sala de multideficiência, não obtendo qualquer certificação. Nestas duas situações, dadas as limitações dos próprios, afigura-se estarem expostos às desigualdades vitais inerentes à sua condição na deficiência.

Convocando as desigualdades de recursos postuladas por Therborn (2006), verifica-se que os atores contam com recursos muito distintos, ou seja, a desigualdade de acesso à educação, espelhada em situações como as reportadas em que os visados, sem outras deficiências associadas, poderiam ter integrado salas e currículos com características idênticas aos do ensino regular e ter um percurso próximo do ensino regular. As restrições sobre os recursos para a educação inclusiva resultaram em taxas de abandono escolar mais elevadas por parte dos alunos com deficiência e a diminuir a proporção de estudantes que vão para o ensino superior (EFC, 2012).

3.5. A inserção no mercado de trabalho dos jovens com paralisia cerebral

O acesso ao trabalho constitui um vetor fundamental no processo de prevenção, habilitação, reabilitação e integração das pessoas com deficiências ou incapacidade, sendo igualmente um pressuposto de primeira linha para a sua autonomia económica e integração social. As mutações verificadas nas últimas décadas na esfera do trabalho implicaram mudanças significativas nos contextos, nas experiências e nas oportunidades laborais, gerando novos perfis, identidades, poderes e culturas profissionais penalizadoras do processo de inclusão da pessoa com paralisia cerebral, a par das medidas de austeridade implementadas nos últimos anos (EFC, 2012).

A inserção no mercado de trabalho constitui um grande desafio para a pessoas com paralisia cerebral, ocupando um baixo índice de contratação na força de trabalho e na participação como trabalhadores, com 92,2% sem atividade (Quadro 3.3). Em todos os países, o mercado de trabalho é restrito às pessoas com deficiência sendo as causas múltiplas: a falta de qualificação, falta de

esclarecimento e falta de estímulos que facilitam a sua contratação (Pastore, 2000). Tendo em linha de conta os constrangimentos patentes no mundo laboral experienciados pela pessoa com deficiência, confrontamo-nos com percursos promotores de exclusão, no qual não existe acesso ao mercado laboral; percursos de segregação, inerente a trabalho em instituições filantrópicas; percursos de integração, ou seja, quando existindo qualificações técnicas tal não afete a organização e a pessoa com deficiência se adequa; e percursos de inclusão, paradigma atual, na qual emerge a figura da empresa inclusiva (Santos e Travelin, 2011).

Nas sociedades modernas ter trabalho significa, por um lado, ter autonomia e preservar o respeito por si próprio e, por outro, realizar tarefas que envolvem esforço mental e físico, com o objetivo de produzir bens e serviços para satisfazer necessidades humanas (Freire, 2002). O processo de inserção ocorre quando o trabalhador acede a um emprego estável, com a celebração de um contrato, contudo para enquadrar um emprego estável ou aceder a uma posição estabilizada, é necessário adquirir um mínimo de experiência que lhe permita transformar em qualificação os conhecimentos adquiridos na formação (Vernières, 1997). Para o autor, a inserção é um processo que ocorre através das medidas de política ativa de emprego e de formação constituindo um importante mecanismo no modo de regulação da sociedade e uma forma de inclusão da pessoa com paralisia cerebral. Para Rose (1984), a inserção profissional é definida como um processo socialmente estruturado porque nele intervêm vários atores tais como o Estado, as empresas e as redes sociais. Um dos maiores problemas para a contratação do cidadão com deficiência alicerça-se no preconceito de não se acreditar na capacidade de exercer a profissão e as tarefas inerentes ao cargo. A incapacidade pode nem influenciar o seu trabalho e a sua produtividade, mas os empregadores revelam-se reticentes.

Do painel analisado seis dos elementos encontram-se inseridos no mercado de trabalho, embora Júlia licenciada em turismo esteja no momento em situação de desemprego, os restantes não têm ocupação ou desempenham funções em centros de atividades ocupacionais (CAO).

António e Leandro com licenciaturas na área da gestão e informática respetivamente, conseguiram após uma busca ativa de emprego ingressar no mercado de trabalho, estando integrados e frequentando, num dos casos, formação em contexto de trabalho. António, licenciado em gestão, conta-nos que: “estou satisfeito mas equaciono a emigração como forma de realização profissional e conhecimento de outras realidades, perceber como é a deficiência noutras bandas”. Leandro começou logo a trabalhar após o *terminus* da licenciatura e reporta: “trabalhar é a realização pessoal e autonomia financeira”. José concluiu o ensino secundário e por opção enveredou pelo mundo laboral, tendo mudado de entidade empregadora por três vezes, tratando-se de uma das mudanças devido ao facto de ter constituído família. José confia-nos: “estou bem na vida, estamos confortáveis com o nosso padrão”. Qualquer destes elementos não percecionou processos de exclusão nem na procura de emprego, nem no seu desempenho.

Percurso distinto viveu Vanda, igualmente com habilitação académica superior em televisão, cinema e publicidade, com um grau paralisia cerebral mais notório, sendo convocada para diversas

entrevistas foi alvo de exclusão, dado o seu fenótipo. Como refere: “fui a várias entrevistas por ter um currículo académico bastante bom, mas quando me viam rejeitavam-me”. Verifica-se neste caso uma situação discriminatória, não tendo em linha de conta as suas capacidades académicas e profissionais. Afirma ainda: “fiz um trabalho durante a licenciatura que foi apresentado num concurso por isso aceitavam o meu currículo”. Contudo manteve sempre uma busca ativa e, até ao momento da entrevista, além de estágio profissional na vertente administrativa, já desempenhou funções em três empresas diferentes, encontrando-se no presente a trabalhar. Paulo, com um grau de paralisia cerebral moderado, conseguiu através de um protocolo celebrado entre a Associação Nacional de Famílias para a Integração de Pessoas com Deficiência (AFID) e uma instituição bancária, ser integrado na área administrativa. Confidencia-nos: “estou muito satisfeito com a minha ocupação”.

Da restante população, com o nono ano de escolaridade obrigatória, Mário com surdez associada, tem estagiado em bibliotecas como modo de sensibilização para o mundo da vida adulta. Ivo, com o 3º ciclo do ensino básico, já trabalhou usufruindo atualmente de uma pensão de invalidez, em virtude do seu grau de paralisia ser severo. Também Simão com o nono ano de escolaridade, obtido através do programa Novas Oportunidades, inserido numa CERCI, desenvolve atividade laboral no Centro de Apoio Ocupacional (CAO) da instituição em áreas administrativas, evidência a necessidade de se sentir útil e a importância advinda da CERCI. Joaquim oriundo da zona rural, nunca trabalhou e afirma que os preconceitos instalados na sociedade envolvente nunca lhe permitiram desempenhar qualquer função, afirmando que “aqui na terra não posso fazer muito, as pessoas acham que não sou capaz”. Manuel completou o 4º ano e encontra-se na AFID, dedicando-se especialmente à pintura, diz que “gostava de vir a trabalhar com computadores”. Os restantes elementos do painel, por se encontrarem ainda em período de frequência escolar e com perspectivas de ingressarem no ensino superior, não estão inseridos no mercado de trabalho, manifestando intenção de posteriormente desempenharem funções de acordo com a sua área de formação. Reconhecem ser necessário eliminar o preconceito de que ter incapacidades físicas significa ser um mau trabalhador e acreditar na capacidade de exercer uma profissão e as tarefas inerentes ao cargo.

O trabalho constituiu um veículo de integração e inclusão para estas pessoas, minimizando as desigualdades de partida a que estão expostos. À luz deste quadro analítico, tememos que o papel da inserção no mercado laboral, desta tipologia de pessoas, seja uma forma de generalização da precarização da mão-de-obra desta população e conducente a uma trajetória de vida predestinada à exclusão (Pedroso e Alves, 2004).

3.6. As instituições de apoio na deficiência – paralisia cerebral

O painel encontra-se maioritariamente enquadrado na Associação de Paralisia Cerebral (APC) da sua área de residência, considerando tratar-se de uma mais-valia para todos, prestando apoio aos utentes e famílias na inserção dos jovens. Referem o trabalho relevante da sua instituição com uma dinâmica de inserção social bastante ativa, plasmada através de vários projetos: *Projeto Comunicar (+)*, para

promover a integração da pessoa com problemas de comunicação, através da utilização de *software* em dispositivos móveis (*tablets*), minorando as barreiras de comunicação/interação; e o *Projeto Participar (+)*, vocacionado para implementação de um Centro de Recursos de Desporto Adaptado. A valência do desporto adaptado leva a que cerca de 80%, dos entrevistados pratiquem *Boccia*, ou outra atividade tais como dança ou natação; apenas António e Paulo não praticam por opção e Joaquim, da zona rural, por completo desconhecimento e também por não existirem associações num raio útil.

No conjunto dos entrevistados, António e José não sendo sócios, por opção, realçam a importância destas associações como forma de dar voz às desigualdades com as quais as pessoas com paralisia cerebral se confrontam. O papel das instituições também se manifestou no painel através da Liga Portuguesa de Deficientes Motores (LPDM) dando suporte a Leandro e Paulo, as CERICI apoiando Carla, Simão e Mário, antes da entrada na escola. O Centro de Reabilitação da Fundação Calouste Gulbenkian (CRFCG) prestou apoio terapêutico a Isidro. Mantendo-se presentemente no centro de apoio ocupacional (CAO) da CERICI encontram-se Simão e Carla. Outra instituição é a Associação Nacional de Famílias para a Integração de Pessoas com Deficiência (AFID), que acolhe Manuel onde se dedica à pintura como atividade ocupacional. Joaquim oriundo da ruralidade, não tem conhecimento deste tipo de associações assim como a sua família.

CONCLUSÃO

“*Todos diferentes, todos iguais*”, esta afirmação pode parecer confusa, até contraditória, mas não o é, a coexistência destas características é possível na mundividência da pessoa com paralisia cerebral. O contraditório desta afirmação é precisamente a multidimensionalidade das desigualdades sociais a que estas pessoas estão expostas.

Nesta linha de pensamento o propósito desta investigação foi compreender os processos que possam contribuir para eventuais percursos de vida que cruzem padrões de exclusão, segregação, integração ou de inclusão, paradigma atual, na vida da pessoa com paralisia cerebral tendo em linha de conta os constrangimentos patentes na sociedade contemporânea relativamente a esta tipologia de pessoas.

Percecionámos que a qualidade de vida e as oportunidades das pessoas com deficiência refletem não só as condições gerais de vida e as políticas socioeconómicas que têm caracterizado as diferentes épocas ao longo da história, como também as representações e construções sociais que vigoram acerca deste universo de cidadãos. A história da noção de deficiência e da vida destas pessoas, tem passado por caminhos de profunda ignorância, de crenças e superstições, de teorias pseudocientíficas, nos quais se enraízam algumas das atitudes e atos discriminatórios que perduram nos nossos dias.

Para uma melhor compreensão da realidade da deficiência e especificamente desta patologia gerámos três questões delimitadoras do objeto de estudo: quem és? de onde vens? para onde vais? Numa primeira abordagem estas interrogações focaram-nos nas desigualdades sociais na medida em que constituem uma vertente estruturante e transversal às sociedades contemporâneas, manifestando-se das mais variadas formas. Face a esta trilogia definimos que: “quem és” dá-nos qual o grau de incidência da paralisia cerebral com as suas inúmeras *nuanças* intercetando as desigualdades vitais; “de onde vens” pretendeu aferir as características do meio socioeconómico assim como percurso escolar e apoio institucional; “para onde vais”, cerne da investigação propôs-se aferir a transição para a vida adulta, a inserção no mercado de trabalho e as trajetórias de maior ou menor sucesso dos entrevistados, pretendendo com estas duas últimas questões ir ao encontro das desigualdades existenciais e de recursos e oportunidades. Neste enquadramento pretendemos perceber de que forma as desigualdades de deficiência são acumulativas de desigualdades sociais, de que forma a desigualdade de partida condiciona a transição para vida adulta e qual o papel da família, da escola, do trabalho e das associações de apoio nas pessoas com paralisia cerebral.

Convocámos as reflexões de Therborn e Tilly, relativamente à teoria das desigualdades, o pensamento de Priestley quando expõe que tratando-se de grupos minoritários, tradicionalmente excluídos, as desigualdades deixam de ser uma propriedade do indivíduo tornando-se, em vez disso, uma propriedade social. Com base nestes referenciais teóricos, construámos três eixos de análise como constructo da paralisia cerebral enquanto desigualdade social. Um primeiro refletindo sobre a deficiência em si mesma, intercetando com um segundo composto por um conjunto de desigualdades de partida nomeadamente as vitais, de recursos e existenciais, entrecruzadas com uma perspetiva

histórica e mundial. Num terceiro eixo, associámos uma matriz teórica que nos permitiu perceber as vantagens ou desvantagens emergentes do papel da família, da escola, dos atores coletivos e do mercado de trabalho.

Para a construção e avaliação de percursos de vida que possam ir da exclusão à inclusão, a operacionalização focou-se num grupo constituído por quinze pessoas numa faixa etária entre os dezoito e os trinta anos com paralisia cerebral, sendo aplicadas entrevistas de caráter biográfico abordando os diferentes espaços e ações da vida social, destacando as variações individuais das disposições de acordo com o percurso, em relação aos diversos contextos sociais em que o ator transita.

Fomos ao encontro das desigualdades vitais, na exata medida em que nos confrontámos com pessoas com diferentes graus e origens da paralisia cerebral. Embora a causa maioritária para a existência da patologia tenha sido do foro pré-natal com deteção nos primeiros meses de vida, constatámos a existência de situações passadas em hospitais públicos que contribuíram para que Vanda e Simão, ambos por anoxia, entrassem no espetro da paralisia cerebral.

O grau de incidência da patologia que afeta a motricidade e a capacidade de comunicação, constitui outra vertente integrada nas desigualdades vitais, uma vez que constitui uma limitação em relação aos seus pares. Esta tipologia de desigualdades agrava-se não só pela condição de partida da pessoa mas também quando integrada numa família com uma capacidade económica menor, alvo de desigualdade de oportunidades, apresentam dificuldades em ultrapassar as desigualdades vitais a que está exposta, embora seja indiscutível que o acesso à intervenção terapêutica gera uma melhor qualidade de vida. No grupo analisado quatro declararam não terem podido aceder a todas as terapias necessárias por constrangimentos económicos.

A carência de meios leva-nos às desigualdades de recursos plasmadas no pensamento de Therborn, em que a família com baixos rendimentos e pouco ou nenhum acesso a redes sociais, não pode proporcionar condições conducentes à inclusão social. O menor acesso emerge da falta de rendimentos, de inferior posição hierárquica e de maiores dificuldades no acesso a redes sociais, refletindo-se na necessidade de proporcionar acompanhamento técnico e especializado a estas pessoas, dificultando a sua reabilitação. Os agregados com maior capacidade económica (PTE) conseguiram aceder à intervenção de terapeutas no privado, contrariamente nos restantes agregados usufruíram maioritariamente de um só serviço ou eventualmente mais com apoios institucionais. No caso concreto de Joaquim a família (AI) além dos fracos recursos desconhecia a existência de técnicos de várias áreas, afirmando: “só conheço a senhora que fazia ginástica comigo”.

A escola e a sua articulação com as necessidades educativas especiais (NEE) foi a área onde encontramos de uma forma mais clara a intercessão das desigualdades de recursos com as existenciais uma vez que alguns dos entrevistados se confrontam por um lado com situações de exclusão devido à não completa implementação da legislação contemplativa da população com deficiência, nomeadamente no acesso à educação e por outro da falta de respeito e reconhecimento da diferença,

onde surge a figura do “*bulling*”. Neste conjunto três dos elementos foram alvo de manifesta discriminação no percurso escolar com a aplicação do CEI, cuja aplicação deve ser criteriosa a fim de evitar penalizar o percurso escolar. Com a aplicação do CEI afigurasse-nos estarmos perante uma desigualdade de recursos e oportunidades, a escola impediu o *terminus* do 3º ciclo no caso de Paulo, afastando-o do percurso escolar ao completar os dezoito anos, a progenitora revoltada com a escola pública confessou: “esta coisa da escola inclusiva não existe”. Na experiência de Mário é por um lado notório um percurso de discriminação por parte da escola ao procurar responder ao interesse da manutenção da sala de multideficiência e por outro lado libertar os professores do ensino regular de um aluno desta tipologia o que também obrigaria a pelo menos um intérprete de língua gestual portuguesa (LGP) e a sua permanência numa sala de ensino regular. As desigualdades de recursos estão patentes na medida em que a acessão a rendimentos, níveis de escolaridade e subsequente qualificação profissional, está posta em causa ao ser negada.

A figura do “*bullying*” e da própria discriminação é patente neste contexto transportando-nos para as desigualdades existenciais ao ser patente a falta de reconhecimento e respeito. Vanda que ao longo do seu percurso escolar relatou ter sido vítima de “*bullying*”. Como afirmou: “durante toda a minha formação, até entrar para o ensino superior, as minhas melhores amigas eram as assistentes operacionais, tinha de fugir ao *bullying*”. Júlia reporta-nos ter sido alvo, durante o 1º ciclo, de *bullying*, situação que se desvaneceu no tempo. Como referiu: “ao princípio gozavam comigo e até me passavam rasteiras”. Paulo também reportou que durante o 1º ciclo foi objeto desta prática ressalvando que: “com o tempo fui fazendo amigos e não tive mais problemas”. Contudo a falta de reconhecimento e respeito também se verificou, em escolas públicas por parte dos docentes. Simão reporta uma situação de exclusão na escola pública: “uma professora disse que ou eu ia para outra turma ou ela metia baixa”. Paulo queixa-se de um episódio de discriminação por parte de um docente: “fui eleito pelos meus colegas para delegado de turma e a professora de imediato destituiu-me por ter paralisia cerebral”.

Ter trabalho é fundamental no processo de integração das pessoas com paralisia cerebral, para a sua autonomia económica e integração social. Existindo uma desigualdade de recursos e de oportunidades, no processo de inserção no mercado laboral da pessoa com paralisia cerebral, a sua mobilidade social fica comprometida. A participação das pessoas com esta tipologia no mercado de trabalho ocupa um baixo índice de contratação, verificando-se a existência de 92,2% sem atividade e apenas 6,8% empregados. No painel analisado apenas seis elementos encontram-se inseridos no mercado de trabalho e um deles de momento na situação de desemprego. Deste grupo cinco nunca sentiram discriminação por parte do empregador com base na deficiência, realidade distinta experienciou Vanda convocada para diversas entrevistas de seleção foi alvo de exclusão, com base na paralisia cerebral. Como refere: “fui a várias entrevistas por ter um currículo académico bastante bom, mas quando me viam rejeitavam-me”. Verifica-se neste caso uma situação discriminatória, não tendo em linha de conta as suas capacidades académicas e profissionais. Afirma ainda: “fiz um trabalho

durante a licenciatura que foi apresentado num concurso por isso aceitavam o meu currículo”. Manteve sempre uma busca ativa e já desempenhou funções em três empresas diferentes, encontrando-se no presente a trabalhar.

O trabalho constitui desta forma um meio de inclusão destas pessoas minimizando as desigualdades existenciais e de recursos a que estão expostas, acumulativas com as desigualdades de partida e condicionantes de uma vida normalizada.

A análise ao conjunto dos entrevistados leva-nos a afirmar que a transição para a vida adulta reflete com particular intensidade os principais fluxos de transformação social, incluindo oportunidades, estilos de vida inovadores, mas também novos focos de desequilíbrio, desigualdade e exclusão social, constituindo um processo de estruturação quer das identidades quer das sociedades. Se, para os cidadãos com todas as suas capacidades, a incerteza resulta sobretudo das várias opções, para as pessoas com deficiência, essa incerteza deriva das suas limitações.

Recuperando o objetivo inicial de perceber a existência de percursos de vida que cruzem padrões de exclusão, segregação, integração ou de inclusão, podemos afirmar que neste painel existem processos de integração a nível escolar no qual certos elementos foram discriminados, embora inseridos no sistema, e outros em que a instituição procedeu de forma inclusiva. Percurso de exclusão verificou-se ao nível laboral relativamente a Vanda ao ser excluída com base no seu fenótipo. Embora constitua uma resposta à ausência de iniciativas públicas, os entrevistados que desenvolvem uma atividade nos centros de apoio ocupacional (CAO), encontram-se numa situação de segregação face aos seus pares.

De acordo com a componente teórica evocada, constatámos que através do fio condutor das desigualdades sociais contemporâneas e mesmo analisando numa vertente diacrónica, de uma forma geral, estes cidadãos confrontam-se com uma miríade de constrangimentos que vão do mundo laboral, ao acesso à escolaridade, aos rendimentos, passando pela participação cívica e política e direito à habitação entre outras.

Espera-se com este trabalho ter contribuído para que sociologicamente sejam melhor conhecidas e compreendidas as trajetórias de vida de jovens portugueses com paralisia cerebral, permitindo esboçar ideias para trabalhos futuros.

BILIOGRAFIA

- Andrade, Cláudia, (2010), “Transição para a idade adulta: Das condições sociais às implicações psicológicas”, *Análise Psicológica*, 2 (XXVIII), pp.255-267, Scielo.
- Becker, Howard (1994), *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais*, São Paulo, Editora Hucite.
- Bernstein, Basil, (1975), *Class, codes and control*, Londres, Routledge e Kegan.
- Bertrand, Yves, Valois, Paul, (1994), *Paradigmas Educacionais Escola e Sociedades*, Lisboa, Piaget.
- Borges, Abertina, Márcia Sampaio, António Neto, Orlando Barreto, Victor Nudelman, Magda Sampaio,
- Böttcher, Louise (2010), “An Eye for Possibilities in the Development of Children with Cerebral Palsy: Neurobiology and Neuropsychology in a Cultural-Historical Dynamic Understanding”, *Outlines - Critical Practice Studies* No. 1 pp.3-23.
- Bourdieu Pierre, Jean-Claude Passeron, (1977), *Reproduction: in education, society and culture*, London, Sage.
- Bourdieu, Pierre (2011), *O Poder Simbólico*, Lisboa, Edições 70.
- Breton, David (2007), *A Sociologia do Corpo*, Petrópolis, Editora Vozes
- Carmo, Renato e Nuno Nunes (2013) Class and Social Capital in Europe, *European Societies*, Vol. 15, No.3 pp. 373-387, <http://dx.doi.org/10.1080/14616696.2012.691171>.
- Casanova, José (2008), “Pessoas com deficiências e incapacidades – um inquérito nacional”, *VI Congresso Português de Sociologia*, NS: 301.
- Colôa Joaquim, (1999), *A problemática da relação família/escola e a criança com NEE*, Lisboa Ed. S.N.R.I.P.D.
- Costa, António Firmino da (2008), *Sociedade de Bairro, Dinâmicas Sociais da Identidade Cultural*, Lisboa, Celta Editora.
- Costa, António Firmino da (2012), *Desigualdades Sociais Contemporâneas*, Lisboa, Editora Mundos Sociais.
- Costa, António Firmino da, Fernando Luís Machado e João Ferreira do Almeida (2007), “Classes Sociais e recursos educativos: uma análise transnacional”, em A. F. Costa, F. L. Machado e P.Ávila (orgs.), *Portugal no Contexto Europeu*, Vol. II: *Sociedade e Conhecimento*, Oeiras, Celta Editora, pp.5-20.
- CRP, Constituição da República Portuguesa (2013), Coimbra, Ed. Almedina.
- EFC European Consortium of Foundations on Human Rights and Disability (2012), *Assessing the impact of european governments' austerity plans on the rights of people with disabilities* http://www.efc.be/programmes_services/resources/Pages/default.aspx/Documents/Disability_Austerity_2012.pdf.
- Foddy, William (2002), *Como Perguntar, Teoria e Prática da Construção de Perguntas em Entrevistas e Questionários*, Oeiras, Celta Editora.
- Fontes, Fernando e Bruno Sena Martins, (2015) “Deficiência e Inclusão Social. Os Percursos da Lesão Medular em Portugal”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, n.º 77, 2015, pp. 153-172.
- Freire, João (2002), *Sociologia do Trabalho, uma Introdução*, Porto, Ed. Afrontamento.
- Guerreiro, Maria das Dores e Pedro Abrantes, (2005), “Como tornar-se adulto: processos de transição na modernidade avançada”, *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, Vol. 20, nº58, pp. 157-158. <http://observatorio-dasdesigualdades.cies.iscte.pt/print.jsp?page=projects&type=&lang=pt&id=131>.
- Guerreiro, Maria das Dores (2011), “Estruturas familiares e contextos”, in Rebelo, Luís (org.), *A Família em Medicina Geral e Família Conceitos e Práticas*, Ed. Verlag, Dashöfer, HePharma Pub, pp.28-29.
- Lahire, Bernard (1997) *Sucesso escolar nos meios populares: as razões do improvável*, São Paulo, Ática.
- Lahire, Bernard (2002), *Portraits Sociologiques. Dispositions et Variations Individuelles*, Paris, Nathan.

- Marques, Ana (2000), “Repensar o Mercado de Trabalho: Emprego vs Desemprego”, Revista Sociedade e Cultura I, Cadernos do Noroeste, Série Sociologia, Vol.13 (1) pp.133-155.
- Marques, Ana e Mariana Alves (2010), *Inserção profissional de graduados em Portugal. (Re)configurações teóricas e empíricas*, V.N. Famalicão, Edições Húmus.
- Maurin, Eric (2007), *La Nouvelle Question Scolaire*, Paris Seuil;
- MSSS, Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (2012), *O Emprego das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade, uma Abordagem pela Igualdade de Oportunidades*, Lisboa, Centro de Informação e Documentação, GEP-CID.
- MTSS, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006), *1º Plano de ação para a integração das pessoas com deficiência ou incapacidade 2006-2009*, Lisboa, Centro de Informação e Documentação, GEP-CID.
- Muñoz, J, Glória Blasco, Maria João Suarez (1997), “Deficientes motores II: Paralisia Cerebral”, in Bautista Rafael (org.), *Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Editora Dinalivro.
- Nunes, F, Reto L., Carneiro M. (2001), *O terceiro setor em Portugal; Lisboa, INSCOOP*.
- Nunes, Nuno (2013), *Desigualdades Sociais e Práticas de Ação Coletiva na Europa*, Lisboa, Editora Mundos Sociais.
- OECD Organisation for Economic Co-operation and Development (2013), *Education at a Glance indicators*, Paris, OECD.
- OMS, Organização Mundial de Saúde (2004) *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa, Direcção-Geral da Saúde.
- ONU, Organização das Nações Unidas (2006) *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, Nova Iorque, ONU.
- Parsons, Talcott (1971). “A estrutura social da família”. in R. Nanda Anshen (ed.) *A Família: a sua função e destino*, Lisboa: Meridiano.
- Pastore, José (2000). *Oportunidade de Trabalho para Portadores de Deficiência*, São Paulo, Ed. Ltr.
- Pedroso, Paulo e Tatiana Alves, (2004), Deficiência e Desigualdade no Acesso ao Mercado de Trabalho: o Gap de Emprego dos Deficientes Visuais em Portugal, <http://observatorio-dasdesigualdades.cies.iscte.pt/print.jsp?page=projects&type=&lang=pt&id=131>.
- Pedroso, Paulo, (coord.) (2005), *Acesso ao Emprego e Mercado de Trabalho, Formulação de Políticas Públicas no Horizonte de 2013*, Coimbra, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra.
- Poirier, Jean, Simone Clapier-Valladon e Paul Raybaut (1999), *Histórias de vida, Teoria e Prática*, Oeiras, Celta Editora.
- Poulantzas, Nicos (1975), *As Classes Sociais no Capitalismo de Hoje*, Rio de Janeiro, Ed. Zahar.
- Priestley, Mark (2005), “Disability and Social Inequalities”, in Romero, Mary e Eric Margolis (orgs.), *The Blackwell Companion to Social Inequalities*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 372-395.
- Quivy, Raymond e Luc Van Campenhoudt (1998), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- Rebelo, Luis (2011), *A Família em Medicina G. e Familiar*, Verlag, Dashöfer, HePharma Pub, pp.28-29
- Roberts, Brian (2002), *Biographical Research (Understanding Social Research)*, Philadelphia, Open University Press.
- Rodrigues, David, (2001), *Educação e diferença*, Porto, Porto Editora.
- Rose, José (1984), *En Quite D’emploi: Formation, Chômage, Emploi*, Paris, Editora Economica.

- Salvado, Ana Marques (2012), “A Deficiência na Sociologia Portuguesa: investigação e contextos institucionais”, e-Working Paper CIES, N.º 126, pp.3-21.
- Santos, Andrea e Ana Teresa Travelin (2011), “Inserção do Portador de Deficiência no Mercado de Trabalho”, Interface Tecnológica, Vol 9, nº1, pp.19-27.
- Sen, Amartya, (2001), *Desigualdade reexaminada*, Rio de Janeiro Ed. Record.
- Serebral Palsili, Tedavisinde Çocukların e Aile Yaklaşım (2012), ‘Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy’, *Turk J Phys Med Rehab*, 58, pp.229-235.
- Silva, Maria Odete, (2009) “Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas”, *Revista Lusófona de Educação*, N° 13, pp.135-153.
- Slepjo, Vera (2000), “As Relações de Família”, in Costa, Maria (org.), *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Ed. Presença, pp.74-100.
- Smith, Sidonie e Julia Watson (2010), *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Life Narratives*, Minneapolis, University of Minneapolis Press.
- Susie Nogueira, Thalita Abreu, Jussara Rehder, Beatriz Carvalho (2001), “Deficiência da glicose-6-fosfato desidrogenase com infeções de repetição: relato de caso”, *Jornal de Pediatria*, Vol.77, nº 4, pp. 331-336, Rio de Janeiro.
- Therborn, Göran, (2010), “Os Campos de Extermínio da Desigualdade”, *Revista Novos estudos* 87, Centro Brasileiro de Análise e Planejamento, São Paulo pp. 145-156 .
- Therborn, Göran, (org.) (2006), ‘Meaning, Mechanisms, Patterns, and Forces: An Introduction’, in *Inequalities of the World. New Theoretical Frameworks, Multiple Empirical Approaches*, Londres, Verso, pp. 1-58.
- Tilly, Charles (2005), “Historical Perspectives on Inequality”; in Romero, Mary e Eric Margolis (orgs.), *The Blackwell Companion to Social Inequalities*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 15-30.
- UNESCO (1994) *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Instituto de Inovação Educacional.
- UVPD/PVNPC, Unidade de Vigilância Pediátrica/ Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2010), *Paralisia Cerebral aos 5 anos de Idade em Portugal*, Coimbra, Gráfica de Coimbra.
- Vernières, Michel (1997), *L’insertion Professionnelle Analyses et Débats*, Paris, Editora Economica.
- Viegas, José M. L., e António Firmino da Costa (orgs.) (1998), *Portugal, Que Modernidade?*, Oeiras, Celta Editora.
- Weber, Max (1989), ‘Status e Classes’ in M. Braga da Cruz (org.) *Teorias Sociológicas*, vol. 1, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- WHO&WB, World Health Organization & The World Bank, (2011) *World Report on Disability*, Malta, WHO Press.
- Wilkinson, Richard e Kate Pickett, (2010), *O espírito da igualdade*, Lisboa, Ed. Presença.
- Yin, Robert (1994), *Case Study Research: Design and Methods* 2ªEd. Thousand Oaks, Sage Publications.

OUTRAS FONTES

- Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro, *Apoios especializados a prestar à educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo*.
- Decreto-lei nº 319/91 de 23 de Agosto, *Estabelece o regime educativo especial aplicável aos alunos com necessidades educativas especiais*.
- INE, Instituto Nacional de Estatística, www.ine.pt.

Lei n.º 85/2009 de 27 de Agosto, *Estabelece o regime da escolaridade obrigatória para as crianças e jovens que se encontram em idade escolar e consagra a universalidade da educação pré-escolar para as crianças a partir dos 5 anos de idade.*

ANEXOS

ANEXO A – Guião de entrevista

Blocos temáticos:

Caracterização pessoal
Caracterização socioeconómica
Percurso escolar
Inserção laboral
Papel de atores coletivos e instituições de apoio

Guião de Entrevista Biográfica

Nascimento/ Família da origem/ Socialização/ Infância do entrevistado
Quando e onde nasceu?
Composição do agregado familiar
Qual é a profissão do seu pai? Qual é a profissão da sua mãe?
Tem irmãos?
Como é que era o estilo de vida da sua família?
Como é a sua família atual?
Pretende constituir família?
Deficiência e sociedade
Tendo em linha de conta a sua experiência de vida, como comenta, a frase “ <i>Todos diferentes, todos iguais</i> ” ?
Escola/passagem pelo sistema educativo, Infantários e escolas frequentadas pelo entrevistado
Que infantários e escolas frequentou?
Qual foi o nível de escolaridade completado?
Como é que era a sua relação com os colegas?
Fazia amigos com facilidade?
Como é que era a sua relação com os professores?
Qual a sua formação académica atual?
Qual era o projeto que traçou para si em relação à escola?
Papel das instituições de apoio
De que forma se sentiu apoiado pela APC ou outras instituições apoio?
Trabalho - Experiências no mundo laboral:
Que experiências teve no mundo laboral? Com que idade é que começou a trabalhar? Em que atividade? E que atividades teve posteriormente?
É importante para si exercer um trabalho? Se sim, porquê?
Objetivos de realização futura:
Tem objetivos delineados para o futuro?
Há mais alguma coisa que queira referir da sua vida?

ANEXO B – Grelha de análise de entrevistas – Trajetória de vida

Cidadão	Grau P.C.	Lugar classe do Grupo Doméstico	Equação pessoal entrevistado	Percurso escolar	Atores coletivos	Inserção no mercado de trabalho	Objetivos no futuro
<p>António Nasceu: Almada Vive: Lisboa Idade:27</p>	<p>Ligeiro Parto prematuro detetado nos primeiros 6 meses de vida</p>	<p>PTE Pai: bancário, PTE Mãe: professora, PTE Boa condição socioeconómica permitiu apoios necessários. Dois irmãos mais novos</p>	<p>Nunca se considerou marginalizado ou segregado tanto em ambiente escolar como na vida profissional. Boa relação com professores e colegas. Encara a sua diferença com naturalidade, com confiança nas suas capacidades.</p>	<p>Ensino regular só recorreu ao apoio das N.E.E. nos períodos de avaliação ou atividade física. Licenciatura: Gestão</p>	<p>Não sendo sócio de nenhuma associação na área da paralisia cerebral, considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC. Melhores políticas públicas na defesa do deficiente</p>	<p>Procura ativa de emprego decorrendo de forma similar à dos seus pares, vantagem boa média final de curso. Trabalha desde 2013, onde tem frequentado formação em contexto laboral. As perspetivas profissionais passam por aumentar a sua formação. “estou satisfeito mas equaciono a emigração como forma de realização profissional e conhecimento de outras realidades, perceber como é a deficiência noutras bandas”</p>	<p>Vive no presente em casa dos pais mas com a perspetiva, formar família.</p>
<p>Leandro Nasceu: Lisboa Vive: Almada Idade:29</p>	<p>Ligeiro Parto prematuro Período na incubadora Detetada a P.C. Até aos 5 anos na Liga de Deficientes Motores</p>	<p>PTE Pai: militar, PTE Mãe: funcionária pública, PTE Condição socioeconómica favorável permitiu apoios necessários e boa integração na sociedade. Irmã mais nova</p>	<p>Nunca se considerou marginalizado ou segregado tanto em ambiente escolar como na vida profissional. Encara a sua diferença com naturalidade, com confiança nas suas capacidades.</p>	<p>Ensino público, percurso normal, recorrendo ao apoio à N.E.E. na época de avaliações e no percurso relativo à Educação Física. Licenciatura em Engenharia de informática</p>	<p>APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, embora menos severo, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Melhores políticas públicas na defesa do deficiente</p>	<p>Após a licenciatura encetou a procura ativa de emprego decorrendo de forma similar à dos seus pares, não sentido discriminação. “trabalhar é a realização pessoal e independência financeira”. Trabalha desde 2014 na Associação Portuguesa</p>	<p>Vive em casa dos pais mas com a perspetiva, formar família.</p>

						de Paralisia Cerebral Almada Seixal	
José Nasceu: Lisboa Vive: Lisboa Idade:30	Ligeiro Parto normal, detetada nos primeiros meses a P.C.	EDL Pai: empresário, EDL Mãe: gestora na empresa, EDL Condição socioeconómica favorável da família, filho único. Viveu sempre uma situação de apoio e acompanhamento técnico.	Nunca se considerou marginalizado ou segregado tanto em ambiente escolar como na vida profissional. Fez sempre muitos amigos. Elevada autoestima considera-se quase “normal”	Frequentou o ensino público sem grandes constrangimentos, necessitando de pouco apoio NEE. Com a conclusão do ensino secundário e por vontade própria abandonou os estudos	Relativamente ao papel das associações de apoio na área da deficiência, embora nunca tenha tido ligação com as mesmas, considera serem da maior importância para o enquadramento desta tipologia de pessoas ocuparem lugar de relevo nas políticas públicas de apoio à causa. Preocupa-lhe as inúmeras desigualdades a que cidadão com deficiência está sujeito.	Iniciou busca ativa após o secundário. Trabalhou numa empresa e posteriormente mudou para a qual se encontra. Percurso laboral, considera não ter sido problemático, conseguindo sempre transferência de umas empresas para as outras sem dificuldade acrescida, embora reconheça ter tido sempre uma rede informal a apoiar a sua procura de emprego. Perspetivas de futuro passam por manter um posto de trabalho e fazer alguma formação específica que constitua uma mais- valia no seu setor de atividade. “estou bem na vida, estamos confortáveis com o nosso padrão”	Viveu com os pais até aos 24 anos. No presente vive em união de facto sem filhos. “em casa as tarefas são partilhadas diariamente e rotativamente” Projetos de maior estabilidade material, evoluindo em termos de trabalho
Vanda Nasceu: Almada Vive: Almada Idade:30	Médio Limitações motoras e comunicação Parto complicado, cordão	AEpl Pai: operário Arsenal, Alfeite, O Mãe: Assistente administrativa, EE Reformada por	Período escolar até ao secundário complicado em termos de convivência, sendo vítima de <i>bullying</i> . Situação que	Percurso escolar na escola pública. Utilizando recursos das NEE Licenciatura em Cinema, TV e Publicidade	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, embora menos severo, a instituição nunca ter	Após a licenciatura encetou a procura ativa de emprego, tendo recebido respostas positivas ao seu CV. Nunca conseguiu ser admitida após a	Manter o trabalho por necessidade de sobrevivência. Não pretende constituir família.

	umbilical a estrangular, falta de O ₂ Detetado P.C. “a minha mãe contou-me que estava a decorrer na televisão um jogo de futebol importante”	invalidez. Filha única Menor condição socioeconómica da família, viveu com pouco apoio. Manteve apoio de fisioterapia desde os oito meses até aos 23 anos.	agregada à sua natural timidez a levou a procurar a companhia das assistentes operacionais em lugar dos colegas. Baixa autoestima “durante toda a minha formação, até entrar para o ensino superior, as minhas melhores amigas eram as assistentes operacionais, tinha de fugir ao bulliyng		deixado de o apoiar. Ainda há muito para fazer para respeitar o legislado	entrevista de seleção, sentido descriminação devido à P.C.. “fui a várias entrevistas por ter um currículo académico bastante bom, mas quando me viam rejeitava-me” “até fiz um trabalho durante a licenciatura que foi apresentado num concurso” Após dois anos no desemprego, conseguiu através do Centro de Emprego do Seixal frequentar um estágio profissional na área administrativa trabalhando posteriormente numa escola. Trabalhou durante 6 meses numa empresa de gestão de condomínios e 3 meses num centro paroquial. Trabalha desde 2014 na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral Almada Seixal Justifica a procura de emprego como necessidade de realização pessoal e independência financeira.	
Álvaro Nasceu: Almada Vive:	Severo Limitações motoras e comunicação.	AEpl Pai: operário técnico de eletrónica, O Mãe:	Sente-se enquadrado e com bastantes amigos. Sempre apoiado por	Percurso escolar na escola pública contando sempre com o apoio de	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no	Perspetivas para a vida adulta: gostaria de trabalhar em informática na Google	A licenciatura e ganhar alguma independência

Almada Idade:19	Desloca-se em cadeira de rodas Parto complicado, cordão umbilical a estrangular, falta de O ₂ Detetado P.C. Utiliza computadores com monitor tátil para atuação com o nariz	Assistente operacional, EE 2º filho com uma irmã mais velha (continuam a viver os quatro). A família teve capacidade para acompanhamento técnico nomeadamente na vertente médica e psicológica de forma a permitira a plena integração na sociedade	professores e colegas	NEE. Frequenta o 12º ano, pretendendo entrar no ensino superior em engenharia informática	seu caso, embora menos severo, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Necessidade de mais apoio por parte das instituições públicas. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da associação	ou na Microsoft.	
Mário Nasceu: Almada Vive: Almada Idade:19	Moderado Limitações motoras e surdez. Parto normal, foi detetada/prevista a paralisia cerebral face a ter contraído icterícia e detetada a patologia denominada deficiência Glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD) doença hereditária recessiva ligada ao cromossomo X	AEpl Pai: operário fabril, O Mãe: assistente operacional, Filho único. Família: (mãe) monoparental. A família teve dificuldade no acompanhamento técnico nomeadamente na vertente médica e psicológica de forma a permitira a plena integração na sociedade. O único apoio obtido em terapia ocupacional teve lugar na Cooperativa de Educação e Reabilitação de	Bem enquadrado na sociedade, faz amigos com facilidade e é bem aceite não reportando exclusão.	Percurso escolar na escola pública contando sempre com o apoio de NEE em unidades de educação especial. Frequenta o 9º ano em sala de multideficiência e é estagiário numa biblioteca municipal, como administrativo, trabalhando na área informática.	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da associação	As perspetivas de futuro passam por poder trabalhar em informática.	Nada de momento

		Cidadãos com Incapacidades (CERCI) no Barreiro.					
Isidro Nasceu: Almada Vive: Almada Idade:30	Severo. Apresenta limitações motoras e graves de comunicação. Desloca-se em cadeira de rodas. Parto normal, foi detetada a paralisia cerebral aos 4 meses.	O Pai: operário no Arsenal do Alfeite, O Mãe: doméstica Primeiro filho de dois do género masculino e feminino, ambos nascidos com paralisia cerebral falecendo a irmã aos onze anos. A família teve dificuldade no acompanhamento técnico nomeadamente na vertente médica e psicológica de forma a permitira a plena integração na sociedade. O apoio obtido foi no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral da Fundação Calouste Gulbenkian	Bem enquadrado na sociedade, faz amigos com facilidade e é bem aceite não reportando exclusão.	Percurso escolar na escola pública contando sempre com o apoio de NEE. Completou o 9º ano e desempenhou funções de bibliotecário numa escola pública	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da associação	Encontra-se na situação de desemprego, recebendo uma pensão de invalidez.	Nada a referir
Manuel Nasceu: Almada Vive: Seixal Idade:26	Médio. Parto adiado, foi detetada a paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. Apresenta limitações	PTE Pai: gestor comercial, PTE Mãe: doméstica. Filho mais novo de três, um do género masculino e outro do feminino Vive com	Bem enquadrado na sociedade, faz amigos com facilidade e é bem aceite não reportando exclusão.	Completou o 4º ano e atualmente está enquadrado na Associação Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (AFID), dedicando-se	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da		Gostava de no futuro trabalhar com computadores, por exemplo numa biblioteca

	motoras. Desloca-se em cadeira de rodas.	os pais, os irmãos têm o seu agregado familiar. A família não teve dificuldades no acompanhamento técnico nomeadamente na vertente médica e psicológica de forma a permitira a plena integração na sociedade		especialmente à pintura.	associação		
Rosa Nasceu: Almada Vive: Seixal Idade:18	Médio Apresenta limitações motoras. Desloca-se em cadeira de rodas Parto normal, posteriormente detetada a paralisia cerebral.	PTE Pai: professor, PTE Mãe: professora, PTE A família não teve dificuldades no acompanhamento técnico nomeadamente na vertente médica e psicológica de forma a permitira a plena integração na sociedade	Bem enquadrado na sociedade, faz amigos com facilidade e é bem aceite não reportando exclusão, considera-se em pé de igualdade com os outros	Percurso escolar na escola pública contando sempre com o apoio de NEE. Frequenta o 12º ano, pretendendo ingressar no ensino superior na área de história.	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da associação As acessibilidades são os problemas a ser resolvidos pela aplicação da legislação	Perspetiva trabalhar num museu	Ter trabalho e constituir família
Carla Nasceu: Portimão Vive: Barreiro Idade:21	Severo Apresenta limitações motoras. Parto normal, detetada a paralisia cerebral, fruto de acidente elétrico.	EE Pai: GNR, EE Mãe: operadora de caixa, EE A família teve alguma capacidade de acompanhamento técnico na vertente da fisioterapia	Bem enquadrado na sociedade, faz amigos com facilidade e é bem aceite não reportando exclusão.	Percurso escolar na escola pública contando sempre com o apoio de NEE.. Está enquadrada na CERECI de Alhos Vedros, dedicando-se à área da pintura. Contudo a sua presença na	Considera a APPC uma mais-valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar. Pratica Boccia fazendo parte da equipa oficial da associação		Ter uma vida estabilizada com os apoios necessários

				instituição é paga pela família			
Joaquim Nasceu: Catarruchos Vive: Catarruchos Idade:30	Moderado Parto normal, sendo detetada nos primeiros meses de vida a paralisia cerebral. Desloca-se em cadeira de rodas	AI Pai, agricultor AI Mãe, agricultora AI. Fraca capacidade económica e literária. Filho único. Vive com os pais	Está inserido no meio rural onde todos o conhecem e tem muitos amigos. Conformado com a sua diferença. Não conhecendo outra realidade sente-se confortável	Fez o ensino básico na escola local com fracos apoios das NEE.	Não conhece a existência de APC, teve apenas pequeno contato com a CERCIMira “só conheço a senhora que fazia ginástica comigo”	Não trabalho, apenas ajuda os pais em pequenas tarefas. “aqui na terra não posso fazer muito, as pessoas acham que não sou capaz”	Não define objetivos de futuro
Jorge Nasceu: Moldávia Vive: Sesimbra Idade:18	Moderado Parto normal, sendo detetada nos primeiros meses de vida a paralisia cerebral. Desloca-se em cadeira de rodas	AEpl Pai operário especializado, O Mãe assistente administrativa, EE. Tem uma irmã mais velha. Vive com os pais	Faz amigos com facilidade. Considera atravessar dias que se sente bastante positivo e noutros menos otimista. Afirma, o importante é viver um dia de cada vez.	Percurso escolar na escola pública contando com o apoio de NEE, encontra-se no 11º ano com a aplicação de um C.E.I..	Considera a APPC uma mais valia para todas as pessoas com PC, salientando no seu caso, a instituição nunca ter deixado de o apoiar.	Dedica-se à prática da escrita e gostava de continuar ao longo da sua vida a escrever como modo de vida	Diz: “mas de qualquer forma é preciso viver um dia de cada vez e tentar alcançar os nossos objetivos”
Júlia Nasceu: Lisboa Vive: Caparica Idade:27	Ligeiro, apresenta limitações motoras ligeiras Parto normal detetada a PC nos primeiros meses	PTE Pai: Piloto de Linha Aérea, PTE Mãe: profissional de seguros, PTE Boa condição socioeconómica para os apoios necessários	Não se sentiu propriamente excluída ao longo da vida. Faz amigos com facilidade. Episódio de bullying só no 1º ciclo	Inicialmente em colégio particular, depois escola pública. Licenciatura na área do Turismo. Percurso escolar “ao princípio gozavam comigo e até me passavam rasteiras”	Considera a APPC uma mais valia para todas as pessoas com PC, sendo voluntária na instituição, fazendo parte da equipa de arbitragem no Boccia.	Situação profissional – atualmente na situação de desemprego, encetou busca ativa após licenciatura, tendo passado por empresas operadoras turísticas e hotéis	Perspetiva vir a constituir família e trabalhar numa operadora de turismo.
Paulo Nasceu: Lisboa Vive: Lisboa Idade:24	Moderado motor; severo comunicação Parto provocado com resultados penalizadores.	PTE Pai: GNR, EE Mãe: funcionária em instituição bancária, PTE Capacidade	Faz amigos com facilidade, boa relação com os professores. Considera a existência de	Percurso escolar na escola pública necessitando de apoio de NEE, sem défice foi aplicado um C.E.I.,	Considera a APPC uma mais valia para todas as pessoas com PC, já praticou Boccia e Dança individual tendo	Situação profissional – trabalha numa instituição bancária onde distribui a correspondência interna. Iniciou estágio	Nada a referir

		económica de proporcionar apoios terapêuticos Irmã mais nova	discriminação e exclusão principalmente a nível escolar.	completou nove anos de escolaridade sem obter qualquer certificação. Durante o 1º Ciclo sofreu alguns episódios de bullying e sentindo-se igualmente ignorado por um “com o tempo fui fazendo amigos e não tive mais problemas”, “ fui eleito pelos meus colegas para delegado de turma e a professora de imediato destituiu-me por ter paralisia cerebral”	estado na Alemanha, sempre ligado ao Ginásio Clube Português. Atualmente pratica natação.	através da AFID e do programa “ Um Passo a Três”, consistindo num protocolo entre a associação, a empresa e o deficiente com planos renováveis a seis meses. “estou muito satisfeito com a minha ocupação”	
Simão Nasceu: Montijo Vive: Moita Idade:30	Severo Parto normal, sofreu anoxia devido a atraso durante o trabalho de parto, foi detetada a paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. Apresenta limitações motoras e de comunicação severas.	Pai: operário metalúrgico Mãe: empregada do comércio Conseguiram proporcionar acompanhamento por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e terapeuta da fala.	Faz amigos com facilidade, boa relação com grande parte dos professores, embora reporte uma situação de discriminação com uma professora Considera a existência de discriminação e exclusão principalmente a nível da sociedade local. Contesta a falta de	Percurso escolar complicado, entra aos nove anos para a escola estando anteriormente na CERCÍ da Moita. Completa o quarto ano e só aos vinte e quatro anos através do programa das novas oportunidades obtém o nono ano. No presente encontra-se na CERCÍ Moita onde é ministrada, a	Considera a APPC uma mais valia para todas as pessoas com PC. Pratica Boccia e natação.	Situação profissional, trabalha na CERCÍ – CAO, desempenhando funções administrativas tais como registos, tratamento informático e estafeta. Considera importante trabalhar	Deseja ter trabalho

			acessibilidades e de uma forma geral a falta de cumprimento do legislado	título de revisão, conhecimentos de matemática “uma professora disse que ou ia para outra turma ou ela metia baixa”			
--	--	--	--------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--



**Europass-
Curriculum Vitae**



Informação pessoal

Apelido(s) / Nome(s) próprio(s) da Cruz Paninho de Almeida Gomes, Orlando

Morada(s) Avenida Prof. Doutor Carlos Ribeiro, 8 C 0 C, 2840 – 473 Seixal, Portugal

Telefone(s) (+351) 917230448

Fax(es)

Correio(s) electrónico(s) opgomes@gmail.com

Nacionalidade Portuguesa

Data de nascimento 04-12-1957

Sexo Masculino

**Experiência
profissional**

Datas Anos lectivos 2010/2011/2012/2013/2014/2015

Função ou cargo ocupado Docente Sociologia – A sociedade actual

Nome e morada do empregador Universidade Sénior do Seixal - Seixal

Datas Desde Maio de 1977 a Fevereiro de 2010

Nome e morada do empregador Força Aérea Portuguesa
Embaixada de Portugal em Bona/RFA
Instituto de Ação Social das Forças Armadas

Tipo de empresa ou sector Ministério da Defesa Nacional:

Educação e formação	
Datas	28FEV, 7MAR e 14MAR de 2009 – 21 horas
Designação da qualificação atribuída	Curso de Formação de mediadores de Cursos E.F.A. (Educação e Formação de Adultos)
Principais disciplinas/competências profissionais	Mediador em formação de adultos – RVCC e EFA
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Escola Profissional Almirante Tasso de Figueiredo
Nível segundo a classificação nacional ou internacional	Mediador
Datas	30MAI07 Certificado nº 478/2007 – 300 Horas
Designação da qualificação atribuída	Curso de Formação Inicial Pedagógica de Formadores
Principais disciplinas/competências profissionais	Formador
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	NHK Formação e Novas Tecnologias - Lisboa
Nível segundo a classificação nacional ou internacional	Certificado de Aptidão Profissional (CAP) Nº: EDF 457118/2007 DL
Designação da qualificação atribuída	Licenciatura em Sociologia do Trabalho
Principais disciplinas/competências profissionais	Especialização na área de planeamento e seleção de pessoal
Nome e tipo da organização de ensino ou formação	Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP) UTL - Lisboa
Nível segundo a classificação nacional ou internacional	Média final de 14 valores

Aptidões e competências pessoais

Língua(s) materna(s)
 Outra(s) língua(s)
 Auto-avaliação
Nível europeu ()*

Português

Compreensão				Conversaço				Escrita	
Compreensão oral		Leitura		Interaçção oral		Produção oral			
C1	Utilizador experiente	C2	Utilizador experiente	C1	utilizador experiente	C1	utilizador experiente	C1	utilizador experiente
B1	utilizador elementar	A2	utilizador elementar	A2	utilizador elementar	A2	utilizador elementar	A1	utilizador elementar
A1	utilizador elementar	A1	utilizador elementar	A1	utilizador elementar	A1	utilizador elementar	A1	utilizador elementar

Inglês

Françês

Espanhol	A	utilizador	A1	utilizador	A1	utilizador	A1	utilizador	A1	utilizador	
	1	elementar		elementar		elementar		elementar		elementar	
	(*) <i>Nível do Quadro Europeu Comum de Referência (CECR)</i>										
Aptidões e competências sociais	Espírito de equipa e liderança										
Aptidões e competências de organização	Coordenador de manutenção, Chefia de equipas, coordenação inter- equipas, Inspeção e supervisão de equipas de manutenção de aeronaves. Auditor de qualidade na manutenção e protecção ambiental. Formador na área da Qualidade e Ambiente										
Aptidões e competências técnicas	Manutenção de aeronaves. Operação em voo. Auditor de manutenção e procedimentos ambientais										
Aptidões e competências informáticas	Na óptica do utilizador: Windows; Ms Office Package, Page Maker e Paint-Shop Pro										
Aptidões e competências artísticas	NIL										
Outras aptidões e competências	Bricolage										
Carta de condução	Carta de condução da DGV de Lisboa nas categorias: A, A1, B e B1 (Ligeiros e motos)										
Informação adicional	<p>Frequência de Seminário sobre o tema Direito do Trabalho - 2003</p> <p>No âmbito da licenciatura e conformando o trabalho inserido no estágio final de curso, elaborou,, os manuais do Sistema de Gestão Ambiental da Base Aérea Nº 6 Montijo.</p> <p>Hobbies: Desporto em geral com incidência na corrida e ténis.</p> <p>Xadrez, leitura e cinema</p>										
Anexos											