



FEDERAÇÃO PORTUGUESA DE CENTROS DE FORMAÇÃO
PROFISSIONAL E EMPREGO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA



Publicação Cofinanciada pelo Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo
INR, I.P., 2019



COLETÂNEA DE ARTIGOS

AD VAN GENNEP

QUALIDADE DE VIDA | MODELO DE APOIOS | PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL | PARADIGMAS DE APOIOS



DIGNIDADE E INCLUSÃO

COLETÂNEA DE ARTIGOS DE AD VAN GENNEP *DIGNIDADE E INCLUSÃO*



COLETÂNEA DE ARTIGOS DE
AD VAN GENNEP
DIGNIDADE E INCLUSÃO

FORMEM

Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e
Emprego de Pessoas com Deficiência

Coimbra, dezembro de 2019

Título:

Coletânea de Artigos de Ad Van Gennepe: Dignidade e Inclusão

Ano:

2019

Autoria:

Prof. Dr. Adrian Th. G. Van Gennepe (Ad Van Gennepe)

Edição e Revisão:

Ana Teresa Cardoso

Anja Masteling

Joana Glória

Mário Pereira

Raul Rocha

Prefácio:

Prof. Dr. Geert Van Hove (Universidade de Gante)

Edição e Distribuição:

FORMEM - Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência

Rua Coronel Júlio Veiga Simão, Edifício CTCV, 3º Piso

3025-307 Coimbra, Portugal

+351 925 142 209 | +351 239 493 212

formem.federacao@gmail.com

www.formem.org.pt

Publicação cofinanciada pelo:

Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P., 2019

**Tiragem:**

500 Exemplares

Execução Gráfica:

Tipografia Lousanense, Lda. – Lousã

Depósito Legal nº 305453/10

Imagem capa:

Canva.com

Imagens artigos:

pixabay.com/pt

CONTEÚDO

Prefácio	5
Apresentação Editorial.....	7
Qualidade de Vida e Apoios	11
Nota Prévia	12
Introdução	13
Uma Definição Moderna de Deficiência Mental	15
A Qualidade de Vida das Pessoas com Deficiência Mental.....	19
A Avaliação da Qualidade dos Apoios.....	29
A Educação das Pessoas com Deficiência Mental	40
Referência Bibliográficas:	46
O Incremento da Inclusão das Pessoas Adultas com Deficiência Intelectual.....	47
Introdução	48
O Mundo Social.....	49
Inclusão.....	52
Sucessos e fracassos na luta pela inclusão	59
Ordenamento Dos Factores De Sucesso.....	73
Referências Bibliográficas.....	75

Qualidade de Vida	77
Introdução	78
Os serviços para pessoas com deficiências intelectuais	80
1. Igualização	86
2. Cuidado	87
3. Empowerment	92
4. Inclusão	96
5. Empowerment e inclusão	101
Referências Bibliográficas	105
Mudança e Coexistência de Paradigmas	107
Introdução	108
O Paradigma da Deficiência como Defeito da Pessoa..	109
O Paradigma Desenvolvimental	112
Paradigma da Cidadania	117
O Paradigma da Interseccionalidade	121
Referência Bibliográficas	131

PREFÁCIO

Um conjunto interessante de textos de Ad Van Gennepe são compilados nesta publicação.

Professor em Amesterdão por largos anos, Van Gennepe foi posteriormente professor em Maastricht. Durante toda a sua carreira prestou uma especial atenção às pessoas com deficiência intelectual, tendo assumido que a abordagem deveria estar assente nos seus talentos e direitos. O direito aos apoios tomou uma posição central no seu pensamento. O seu ponto de partida era que sem apoios apropriados não será possível proporcionar qualidade de vida a este grupo de pessoas.

Van Gennepe foi alguém que procurou interligar a teoria com a ação. Muito cuidadoso na introdução e uso de termos conceptuais, foi, contudo, sempre à procura de exemplos de boas-práticas. Era, na verdade, um mestre em ligar a prática com enquadramentos conceptuais muito precisos.

Ad Van Gennepe era um homem culto. Foi um dos poucos académicos que continuou a trabalhar a literatura germânica (em contraste com os seus colegas que adotaram a literatura anglo-saxónica). Com todas estas fontes e perspectivas à disposição, e com um bom conhecimento da História como um extra, Van Gennepe conseguiu projetar e prever os principais paradigmas na área da deficiência. Em particular, Van Gennepe trabalhou de forma profunda o impacto dos para-

digmas na posição das pessoas com deficiência: a pessoa como um paciente (modelo médico); a pessoa como um estudante (paradigma do desenvolvimento); a pessoa com deficiência como um cidadão com direitos (paradigma dos direitos humanos); a mudança para um cliente num sistema de cuidados neoliberal (o modelo de gestão). Van Gennep projetou este encadeamento anos antes de este ser possível observar na realidade.

O trabalho de Van Gennep manteve-se fiel ao seu enquadramento na teoria social crítica e emancipadora. Ele via as grandes instituições como tendo um efeito negativo na qualidade de vida das pessoas com deficiência. Afeto e apoio na sociedade eram aspetos fundamentais para Van Gennep: pessoas com deficiência não deveriam ser “largadas” na sociedade. Nesse sentido, optou por uma abordagem baseada na comunidade, próximo das pessoas e em entidades pequenas e familiares (de fácil reconhecimento). Esta, segundo Van Gennep, era a única forma para alcançar qualidade de vida para este grupo de pessoas.

Sei que o Prof. Van Gennep tinha grande admiração pelos projetos portugueses os quais ele fora convidado a visitar e a contribuir. Ele via nestes projetos as suas ideias e os seus princípios a florir na prática. Isto deu-lhe ainda mais força para continuar a trabalhar de forma objetiva para melhorar a vida deste grupo de pessoas ao qual dedicou toda a sua carreira.

*Prof. Dr. Geert Van Hove
(Universidade de Gante)*

APRESENTAÇÃO EDITORIAL

A edição desta coletânea de textos pretende dar a conhecer em Portugal uma figura maior entre os grandes estudiosos da problemática da deficiência: O Prof. Dr. Adrian Th. G. Van Genneep.

Nascido no ano de 1937 e falecido em 2019, Ad Van Genneep foi professor catedrático da Faculdade de Pedagogia e Ciências da Educação da Universidade de Amesterdão e professor convidado na Universidade de Maastricht, tendo dedicado toda a sua vida académica ao estudo da deficiência intelectual, com grande ênfase nas questões relacionadas com a organização e a qualidade dos apoios prestados a estas pessoas.

Os seus trabalhos, em que a qualidade de vida e a qualidade dos apoios são temas destacados, teriam grande impacto e foram um contributo essencial para a evolução dos apoios no sentido da normalização, da integração e da inclusão. Por este trabalho meritório, foi condecorado pela Rainha dos Países Baixos como Cavaleiro da Ordem do Leão Neerlandês.

É autor de uma vasta bibliografia e grande número de artigos publicados em neerlandês (holandês), o que dificulta a disseminação e conhecimento do seu trabalho noutros países. Acreditamos que apenas por isso não alcançou maior prestígio internacional.

A ligação do Prof. Dr. Ad Van Genneep a Portugal começou em 1989, quando um grupo de pessoas com ligações à ARCIL, CERCIMIRA, CERCIIV e ASSOL apresentou um pedido de financiemen-

to à Fundação Calouste Gulbenkian com o objetivo de desenvolver um curriculum para alunos com deficiência mental profunda.

A Fundação Gulbenkian informou que aprovaria e financiaria o projeto com a condição de haver um supervisor internacional de reconhecido mérito. Pensámos, então, no Prof. Dr. Ad Van Genneep, por ser uma figura muito prestigiada nos Países Baixos e por termos acesso facilitado através de uma amiga holandesa que, nessa época, era sua assistente. Feito o contacto, ele prontamente aceitou a responsabilidade.

O projeto foi praticamente concluído sem que nos tenhamos encontrado pessoalmente. Todavia, a sua supervisão foi muito eficiente e exigente. Nós enviávamos por correio os textos que íamos conseguindo fazer e passadas duas semanas recebíamos de volta os textos anotados com uma esferográfica vermelha. As anotações incluíam correções gramaticais e dos termos usados, novas ideias a explorar ou indicações de artigos ou livros que deveríamos ler – alguns que ele próprio nos enviava. Achamos importante referir estes pormenores, pois refletem a figura dedicada e conceptualmente rigorosa do Prof. Dr. Ad Van Genneep.

Em dezembro de 1996 o Prof Dr. Ad Van Genneep veio pela primeira vez a Portugal, tendo realizado conferências em Oliveira de Frades e Aveiro. O texto “Qualidade de Vida e Apoios” serviu de base a essas conferências e seria integrado na segunda edição (2003), e subsequentes, do livro “Se Houvera Quem me Ensinar...” . Uma versão revista deste texto é publicada nesta coletânea.

Em 2009 voltaria a Portugal onde faria duas comunicações na *X Gentle Teaching International Conference* realizada em S. Pedro do Sul. Versões revistas dos textos dessas comunicações: “O Incremento da Inclusão das Pessoas Adultas com Deficiência Intelectual” e “Qualidade de Vida”, também estão presentes nesta publicação.

O quarto artigo incluído nesta coletânea teve origem em agosto de 2019. Embora já bastante debilitado, o Prof. Dr. Ad Van Gennepe fez questão de procurar entre os seus papéis um artigo que tinha escrito em 2017 e que ele próprio encarava como o seu último contributo para a causa das pessoas com deficiência intelectual.

Este artigo, a que damos o título “Mudança e Coexistência de Paradigmas”, remete para a ideia de que as mudanças de paradigma não se fazem de forma abrupta, mas por uma coexistência, nem sempre pacífica, em que os paradigmas se empurram uns aos outros, de tal modo que um acaba por adquirir um papel dominante num determinado momento. Este é um texto que reflete sobre a complexidade da realidade das pessoas com deficiência intelectual, mas também para a complexidade dos paradigmas e conceitos que usamos para compreender e descrever esse fenómeno.

Acreditamos que o conjunto destes textos, disponibilizados nesta edição para o público português, trazem elementos muito importantes para as discussões sobre a qualidade dos serviços, a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência e incapacidade. Tudo temas em que a FORMEM, as suas associadas e, de um modo geral, todas as partes interessadas no apoio às pessoas com deficiência estão envolvidas.

Gostaríamos de finalizar este ponto introdutório à coletânea enaltecendo uma ideia escrita pelo Prof. Dr. Ad Van Gennepe, já com os seus 80 anos de idade, e que, seguramente, é uma fonte de inspiração para todos nós que trabalhamos no apoio às pessoas com deficiência: “Dois valores são para mim inquestionáveis: dignidade humana e inclusão.”

Mário Pereira

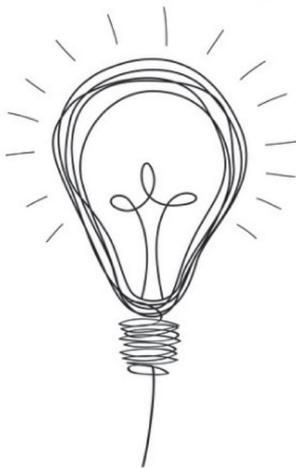
Presidente da Direção da FORMEM



QUALIDADE DE VIDA E APOIOS

A evolução dos pontos de vista sobre a deficiência mental e os apoios a pessoas com deficiência mental

Por Prof. Dr. Ad Th. G. Van Genneep



*Prof. Dr. A. Van Genneep (1996), Capítulo 18, “Se Houvera quem me Ensinara...”,
edições Fundação Calouste Gulbenkian.*

NOTA PRÉVIA

O presente texto foi apresentado pelo Prof. Dr. Van Gennep na Conferência “Se Houvera Quem me Ensinara...”, organizada pela ASSOL e pela CERCIAV de Aveiro, que teve uma sessão em Oliveira de Frades no dia 6 e outra em Aveiro no dia 7 de dezembro de 1996.

A Conferência foi organizada com o objetivo de aproveitar a vinda do Prof. Dr. Van Gennep a Portugal e fazer a apresentação pública do livro “Se Houvera Quem me Ensinara...” do qual foi supervisor científico. O livro foi editado pela Fundação Calouste Gulbenkian em 1996. Este livro, com prefácio do Prof. Van Gennep, é da autoria de um grupo de técnicos, alguns ligados à ASSOL, coordenado por Mário Pereira e Fernando Vieira e de que fizeram parte Anja Masteling, Manuel Rodrigues, Filomena Castro, Orlanda Trindade e Riek van Breda.

INTRODUÇÃO

O apoio prestado às pessoas com deficiência foi até aos anos 70 essencialmente garantido por instituições, seguindo uma conceção assistencial. As pessoas com deficiência eram vistas como pessoas doentes e necessitando de proteção, proteção essa que devia ser garantida em locais especiais, adaptados às presumíveis características destas pessoas. Estas comunidades, que deviam estar segregadas da comunidade normal, tinham estruturas rígidas, com poucas exigências, estímulos reduzidos e onde as coisas aconteciam a um ritmo lento e com pouca ocupação do tempo.

Na Europa do Norte estas organizações chamavam-se mesmo hospitais, o que era consequência do ponto de vista segundo o qual as pessoas com deficiência mental eram pessoas doentes. O ponto de vista que considerava as pessoas com deficiência mental pessoas doentes e organizava os apoios como um hospital denominou-se de modelo médico.

De acordo com o modelo médico, as pessoas com deficiência mental tinham problemas no funcionamento no seu dia-a-dia, como consequência de fatores genéticos ou lesões orgânicas surgidas antes, durante ou depois do nascimento. As consequências destas lesões orgânicas manifestavam-se em desordens comportamentais e, em consequência, estas pessoas eram tidas como totalmente dependentes de cuidados prestados por outras pessoas.

Como as pessoas eram vistas como doentes, os cuidados deviam ser de assistência médica e enfermagem, pelo que as instituições foram estruturadas como os hospitais. Este modo de encarar os cuidados para as pessoas com deficiência mental revelou-se desadequado

e nos últimos 20 anos aconteceram duas mudanças importantes.

A primeira mudança, nos anos 70 e que colocou em causa o modelo médico, baseava-se no facto da pessoa com deficiência mental deixar de ser vista como uma pessoa doente e passar a ser vista como uma pessoa com potencialidades que têm de ser desenvolvidas através da aprendizagem. Tal como todas as outras, as pessoas com deficiência mental têm potencialidades inatas. O desenvolvimento dessas potencialidades pode ser parcialmente limitado, mas apesar disso podem ser desenvolvidas.

As pessoas com deficiência mental, sobretudo as crianças e jovens, deixaram de ser vistas como doentes e incapazes para passarem a ser vistas como alunos com capacidades para aprender e se desenvolverem.

Considerava-se que este desenvolvimento, de uma maneira geral, tem as mesmas fases que o desenvolvimento normal, mas, devido à sua lentidão, o nível final alcançado situava-se abaixo do normal.

Sendo o desenvolvimento da pessoa o resultado da interação do crescimento, maturação e aprendizagem, este só é possível através dos estímulos ambientais. Assim, as pessoas que prestam apoio têm de trabalhar para proporcionar oportunidades de acesso a esses estímulos. A aprendizagem torna-se o objetivo do apoio.

As pessoas com deficiência mental passaram a ser vistas como pessoas normais, com necessidades normais, mas também com necessidades especiais, para quem as circunstâncias da vida e os padrões de vida devem ser os mais normais possíveis, que podem ser adaptados, mas só tanto quanto o necessário. A isto chama-se **normalização**.

Como consequência do princípio da normalização, cada vez mais as pessoas com deficiência mental vão permanecendo na comunidade e saindo das instituições tipo hospital. Assim, as crianças vivem em casa e vão a uma escola especial ou a um centro de dia especial; os adultos vivem em casa ou num lar residencial e durante o dia visitam locais de trabalho protegidos ou centros de dia especiais.

A segunda mudança consumou-se nos anos 90, tendo surgido como consequência de novas formas de pensamento acerca da deficiência. A nova concepção defende que a deficiência não é uma consequência de lesões orgânicas, mas de normas, valores e exigências sociais.

Assim, a deficiência é, em primeiro lugar, um problema social e, por isso, a solução desse problema tem de ocorrer dentro da comunidade em que a pessoa vive. A pessoa com uma deficiência intelectual tem que dispor dos apoios que lhe permitam um posicionamento em condições de igualdade como cidadão na sociedade, apesar das suas deficiências. Isto denomina-se **integração**.

Estas duas mudanças tiveram consequências tão profundas que originaram uma nova definição de deficiência mental (Associação Americana para a Deficiência Mental, AAMR, 1992).

UMA DEFINIÇÃO MODERNA DE DEFICIÊNCIA MENTAL

A deficiência mental refere-se a limitações substanciais no funcionamento presente. Caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo concomitantemente limitações em duas ou mais das seguintes áreas do

comportamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, aptidões sociais, saúde e segurança, conhecimentos acadêmicos, uso dos recursos da comunidade, autodireção, lazer e trabalho. A deficiência mental manifesta-se antes dos 18 anos.

Para o diagnóstico da deficiência mental é essencial considerar os seguintes pontos:

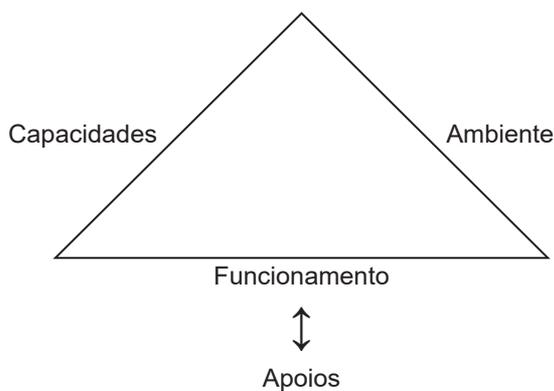
1. Uma avaliação válida tem em conta a diversidade cultural e linguística, assim como diferentes formas de comunicação e padrões comportamentais.
2. As limitações nas capacidades de adaptação ocorrem no contexto ambiental característico do sujeito e seus pares, que condiciona as necessidades individuais de apoio.
3. As limitações adaptativas específicas em algumas áreas da pessoa coexistem, muitas vezes, com aspetos fortes noutras áreas adaptativas e outras capacidades.
4. Com os apoios apropriados e durante o tempo necessário, o funcionamento da pessoa com deficiência mental melhorará.

Esta definição difere em certos pontos de anteriores definições formuladas a partir de 1959, nomeadamente:

- especifica áreas de adaptação.
- acentua a relação entre limitações intelectuais e comportamento adaptativo.
- acentua a importância das influências ambientais no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo.
- acentua a importância da intensidade dos apoios necessários para melhorar o funcionamento na comunidade.

Na definição de 1992, as limitações funcionais são vistas como o resultado da interação entre as capacidades intelectuais (inteligência e estratégias de adaptação), e as exigências do meio onde a pessoa vive (casa, escola, trabalho, comunidade).

As necessidades de apoio têm relação direta com as limitações no funcionamento, sendo certo que a presença ou ausência de apoios influenciam o funcionamento.



A ênfase que se coloca na influência do ambiente é a maior novidade desta definição. A AAMR (1992) estabeleceu que os bons ambientes têm 3 características fundamentais:

1. Proporcionam oportunidades que podem facilitar:

- uma crescente satisfação com a sua própria vida;
- um sentimento de amor, afeição e pertença que provém de relações amorosas ou de amizade;
- uma sensação de segurança que advém da capacidade de decidir os seus atos e do controlo sobre o próprio meio;
- um alargamento das oportunidades de escolha e controlo.

2. Proporcionam bem-estar. Os fatores importantes são:

- físicos – saúde e segurança pessoal;
- materiais – conforto material e segurança financeira;
- sociais – atividades cívicas e comunitárias;
- estimulação intelectual;
- trabalho que seja útil, interessante e recompensador;
- lazer e recreação numa perspetiva de obtenção de prazer.

3. Promovem estabilidade, previsibilidade e controlo:

- A estabilidade do meio é uma condição importante, mas, ao mesmo tempo, deve existir variabilidade na intensidade dos apoios.

Ter oportunidades, bem-estar e estabilidade contribuem seguramente para melhorar o funcionamento da pessoa:



Quanto melhor for o funcionamento da pessoa na sua comunidade maior será o reconhecimento da qualidade da pessoa como cidadão igual aos outros na sociedade.

A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL

Introdução

Nos anos 80, começou a questionar-se se o bem-estar das pessoas realmente melhorava em resultado de todos os cuidados que recebiam. A “qualidade de vida” tornou-se um assunto de discussão no campo dos cuidados para pessoas com deficiência.

O dicionário holandês define o conceito de qualidade como a natureza e função de algo. Um produto de qualidade é um produto de boa qualidade na sua natureza e função. Assim, quando falamos acerca da qualidade dos cuidados, falamos da sua natureza e função ou, por outras palavras, do que esses cuidados pretendem ser.

O que é que estes cuidados pretendem, então, ser? O que pretendem alcançar as pessoas que prestam esses cuidados?

Acreditamos que todos estes cuidados pretendem proporcionar uma qualidade de vida às pessoas com deficiência mental, tão boa quanto possível, mas fica a questão de saber o que significa na realidade qualidade de vida.

Problemas teóricos relacionados com o conceito de qualidade de vida

Por um lado, encontramos as perspetivas subjetivas que conduzem a escolhas pessoais, baseadas nas necessidades pessoais. Estas escolhas conduzem às intervenções pessoais. Por outro lado, encontramos as perspetivas objetivas de entre as quais assumem grande

importância as normas baseadas nas expectativas sociais, dado que estas orientam o desenvolvimento das políticas ligadas à prestação de cuidados.

O primeiro ponto de vista é o descrito por Taylor e Bogdan (1990) e, segundo este, a qualidade de vida deve ser estudada partindo da perspetiva individual. Considera igualmente que a qualidade de vida é uma questão de experiências subjetivas.

A questão aqui prende-se com a satisfação pessoal, pois sendo verdade que fatores objetivos podem influenciar as experiências individuais, isso não altera o facto de estarmos a tratar da experiência subjetiva como tal.

Uma vez que as mesmas circunstâncias objetivas podem ser vividas de diferentes maneiras por diferentes pessoas, a qualidade de vida sentida por pessoas que vivem nas mesmas circunstâncias pode ser diferente.

Quando estudamos a qualidade de vida de pessoas rotuladas de “deficientes mentais”, devemos em primeiro lugar, retirar-lhes o rótulo, porque este pode-se colocar no caminho de conhecer verdadeiramente o que estas pessoas experienciam. É necessário tentar ver o Mundo a partir da perspetiva da pessoa em questão, o que poderá colocar-nos alguns problemas metodológicos. Por exemplo, pessoas com uma deficiência mental profunda não podem expressar o seu (des)contentamento verbalmente; pelo que não sabemos como experienciam a sua própria vida. Estudar a qualidade de vida requer um conhecimento aprofundado das pessoas e das suas perspetivas.

A opinião de Taylor e Bogdan (1990) valoriza a experiência pessoal, defendendo que as considerações e opiniões ligadas à qualidade de vida devem respeitar as experiências subjetivas e que devemos estar atentos a definições e opiniões restritivas.

Um segundo ponto de vista sustentado por Halpern (1993) defende que existem fatores objetivos que permitem definir qualidade de vida. Baseado numa revisão da literatura, Halpern desenvolveu uma lista de quinze objetivos, agrupados em três domínios, que, segundo a sua opinião, são essenciais para haver qualidade de vida:

- **bem-estar físico e material:** saúde mental e física, alimentação, vestuário e habitação, segurança financeira e prevenção de acidentes;
- **desempenho de papéis adultos:** mobilidade e acesso na comunidade, trabalho, carreira e emprego, lazer e tempos livres, relacionamento pessoal e rede social, educação, espiritualidade, cidadania;
- **satisfação pessoal:** alegria, satisfação, sensação geral de bem-estar.

Esta lista apresenta os aspetos objetivos da qualidade de vida.

Em síntese, pode afirmar-se que estes dois pontos de vista se completam e que a qualidade de vida tem um lado subjetivo e outro objetivo. Os aspetos objetivos incluem os aspetos físicos, materiais, psicológicos e sociais; os aspetos subjetivos refletem a perceção individual e a avaliação pessoal destes aspetos objetivos e, nos casos positivos, a satisfação daí decorrente.

Refira-se aqui Edgerton (1990) que acredita que mesmo proporcionando às pessoas uma melhoria objetiva dos padrões de vida, não se aumenta necessariamente a sua sensação de bem-estar, porque ainda que a qualidade de vida possa ser medida por critérios objetivos, ela é vivenciada subjetivamente.

Embora aceitando toda a subjetividade em questão, devemos trabalhar para melhorar os aspetos objetivos e torná-los acessíveis às pessoas com deficiência mental, tais como a melhoria das condições de habitação, cuidados médicos, trabalho, lazer, etc... Mas essas condições não devem constituir mais do que opções, que não devemos impor às pessoas.

As escolhas individuais entre as opções disponíveis são essenciais para a qualidade de vida. A escolha feita pelo indivíduo deve ser a linha de orientação em cada ação levada a cabo para a melhoria da sua qualidade de vida.

Agora vou vos apresentar a minha própria interpretação de qualidade de vida.

A primeira característica de uma vida com qualidade é que deve ser permitido à pessoa moldar e dar conteúdo à sua própria vida, de acordo com as necessidades básicas universais. Estas necessidades básicas são as demonstradas objetivamente como necessárias para o bem-estar da pessoa humana; por exemplo: a necessidade de vestuário e alimentação, a necessidade de desenvolvimento, de trabalho e lazer, relações com outras pessoas, participação na vida social.

A segunda característica é que a pessoa deve ser capaz de viver nas circunstâncias e de acordo com os padrões acessíveis às outras na sua comunidade, por exemplo: um certo ritmo de vida, experiências de desenvolvimento, habitação, vizinhança, padrões de vida. Aqui também falo de fatores objetivos.

A terceira característica é que a pessoa deve sentir-se satisfeita com a sua própria vida: satisfação pessoal de vida. Aqui falo de experiências subjetivas.

A qualidade de vida formulada desta maneira é influenciada pelos cuidados prestados. Então, a qualidade dos cuidados deve ser avaliada pela qualidade de vida alcançada pelas pessoas que os recebem definida como acabei de descrever.

A qualidade dos apoios

A possibilidade de moldar e dar conteúdo à sua própria vida, de acordo com as necessidades básicas é, como referido anteriormente, a **primeira exigência de uma vida de qualidade**.

As pessoas com deficiência mental têm, tal como todas as outras, necessidades normais, mas, além destas, têm também necessidades especiais decorrentes da sua deficiência que exigem cuidados especiais.

De uma maneira geral, pode-se definir cuidados de qualidade como os que proporcionam as formas específicas de apoio requeridas pelas necessidades especiais da pessoa.

Necessidades e cuidados

Nível de Necessidades	Tipo de Necessidades	Tipo de Cuidados
Supra-pessoal	Societal	Emancipação
Inter-pessoal	Relacional	Contacto/interacção
Pessoal	Auto-actualização	Desenvolvimento
Intra-pessoal	Psicológicas	Tratamento
Infra-pessoal	Físicas	Assistência/acompanhamento

Em primeiro lugar, falamos de necessidades relacionadas com a utilização de vários serviços e facilidades disponíveis na comunidade.

de; a possibilidade de resposta às exigências sociais e a assunção de responsabilidades. Em suma, falamos da capacidade de orientar uma vida que seja aceite pelas outras pessoas da comunidade.

Estas necessidades especiais requerem que os cuidados providenciados promovam a emancipação da pessoa. Por emancipação entendemos a possibilidade de a pessoa com deficiência mental poder alcançar uma posição que lhe permita desfrutar de iguais direitos, de modo a tornar-se um elemento respeitado na sociedade. Isto implica aprender em escolas normais, trabalhar em situações normais, viver em casas normais em vilas ou cidades, ser capaz de usar lojas, transportes, meios de lazer, etc.

Os cuidados são de qualidade se conduzem à emancipação e ajudam a pessoa com deficiência mental a participar de uma forma otimizada na vida da comunidade.

Em segundo lugar, estamos a falar de necessidades relacionais. As pessoas com deficiência mental têm mais dificuldade em construir e manter relações com outras pessoas, assim como têm mais problemas em viver inseridas nos grupos naturais, como por exemplo: a família, os vizinhos, a escola ou o local de trabalho. Em suma, falamos de necessidades especiais de apoios que levam a uma vida independente juntamente com outras pessoas, incluindo na comunicação e na interação, aceitando o facto de que estas pessoas podem relacionar-se com outras pessoas quer ao nível da amizade, quer da sexualidade.

Os cuidados são de qualidade se permitirem que o contacto se desenvolva de uma forma natural e, deste modo, ajudam as pessoas a construir e a manter relações emocionalmente satisfatórias.

Em terceiro lugar, estamos a falar de necessidades relacionadas com autonomia pessoal. Se quando nascemos, todos nós estamos igualmente e largamente dependentes de outros, com o tempo, tornamo-nos cada vez menos dependentes. No entanto, para as pessoas com deficiência mental este desenvolvimento no sentido da autonomia é muito mais problemático e durante toda a sua vida terão dificuldade em funcionar independentemente.

Em resumo, estamos a falar da necessidade especial de apoio para ser capaz de levar o mesmo tipo de vida que as outras pessoas. Esta necessidade especial requer uma forma de apoio gerador de desenvolvimento, o que se concretiza pela estimulação e pelo desenvolvimento das potencialidades inatas. Isto significa desenvolver o seu sistema motor, a sua capacidade para fazer coisas independentemente, a sua comunicação e as suas capacidades de aprendizagem e de trabalho.

Os cuidados são de qualidade se conduzirem ao desenvolvimento e se forem capazes de dar a uma pessoa (e de uma maneira diferente para cada pessoa) uma relação otimizada entre o grau desejável de autonomia e a inevitável dependência, dadas as potencialidades e as limitações inatas dessas pessoas.

A inevitável dependência do apoio de outras pessoas pode não conduzir à independência, mas deve evitar a dependência. Aqui estamos a falar de uma certa interdependência inevitável nas relações entre as pessoas.

Em quarto lugar, estamos a falar de necessidades psicológicas. Estas, regra geral, manifestam-se por si próprias nos problemas de comportamento. As pessoas com deficiência mental são pessoas emocionalmente vulneráveis e, comparativamente, o risco de inci-

dência de problemas emocionais e comportamentais é, no seu caso, pelo menos três vezes maior que numa pessoa normal.

Os problemas resultantes de necessidades psicológicas especiais podem requerer tratamento médico ou psicológico como uma forma de cuidado. Por tratamento, entendemos lidar com estes problemas de uma forma que estes desapareçam completamente, ou que a sua frequência e intensidade sejam reduzidas a um nível aceitável.

Os cuidados são de qualidade se proporcionam um tratamento em que estes problemas, de facto, desaparecem ou são reduzidos a um nível aceitável.

Em quinto lugar, estamos a falar de necessidades físicas. As necessidades físicas, regra geral, manifestam-se através de problemas motores, epilepsia, problemas de visão, audição e doenças, que podem surgir em diferentes combinações. Devido à sua grande vulnerabilidade física, estas pessoas são também emocionalmente vulneráveis; por isso, em muitos casos se fala de multideficiências graves. Estas necessidades físicas especiais requerem assistência. Por assistência entendemos a ação de fazer com que as condições físicas destas pessoas passem a ser tão otimizadas quanto possível.

Os cuidados são de qualidade se asseguram uma assistência em que a pessoa assistida se sente fisicamente bem, porque obtém cuidados básicos ao nível da alimentação (comida e bebida suficientes), higiene (é lavada e limpa vezes suficientes, tem roupas limpas) e pode comunicar adequadamente (ao seu nível) as suas necessidades físicas especiais.

A segunda condição para uma vida de qualidade é viver sob circunstâncias e de acordo com os padrões acessíveis para as outras pessoas da sociedade.

Ao falar de padrões de vida estamos a falar acerca do ritmo e das rotinas do dia, da semana, do ano e das várias etapas da vida, mais concretamente: levantar-se de manhã e não ficar na cama o dia todo; depois do pequeno-almoço, as crianças (3 anos em diante) vão para a escola, os adultos vão para o seu local de trabalho e os idosos vão para onde gostem de passar o resto do dia. À noite, há espaço suficiente para o lazer/recreação. Esta rotina dura 5 dias por semana, exceto ao fim-de-semana, mas nem todas as semanas são passadas da mesma maneira. Há também as férias e os feriados.

Este padrão de vida é acessível à maioria dos seus pares na comunidade e, por isso, eles devem ser acessíveis também às pessoas com deficiência mental. Para além das suas necessidades especiais, estas pessoas têm necessidades normais e, a este respeito, não diferem das outras pessoas, pelo que é básico o seu direito de viver, tanto quanto possível, a sua vida de acordo com padrões normais. Um exemplo deste padrão é o facto de a pessoa deixar a sua casa durante o dia e participar em atividades desenvolvidas noutra local.

Os cuidados são de qualidade quando o padrão de vida da pessoa com deficiência mental torna possível um ritmo de vida e o desenvolvimento de experiências tão normais quanto possível.

A seguir trataremos das circunstâncias de vida, especialmente das condições de habitação.

A nossa casa é, para nós, o sítio por excelência: onde comemos, dormimos e nos lavamos. Ela oferece-nos a oportunidade de privacidade e liberdade. É também o local onde recebemos os nossos amigos e ajuda-nos a estabelecer vários contactos com os nossos vizinhos e com a comunidade.

Para que as pessoas com deficiência mental possam viver com qualidade é necessário que possam usufruir de condições normais de vida, tão boas quanto possível.

As condições de vida são de qualidade se:

- a acomodação física for tão boa e normal quanto possível.
- as pessoas forem tratadas personalizadas, isto é, se forem respeitadas como pessoas e tratadas como indivíduos.
- as pessoas forem suficientemente integradas física, funcional e socialmente.

A **terceira característica** da qualidade de vida é a satisfação pessoal. Este é o melhor critério de qualidade de vida, mas se cada um de nós se encontra satisfeito ou não com a sua própria vida é um assunto subjetivo.

Não nos referimos apenas ao preenchimento objetivo das necessidades, nem às condições e padrões de vida objetivos, mas especialmente ao significado e à importância que um indivíduo atribui a estes assuntos. A importância dada por uma pessoa aos vários aspectos da sua vida é essencial, mas também muito subjetiva e por isso mesmo um tipo de vida considerado muito satisfatório por uma pessoa não é necessariamente considerado da mesma forma por outra pessoa. Aqui não há critérios objetivos e só a pessoa envolvida nos pode dizer o seu critério.

Se o que acima afirmamos é válido para todas as pessoas, com as pessoas com deficiência mental é muito mais difícil saber se estão satisfeitas com a sua vida ou não, pois só um determinado número entre elas nos pode dar uma informação fiável a este respeito.

A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS APOIOS

Há uma grande diversidade de opiniões no que respeita aos métodos que devem ser utilizados na análise da qualidade dos apoios/cuidados, devido à já mencionada diversidade de pontos de vista acerca da qualidade de vida e à sua relação com a qualidade dos cuidados prestados às pessoas. Alguns métodos têm uma natureza mais objetiva (quantitativa) e estão, por isso mesmo, mais adaptados a uma análise mais objetiva dos aspetos da qualidade dos cuidados; outros têm uma visão mais subjetiva (qualitativa), estando, por isso mesmo, mais adequados a uma análise dos seus aspetos subjetivos. Mais ainda, a qualidade da avaliação pode ser classificada quanto aos produtos da análise, aos processos da análise e à análise normativa.

Métodos de avaliação

Análise	Mais Objectivas	Mais Subjectivas
Produto	Medida do Efeito	Medida da Satisfação
Processo	Descrição do Método	Descrição do Clima
Normativa	Teste da Eficiência	Teste Normativo

O primeiro modo de análise da qualidade consiste em **medir o produto dos cuidados ministrados**.

Podem ser medidos de uma maneira objetiva, verificando quais as mudanças quantificáveis que ocorrem nos comportamentos. Assim, pode-se determinar o efeito das formas de cuidados descritas (emancipação, contacto, desenvolvimento, tratamento, assistência) avaliando se os efeitos pretendidos realmente ocorrem.

Pode, por exemplo, medir-se o efeito do tratamento do comportamento autoagressivo, quantificando as mudanças ocorridas no número de vezes, duração e, de certo modo, na intensidade deste comportamento: uma pessoa bate com a cabeça na parede menos vezes, num período mais curto e com menos força? A diminuição verificada num ou mais aspetos diz alguma coisa acerca da qualidade do tratamento. Pode ser medido o progresso individual obtido, por exemplo, utilizando escalas individuais, mas podem ser apontados três problemas:

1. a tendência para responder segundo o qual julgamos ser esperado pelos outros pode inflacionar os resultados;
2. a pessoa envolvida pode estar muito satisfeita com a sua vida sem desejar mais desenvolvimento;
3. este progresso dá algumas indicações no que respeita à qualidade de vida, mas não é necessariamente um efeito dos cuidados prestados.

A vantagem na **medição do progresso do desenvolvimento pessoal** é que os técnicos podem sentir-se estimulados a melhorar os seus métodos e a individualizar os cuidados prestados. O que importa medir são os progressos verificados no aumento da autonomia da pessoa.

O inconveniente de medir a evolução feita por uma pessoa é que, ao fazer isto, se reduz um processo complicado a uma única variável. Além do mais, medindo a qualidade sob este aspeto, as pessoas com deficiências profundas podem ser prejudicadas, porque a sua evolução pode ser menos visível.

Para além das mudanças no comportamento e do progresso no desenvolvimento (também chamados indicadores psicológicos),

podemos também medir as atividades reais de um indivíduo numa situação particular (chama-se a isto os indicadores ecológicos); por exemplo, o número de atividades nas quais uma pessoa participa semanal ou mensalmente, o número de contactos que mantém com membros da família, amigos e conhecidos, etc. Estas medições são chamadas medições do estilo de vida.

Esta abordagem apresenta como vantagens uma relação mais próxima com os cuidados prestados; torna os cuidados mais flexíveis, mais criativos e individualizados; e as pessoas envolvidas não têm de esperar até que a sua formação termine para beneficiarem de novas oportunidades.

Decididamente, este tipo de medidas adapta-se melhor a novas formas de apoio em ambientes naturais do que aos apoios prestados pelas instituições só para pessoas com deficiência mental.

Um requisito importante nesta abordagem é que o método de apoio consiga desenvolver e manter as atividades selecionadas:

- utilizar meios através dos quais os indivíduos possam realizar as atividades selecionadas sem terem que saber todas as tarefas que as compõem.
- criar um quadro de responsabilidade para os técnicos que os obrigue a partilhar a seleção das atividades com o indivíduo a quem se destinam.
- desenvolver a rede de amigos de cada um destes indivíduos.

Ao acentuar a importância do estilo de vida, a atenção nos cuidados deixa de estar centrada na preparação das pessoas para uma vida adulta normal, para passar a centrar-se no apoio à sua vida adulta normal na comunidade.

Como os estilos de vida não são necessariamente diferentes para indivíduos com níveis diferentes, uma diferenciação nos objetivos do programa para estes indivíduos deixa de ser aplicável. A colocação num determinado serviço de apoio não é mais uma questão de adaptação a um grupo homogêneo, mas uma preferência por certas condições de vida, proximidade da sua família, presença de amigos, etc.

Mas, nem sempre é possível determinar o efeito da qualidade dos cuidados de um modo objetivo, nesse caso, pode tentar-se a avaliação da experiência subjetiva da satisfação de vida, nomeadamente, através de uma entrevista com a pessoa envolvida. Podemos aprender várias coisas acerca da experiência individual de satisfação de vida, quando ouvimos aquilo que têm para nos contar acerca das suas próprias experiências.

No entanto, subsiste um problema a este respeito, nomeadamente a qualidade da informação obtida através da entrevista. Pesquisas indicam os seguintes aspetos:

- responsividade: a maioria das pessoas com deficiência mental moderada ou ligeira são capazes de responder a diferentes tipos de questões, mas as pessoas com deficiência mental grave têm dificuldade em falar, quando o conseguem.
- consistência: aumenta proporcionalmente com a experiência que cada um tem em responder a questões.
- fidedignidade: as estimativas variam, mas mesmo se obtivermos a mesma resposta em duas situações diferentes, as respostas são de igual modo difíceis de interpretar.
- validade: a concordância daquilo que uma pessoa com deficiência diz com os factos reais é muitas vezes limitada.

Resumindo: para saber algo sobre as experiências subjetivas de vida no que toca à qualidade dos cuidados, temos de nos cingir às pessoas com menores índices de deficiência mental.

Em vários casos é difícil indicar qual é o efeito da qualidade dos cuidados. É, contudo, possível descrever o seu processo para, então, se poder avaliar a sua qualidade. Este processo pode ser apresentado sob um ponto de vista mais objetivo, dando uma descrição exaustiva e precisa dos métodos utilizados na prestação de cuidados destinados a obter determinados efeitos. Por exemplo:

- O que é que pode ser dito acerca do processo de tratamento, quando este processo se destina a reduzir o comportamento autoagressivo?
- Que tipo de estímulos discriminativos ou que tipo de reforços são utilizados em cada momento e de acordo com que plano?
- O que pode ser dito acerca do processo de desenvolvimento orientado para o aumento da capacidade de viver de forma independente?
- Que tipo de programas são utilizados com este objetivo?

Desta forma, pode discutir-se e encontrar-se soluções para cada caso individual. A discussão dos processos de apoio é necessária porque, para as pessoas com deficiência mental, os efeitos manifestam-se muito lentamente.

Mas nem sempre é possível descrever o processo objetivamente. Por exemplo, nos contactos individuais nas situações de vida não é possível descrever com precisão em que consistem os cuidados prestados e como estes cuidados são sentidos pela pessoa a quem são dirigidos. Numa situação destas, uma descrição mais subjetiva do ambiente pode ser a solução.

Existe, ainda, a possibilidade da qualidade de vida e dos cuidados poder ser estabelecida por **testes normativos**.

A qualidade pode ser mais objetivamente testada através de normas de eficiência. Referimo-nos à relação custo-benefício num sentido alargado (não apenas financeira), sobre a eficiência dos investimentos em energia, emoções e finanças relativamente aos efeitos obtidos com estes investimentos. Serão os resultados realmente satisfatórios, considerando o pessoal e os meios envolvidos neste programa? Este tipo de trabalho valerá a pena? Este é o tipo de medidas da qualidade que interessa àqueles que financiam os apoios.

Todavia, muitas vezes, o uso de normas de eficiência não é realmente possível ou útil; por exemplo: no caso de pessoas com graves ou múltiplas deficiências que necessitam de cuidados muito intensivos, uma vez que geralmente, estas pessoas não se tornarão menos dependentes, independentemente da quantidade de cuidados de que beneficiem. Mas a amizade, o respeito, a aproximação pessoal e várias outras experiências estão relacionadas com a dignidade e bem-estar – ainda que esta categoria de pessoas com deficiência mental não registe progressos observáveis no seu desenvolvimento. Assim, a qualidade pode ser testada por esta norma de humanidade que é uma medida menos objetiva, porque as normas aqui implicam interpretações subjetivas, ligadas a conceitos como o meio humano e o tratamento.

Este aspeto mais subjetivo das normas não exclui uma descrição quantitativa que relaciona avaliações concisas, compreensíveis e equilibradas. Aqui, falamos de aspetos tais como saúde, segurança, educação, trabalho, tempos-livres, vida doméstica, estilo de vida (indicadores sociológicos). Deste modo, podem ser medidas as si-

tuações de vida, especialmente os aspetos considerados importantes para a qualidade de vida.

Esta medida importante para a gestão é, aliás, uma medida simples que significa menos risco de erros.

Sob este ponto de vista, podem ser medidos certos aspetos que não se tornam visíveis na medição dos cuidados diretos, mas convém ressaltar que:

- através destas medidas não se pode estudar a influência destes fatores na vida do indivíduo em questão.
- presume-se que as situações de vida têm a mesma influência em todas as pessoas.
- estas medidas estão mais orientadas para o meio do que para as pessoas.

Conclusões

A qualidade de vida das pessoas com deficiência mental é um paradigma que foi concebido nos anos 80. Regra geral, a qualidade de vida é comparada com a qualidade dos cuidados.

Isto é de facto uma avaliação justa para as pessoas que, face à severidade da sua deficiência, estão completamente dependentes dos cuidados prestados por outras, mas é apenas parcialmente verdade para muitas das pessoas com deficiência mental. É um facto que a qualidade dos cuidados também é importante para elas, mas não é o único fator que influencia a qualidade das suas vidas. Se não estivermos atentos à distinção existente entre estas duas realidades, corremos o risco de criar cuidados, que pensamos de alta qualidade, mas ignoram essencialmente a qualidade de vida.

A qualidade de vida deve ser olhada de tal modo que a qualidade dos cuidados seja encarada como um meio para atingir esse fim.

Os Apoios

O objetivo da ajuda a uma pessoa com uma deficiência desenvolvimental é que esta consiga dar forma e conteúdo à sua cidadania. Existe, por um lado, alguma tensão entre escolher e executar coisas por si próprio e, por outro, o apoio; por isso, este deve promover a escolha e realização de coisas executadas pelo próprio e diminuir a necessidade do próprio apoio. Este apoio é: escolher e executar coisas por si mesmo.

Passo a explicar o ponto de vista da AAMR¹ sobre o apoio. O apoio é definido como: tornar a pessoa capaz de aceder aos recursos, informação e relações próprias integrados nos ambientes em que vive e trabalha.

O apoio tem as seguintes características:

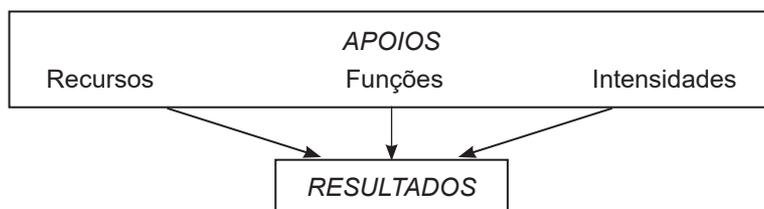
1. A pessoa em questão não precisa de estar “pronta” para poder ser “admitida” num determinado tipo de vida ou situação de trabalho. A intenção é admiti-la na situação, deixá-la aprender com as experiências dessa situação e dar-lhe o apoio necessário enquanto essa pessoa não tiver os conhecimentos, competências ou relações suficientes.
2. O apoio é prestado, num primeiro momento, pela rede social: pais, família, amigos, vizinhos, professores. Quando a rede social presta pouco apoio, então a rede de apoios especializados deve tornar-se ativa: os profissionais.

¹ Nota da revisão da tradução: Atualmente denominada por AAIDD (Associação Americana de Deficiências Intelectuais e do Desenvolvimento)

No entanto, o recurso à rede de apoios especializados deve acontecer, tanto quanto possível, em ligação direta com a rede social, de tal maneira que esta mantenha a responsabilidade.

3. O apoio deve ser dado de um modo flexível: nem todas as pessoas precisam da mesma intensidade de apoios, nem de apoio em todos os domínios; além disso, os apoios podem e devem ser gradualmente reduzidos.

Os apoios têm recursos, funções, intensidades e resultados desejados.



O principal resultado desejado do apoio consiste numa melhor qualidade da existência. As submetas deste objetivo estão relacionadas com a qualidade da existência:

- independência e produtividade – desenvolver as capacidades funcionais com o nível de competências adaptativas;
- circunstâncias tão normais quanto possível: incrementar as características ambientais como a presença da comunidade, possibilidade de escolha, competência e respeito, participação na comunidade;
- maximizar a satisfação de vida, maximizando a saúde física e psicológica e o bem-estar funcional.

O apoio utiliza recursos:

- pessoais: competências, capacidade para fazer escolhas, utilização do dinheiro, informação e valores espirituais;
- rede social: pais, família, amigos, co-trabalhadores, co-habitantes, tutores;
- serviços especializados: que possam ser utilizados se os apoios naturais não estiverem disponíveis;
- tecnológicos: ajudas técnicas, adaptações no trabalho ou em casa, diversas ajudas facilitadoras do desempenho comportamental.

O apoio tem como funções proporcionar: amizade, planificação financeira, apoio ao emprego, apoio comportamental, apoio na vida de casa, acesso à comunidade, auxílio na doença, etc...

Muito importante são as diferentes intensidades dos apoios.

Intensidade	Regularidade	Duração	Ambiente
Intermitente	Não	Curta	Um
Limitado	Sim	Curta	Um
Extensivo	Sim	Longo	Alguns
Pervasivo/invasivo	Sim	Longo	Todos

Com o exposto, ficamos a conhecer os resultados pretendidos, os recursos, as funções e as intensidades do apoio. Quando se opta por atuar de acordo com o princípio dos apoios (escolher e executar coisas por si mesmo), é necessário cumprir as seguintes linhas de orientação.

1. Critérios (ou padrões):

- os apoios ocorrem em meios regulares e integrados;
- as atividades de apoio são executadas por pessoas da rede social, assistidas, quando necessário, por profissionais;
- o ponto de partida dos apoios são as potencialidades e limitações da pessoa em questão;
- os apoios são coordenados por um técnico de apoio;
- os apoios não devem ser retirados, a não ser que o serviço que os orienta continue a acompanhar a pessoa para conhecer a necessidade presente ou futura de apoios;
- os resultados são avaliados em função da sua qualidade e pelos resultados conseguidos pela pessoa.

2. As condições:

- as diferentes tecnologias utilizadas devem ser conjugadas num modelo coerente e adequado;
- os apoios devem prever os cuidados em todas as áreas da vida da pessoa;
- os apoios devem aumentar as oportunidades de integração e participação;
- os apoios devem ter em conta a relação de benefícios e custos para a pessoa;
- os modelos de apoio devem refletir as restrições orçamentais existentes.

3. Temos de distinguir entre:

- os esforços de treino e tratamento que são projetados para melhorar as competências e
- as alterações no ambiente e na sociedade que reduzem as consequências da deficiência.

- 4. Retirada de apoio:** devemos evitar a retirada precoce; os indivíduos podem deixar de necessitar ou voltar a necessitar de diferentes tipos e intensidades de apoio.

A EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MENTAL

Quando nascemos, todos estamos largamente dependentes de outros. Com o tempo, tornamo-nos cada vez menos dependentes, mas para as pessoas com deficiência mental, este desenvolvimento no sentido da independência (ou autonomia) é muito mais problemático. Durante toda a sua vida terão problemas em viver de uma forma funcionalmente independente; por isso têm necessidades especiais para serem capazes de ter o mesmo tipo de vida que as outras pessoas.

Ultrapassar esta necessidade especial, requer desenvolvimento. Ao processo que permite estimular o desenvolvimento de uma criança ou de um jovem de maneira a que ele se torne tão independente quanto possível quando adulto, chama-se educação.

O desenvolvimento de um jovem tem três aspetos:

- o desenvolvimento orgânico-natural;
- o desenvolvimento sociocultural;
- o desenvolvimento do “próprio”².

² Nota da revisão da tradução – versão inglesa refere-se ao *development of “self”* ao qual aproximamos uma tradução o desenvolvimento do próprio (interior, identidade, características, etc...), todavia, para melhor incorporar o sentido do autor, mantivemos o “self” na maioria dos casos.

Seguidamente, discutirei estes três aspetos.

1. O desenvolvimento orgânico-natural

O conceito de “desenvolvimento”, começou por ser um conceito biológico. Quando plantamos feijões e quando estes feijões dispõem de água, nutriente, ar e luz suficientes então eles rebentam, crescem, florescem e dão novos feijões.

Isto acontece por si só, pelo menos se as circunstâncias forem boas. O que já existia na semente deve ter a oportunidade de germinar para se desenvolver. Isto é um desenvolvimento orgânico, inato e pré-programado. O Homem é também uma entidade biológica e, nesse sentido, comparável a uma planta ou a um animal.

As características do processo de desenvolvimento são:

- crescimento: tornar-se mais do que aquilo que já é no presente; por exemplo, desenvolver-se em comprimento ou em conhecimento.
- maturação: o desenvolvimento de certos órgãos necessita de algum tempo, antes de estarem funcionais, como, por exemplo, os órgãos sexuais ou o cérebro.
- diferenciação: a partir da unidade original emergem várias partes, como por exemplo, a partir do embrião emergem órgãos, pele, ossos, músculos; a partir da percepção emerge a inteligência, a motivação, a emoção.
- integração: as diferentes partes formam juntas uma nova unidade, como por exemplo a inteligência e a emoção.

Crescimento, maturação, diferenciação e integração são características do desenvolvimento visto como a atualização de potencia-

lidades inatas, como por exemplo, a locomoção, a percepção, a fala, a inteligência, a emoção e a motivação; só que estas potencialidades serão apenas atualizadas quando as estimularmos através da educação. Uma criança só andarás quando for estimulada para andar.

2. O desenvolvimento sociocultural

O Homem não é apenas um organismo biológico, é também uma entidade sociocultural. O desenvolvimento humano não é apenas biologicamente pré-programado, mas também aberto ao meio sociocultural. O Homem pensa sempre em “algo”, percebe “algo”, diz “algo”.

Este “algo” não se desenvolve a partir de dentro da pessoa, mas vem de fora, do meio sociocultural, por isso, o desenvolvimento não significa apenas trazer para fora o que está dentro, mas também levar para dentro o que está fora.

O nosso mundo sociocultural é o produto das gerações anteriores. Elas descobriram a leitura, a escrita, a impressão, os prédios, os carros, os computadores, a arte, a religião. Por isso, o desenvolvimento também significa trazer referências socioculturais (interiorização) e ser iniciado nos significados socioculturais.

A educação é a iniciação em significados socioculturais e aprender é a interiorização de referências socioculturais. Isto é o que eu denomino desenvolvimento sociocultural. Por exemplo, todos temos a potencialidade para falar, mas só aprendemos a falar quando os nossos pais falam conosco e nos ensinam a pronúncia e o significado das palavras. Não existe uma linguagem natural; há só linguagens culturais. Nós só aprendemos a falar quando o nosso meio nos ensina a falar, por exemplo Português ou Holandês. Se nunca

tivéssemos ouvido pessoas a falar, nunca teríamos desenvolvido a fala; por isso, o desenvolvimento orgânico-natural é necessário, mas não condição suficiente para o desenvolvimento da fala. Também precisamos de educação. Acontece o mesmo com todas as aprendizagens culturais.

Só poderemos tornar-nos cidadãos portugueses, quando os cidadãos adultos (pais e professores) nos ensinam a comportar como cidadãos portugueses.

3. O desenvolvimento do “próprio” (“self”)

O Homem não é um robot. O Homem não age apenas porque tem uma capacidade pré-programada para agir ou porque aprendeu a agir, mas também pode escolher agir de uma maneira específica. É o “self” de uma pessoa que determina se ela vai atuar e como vai atuar.

O “self” de uma pessoa desenvolve-se em várias interações com muitas pessoas. É um processo que começa quando o bebé sorri pela primeira vez para a mãe, porque acabou de descobrir que não é a mesma pessoa que a sua mãe, mas sim uma outra pessoa. Em cada nova relação com outra pessoa o jovem identifica-se com essa pessoa e desenvolve o seu “self”. Ou ele não gosta de se envolver com essa pessoa e isso também é desenvolvimento do “self”. Não podemos medir o “self” e nunca saberemos exatamente qual o “self” de outra pessoa. Nós só conhecemos as suas palavras, atividades e produções.

A educação é indispensável no desenvolvimento do “self” da pessoa.

Logo, o desenvolvimento resulta da integração dos processos orgânico-natural, sociocultural e do desenvolvimento do “self”. Não

existirá desenvolvimento humano sem educação. Deste modo, a educação comporta três aspetos:

1. A estimulação do desenvolvimento das potencialidades inatas: potencialidades sensoriais e motoras, autoajuda, comunicação, cognição e emoção.
2. Ensinar competências de comunicação, cognitivas, de fala, trabalho, e tempo livre.
3. Interação com o “self” da pessoa: nós ensinamos, mas a aprendizagem da pessoa é uma atividade do “self”; a escolha e a execução são importantes.

Portanto, a aprendizagem é o resultado da educação/ensino e da atividade do “self”.

O ensino é uma maneira de apoiar a atividade própria da pessoa. Isto significa que a pessoa em processo de aprendizagem tem de ser ativa em situações normais, tem de aprender coisas através da prática. Quando lhe faltarem algumas competências, temos de o apoiar através do ensino/treino e depois de o ensinarmos, temos de lhe dar a oportunidade para fazer as coisas por ele próprio.

E quanto às pessoas com deficiência mental profunda? Estas pessoas também têm de tomar parte em atividades: isto é o que denominamos participação parcial. Tome-se como exemplo o comer. Antes de tudo, é necessário fazer uma escolha. Têm de ter a oportunidade de escolher o que vão pôr no pão: carne, queijo, doce, outra coisa qualquer. Depois, têm de ter a oportunidade de serem eles a pôr o pão na sua boca. Se não o conseguirem fazer, pomos o pão na sua mão e levamos a mão com o pão para a boca. Depois, eles têm a oportunidade de trincar o pão. Não se deve colocar-lhes o pão na

boca e depois fechá-la, para que eles engulam o pão ou outro tipo de comida. Não, a comida deve ser uma atividade deles próprios, tanto quanto possível, e só os devemos apoiar naquela parte que eles não conseguem fazer sozinhos.

A participação parcial deve ser uma condição em todas as nossas atividades de apoio. Assim, a participação parcial é uma condição para a qualidade dos apoios.

Só assim, as pessoas com deficiência mental profunda se tornarão um pouco mais independentes. A independência deve existir na situação normal. Assim, a educação tem não só que preparar para situações normais, mas também que ocorrer em situações normais.

A educação tem de ser dada não só em escolas, fora das situações normais de vida, mas também nas situações reais de vida. Isto é o que entendemos por integração. Portanto, a educação tem de ser uma educação especial, mas sempre que possível em escolas regulares, porque só em escolas regulares podemos determinar quais são as suas necessidades especiais de educação.

Em resumo, a educação tem de apoiar o desenvolvimento da personalidade como uma parte do processo que permita moldar e dar conteúdo de forma independente à sua vida, de acordo com as suas necessidades básicas. Quando fazemos isto em circunstâncias normais de vida e de acordo com os padrões de vida normais, de um modo que estes sejam alcançados, então nós apoiamos a sua qualidade de vida.

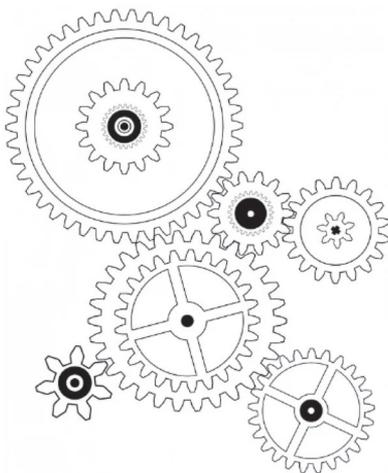
Tradução de Pedro Laja com revisão de Mário Pereira e Raul Rocha

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS:

- Dennis, R. B., Williams W., Giangreco M. F., Cloninger C. (1993). Quality of Life as Context for Planning and Evaluation of Services for People with Disabilities. *Exceptional Children*, vol. 59 no 6, pp. 499-512.
- Edgerton R. B. (1990). Quality of Life from a Longitudinal Research Perspective. In: R. L. Schalock (ed.). *Quality of Life. Perspectives and Issues*. Washington DC: AAMR.
- Gennep A. van (1989). De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Gennep A. T. G. van (1989). Quality of Care in Dutch Residential Facilities. *The British Journal of Mental Subnormality*, vol. XXXV, Part I, no 68, 58-62.
- Gennep A. T. G. van (1994). Quality of Care in Dutch Residential Facilities: Towards an orthopedagogical Approach. *The British Journal of Developmental Disabilities*. Vol. XLI, part 2, JULY, no.79.
- Goode D.A. (1990). Thinking about and Discussing Quality of Life. In: R. L. Schalock (ed.). *Quality of Life. Perspectives and Issues*. Washington DC: AAMR
- Halpern A. 5. (1993). Quality of Life as a Conceptual Framework for Evaluating Transition Outcomes. *Exceptional Children*. Vol. 59, No. 6, 486-498
- Schalock R.L. (1990). *Quality of Life. Perspectives and Issues*. Washington DC: AAMR.
- Taylor S.J. and Bogdan R. (1990). Quality of Life and the Individual's Perspective. In: R.L. Schalock (ed). *Quality of Life. perspectives and Issues*. Washington DC: AAMR

O INCREMENTO DA INCLUSÃO DAS PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Por Prof. Dr. Ad Th. G. Van Gennepe



INTRODUÇÃO

A luta pela inclusão é consequência da ideia de que numa sociedade humana democrática todos os seus membros têm direito a participar em condições de igualdade na vida social. Nos anos sessenta do século XX esta ideia gerou um movimento a favor da integração das pessoas com deficiência intelectual.

Com o decorrer do tempo surgiram dois problemas:

Em primeiro lugar, a integração é uma ideia muito vasta e isso pode levar a confusões e mal-entendidos. Por isso, faremos uma distinção entre integração física, integração funcional e integração social.

- Integração física - significa que as pessoas com deficiência intelectual vivem na comunidade entre as pessoas sem deficiência.
- Integração funcional - significa que as pessoas com deficiência intelectual usam os diversos serviços existentes na comunidade, como, por exemplo, viajam em transportes públicos, fazem compras, frequentam restaurantes, cinemas, teatros ou clubes de recreativos.
- Integração social - significa que as pessoas com deficiência intelectual são aceites na comunidade e participam em redes sociais na comunidade.

Em segundo lugar, há o risco da integração com o tempo degenerar na exigência de conformidade aos padrões comuns dessa comunidade. Por isso, importa distinguir entre:

- Integração intencional: a intenção é mudar a deficiência da pessoa com deficiência intelectual, o que na prática implicaria a conformidade aos padrões.

- Inclusão como um conceito co-existencial: aqui não há intenção de mudar a deficiência da pessoa com deficiência intelectual. O objetivo é viver em conjunto aceitando a deficiência da pessoa.

A inclusão co-existencial reconhece a deficiência e não procura torná-la numa coisa bela ou boa (por exemplo dizendo “Nós atuamos de um modo em que a deficiência não tem relevância” ou “eles são seres humanos como todas as pessoas”). A inclusão não muda a deficiência, mas muda o estatuto da pessoa. Esta é uma forma de estar que apela ao alargamento e à variabilidade das formas de interação humana, o que é uma tarefa permanente e interminável. Apela a um diálogo constante com as pessoas que são “diferentes” e a quem é permitido continuar a ser diferente. Este conceito assume a *diversidade* dos seres humanos; nós somos todos iguais porque somos seres humanos, mas somos de tal modo especiais que cada ser humano difere de todos os outros seres humanos: cada um de nós é um ser humano único. A *igualdade* não é inata, mas sim o resultado de uma evolução social que igualizou seres humanos que diferem uns dos outros de uma maneira estrutural e inalterável. É este conceito de “inclusão” co-existencial que têm de ser o fundamento da ação social e pedagógica para concretizar a inclusão.

O MUNDO SOCIAL

Os seres humanos são indivíduos que não estão totalmente separados uns dos outros. O mundo humano é um mundo de vidas em

conjunto, um mundo social. Este mundo social tem de estar constantemente aberto a receber novos indivíduos.

A parte do mundo em que as relações são pessoais, é o que denominamos o “mundo que vivemos” (*living world*). Entre os sujeitos que compõem este “mundo vivido” ocorrem comunicações tendo em vista a compreensão mútua e a obtenção de acordos e de significados partilhados. É também através da comunicação que um indivíduo dá sentido à sua ação e à sua identidade. O oposto deste mundo vivido é o “mundo dos sistemas sociais” (*social system world*). No mundo dos sistemas sociais as relações não são relações pessoais, mas sim relações funcionais. As interações no mundo dos sistemas sociais são estratégicas e instrumentais, baseadas em objetivos – o que implica racionalidade. O mundo dos sistemas sociais é caracterizado pelas estruturas económicas e burocráticas, pelas normas e pelas regras.

Existe sempre um campo de tensão entre o mundo vivido pelo indivíduo e o mundo dos sistemas sociais, pelo que nós distinguimos quatro *níveis* no mundo social: o individual, o micro-social, o meso-social e o macro-social. O nível individual e o nível micro-social são mundos vividos pelo indivíduo, o nível macro-social é composto por todos os sistemas sociais, e o nível meso-social é uma mescla³ de elementos do mundo vivido e do mundo dos sistemas sociais.

1. Nível individual. Este é o nível das relações entre o eu e os outros. Estas relações são frequentemente restritas aos membros da família nuclear e a algumas outras pessoas próxi-

³ Nota da tradução, a melhor aproximação encontrada para *mix* foi mescla ou mistura.

mas (familiares e amigos). Estas relações são caracterizadas pela pertença conjunta, dependência mútua, intimidade, dar e receber, e igualdade. É a partir deste nível que começam a formar-se as redes sociais.

2. Nível micro-social. Este é o nível dos pequenos grupos (família, vizinhança, turma da escola, grupo de lazer). Estes são caracterizados pela aceitação, por ser membro e pela construção das redes sociais. Tradicionalmente chamamos a este o nível da inclusão social. O nível micro-social é um mundo vivido pelo indivíduo.
3. Nível meso-social. Este é o nível dos grandes grupos e estruturas sociais (escolas, fábricas, lares residenciais) que inclui as diversas estruturas sociais em que a pessoa participa. Nestes grandes grupos também acontecem relações entre os indivíduos (relações entre estudantes da mesma escola, entre colegas de trabalho ou entre os residentes num lar). Estas relações tornam-se parte da rede social. Tradicionalmente consideramos este o nível da inclusão funcional. O nível meso-social é uma mescla do mundo vivido pela pessoa e do mundo dos sistemas sociais.
4. Nível macro-social. Este é o nível da sociedade (estado, economia, cultura). É pela igualização política que as pessoas com deficiência intelectual ganham o estatuto de cidadãos. O estatuto de cidadão igual confere às pessoas igualdade de direitos. A questão básica é que as pessoas com deficiência intelectual vivam na comunidade. Tradicionalmente apelidamos este o nível da inclusão física. Este nível macro-social é parte do mundo dos sistemas sociais.

INCLUSÃO

Inclusão é um processo que se torna efetivo quando recebemos as pessoas com deficiência intelectual em ambientes inclusivos tais como residências, escolas, locais de trabalho e de recreio. É nestes ambientes e na comunidade que são realizadas as atividades que tornam tangível a inclusão: morar, estudar, trabalhar e recrear-se.

1. Morar na Comunidade (*Inclusive living*)

Viver num local não é apenas ter um espaço residencial, mas é também pertencer a uma cultura. Viver num local comporta os seguintes aspetos:

- Ter uma casa. Isto dá à pessoa a experiência de ter um espaço próprio onde ela se sente “em casa” e onde ela tem controle.
- Relações sociais. Nesse espaço, que é seu, a pessoa pode estabelecer relações com outras pessoas, seja um companheiro, outras pessoas que residem na mesma casa ou vizinhos.
- Desenvolvimento. A pessoa deve poder aprender novas capacidades que lhe permita fazer mais atividades dentro e fora de casa.
- Uma base na comunidade. Ter uma casa significa também ter um lugar para receber visitas, o que é uma condição para poder construir uma rede social.
- Participação na comunidade. A partir da sua residência a pessoa deve poder tornar-se ativa na comunidade: emprego, tempos livres, obrigações pessoais ou visitas a amigos e família.

Durante muitos anos foi usual e normal colocar as pessoas com deficiência intelectual em instituições, mas uma das consequências do movimento pela inclusão é que atualmente há pessoas com deficiência intelectual a viver na comunidade.

Hoje é aceite que para as pessoas com deficiência intelectual, mesmo as pessoas com deficiências severas, a inclusão é melhor do que viver em instituições. Quando vivem na comunidade tornam-se mais independentes e têm mais autodeterminação. A sua qualidade de vida aumenta e elas manifestam maior satisfação com essa qualidade de vida. As relações com a sua família são melhores, embora frequentemente tenham poucas relações com os vizinhos e amigos. Assim, e em geral, podemos afirmar que viver na comunidade é o melhor para as pessoas com deficiência intelectual.

2. Trabalho Integrado (*Inclusive employment*)

Durante muitos anos foi usual e normal colocar as pessoas com deficiência intelectual em Centros de Emprego Protegido ou Centros de Dia (em Portugal: Centros de Atividades Ocupacionais). Uma das consequências do movimento pela inclusão é que atualmente estas pessoas podem obter emprego em locais não protegidos. Hoje existem muitos modelos de emprego em ambientes não protegidos:

- a) Modelo de Enclaves em Unidades Produtivas. Pequenos grupos de pessoas com deficiência intelectual (usualmente 6 a 8 pessoas) empregadas numa empresa que as acolhe com o apoio de uma entidade social. A maioria dos enclaves coloca os trabalhadores com deficiência juntos, afastados dos outros trabalhadores para tornar mais eficaz o treino e a supervisão. Portanto, nestas situações há poucas oportunidades

de terem contacto com trabalhadores sem deficiência. Regra geral estas pessoas realizam trabalhos de rotina como montagens simples. A formação necessária, bem como a supervisão contínua, é assegurada por um técnico de apoio.

- b) Modelo de Equipas Móveis de Serviços⁴. São equipas móveis que realizam trabalhos na comunidade através de contratos, frequentemente em atividades como tratamento de terrenos e jardins, limpeza ou manutenção. Estas equipas compreendem usualmente 6 a 8 trabalhadores que trabalham em conjunto, sendo que, em regra, o suporte é assegurado por um profissional de apoio que acompanha a equipa em permanência e assegura todo o treino e supervisão necessários. Neste modelo há poucas oportunidades de contacto com trabalhadores sem deficiência.
- c) Modelo de Emprego Apoiado. Neste modelo uma pessoa é colocada num local de trabalho no mercado competitivo⁵. Um técnico de apoio coordena a entrada da pessoa no local de trabalho, proporciona a formação e treino necessário e mobiliza outros apoios e serviços para ajudar a pessoa com deficiência intelectual a cumprir as exigências do trabalho que lhe está confiado. As relações com os colegas de trabalho são importantes. Estes colegas de trabalho tornam-se membros da rede social da pessoa com deficiência intelectual.

⁴ Nota de tradução, descrição aproximada do que se pretende afirmar com a nomenclatura original - *Mobile Work Crew Model*

⁵ Nota de tradução, mercado competitivo refere-se a mercado normal de trabalho, também conhecido em Portugal por mercado aberto.

3. Lazer inclusivo

Viver integrado na comunidade pode trazer problemas com os tempos livres e as atividade de lazer, o que torna necessário que a pessoa com deficiência intelectual receba orientação face às diversas possibilidades:

- Quais são as atividades disponíveis, em que sítios, com que meios e quem são as pessoas envolvidas? Portanto, a pessoa com deficiência deve ter acesso a informação sobre as diversas atividades recreativas (por exemplo: atividades culturais como dança, música, pintura ou teatro; atividades desportivas tais como natação, caminhar ou viajar; ou mesmo recreação passiva como filmes e teatro).
- Quais são as atividades que interessam à pessoa?
- Quais são as capacidades que a pessoa precisa de ter para poder realizar essas atividades?

As relações são um aspeto importante no lazer, pois muitas atividades são realizadas em grupo e os membros destes grupos podem também tornar-se membros da rede social da pessoa com deficiência intelectual.

4. Redes sociais

As pessoas com deficiência intelectual têm necessidades de relações, tal como as pessoas sem deficiência. A parte essencial da inclusão é que as pessoas com deficiência intelectual possam ter relações e uma rede de relacionamentos sociais. Além disso, as pessoas com deficiência intelectual têm necessidade de mais apoio do que as pessoas sem deficiência, não somente apoio profissional, mas tam-

bém apoio informal de não-profissionais. A inclusão torna-se efetiva quando as pessoas com deficiência intelectual têm uma rede de pessoas que lhe dão apoio. É especialmente nos domínios do viver⁶ num local e dos tempos livres que há mais necessidade de tal apoio.

As vantagens das redes de suporte que incluem profissionais, mas também não-profissionais são:

- Aumentar as possibilidades das pessoas com deficiência intelectual experimentarem um sentimento de “pertença social” devido ao aumento das oportunidades para estabelecer relacionamentos significativos com outras pessoas da comunidade.
- Aumentar o número de pessoas que estão comprometidas em ajudar ao sucesso de um indivíduo.
- Aumentar a capacidade da população em geral para incluir as pessoas com deficiência intelectual.

Pode solicitar-se a um membro da rede social para que dê apoio a uma pessoa com deficiência intelectual para que ela possa realizar as atividades da sua preferência.

De facto, a inclusão é sempre inclusão numa rede social. Uma rede social pode ser definida como: uma rede dinâmica de relações que são importantes na vida quotidiana da pessoa.

Os membros de uma rede social são:

- Pessoas que são emocionalmente importantes para a pessoa apoiada.
- Pessoas que realizam atividades em conjunto com a pessoa apoiada.

⁶ Nota de tradução, refere-se à questão da habitação e às variáveis de morar num local.

A estrutura da rede social tem muitos e diversos aspetos:

- O tamanho: a quantidade de pessoas que participam na rede social.
- A composição: as pessoas que são membros da rede social e os seus papéis na comunidade, por exemplo pais, familiares, vizinhos, colegas da escola, colegas de trabalho, voluntários, etc.
- A proximidade: é a medida em que os membros da rede se conhecem uns aos outros, a duração e a frequência dos seus contactos com cada um dos outros e a importância que dão a esses contactos.
- A qualidade: a estabilidade das relações sociais e a quantidade de apoio que a pessoa recebe.

Portanto, a rede social é formada pelas pessoas com quem a pessoa com deficiência intelectual tem uma relação; essas pessoas podem ser dispostas em diferentes círculos à volta da pessoa com deficiência intelectual:

- a) O círculo interior é o círculo da intimidade: esposa ou marido, pais, irmãos e irmãs e amigos muito chegados. Estas pessoas apoiam a pessoa nas questões difíceis e nos bons e nos maus momentos. Normalmente, são entre 6 e 10 as pessoas que pertencem a este círculo de intimidade.
- b) O círculo seguinte ao círculo interior é o círculo dos amigos: um pequeno grupo de amigos próximos da pessoa em questão. Por vezes um ou mais voluntários podem pertencer a este círculo. Eles conhecem bem a pessoa, incluindo as suas tristezas e fraquezas, e desejam que a pessoa seja bem-

-sucedida. Na maioria das vezes, pertencem a este círculo entre 6 a 10 pessoas.

- c) A seguir ao círculo dos amigos encontra-se o círculo das pessoas conectadas devido a situações específicas, por exemplo: vizinhos, alunos da mesma escola, colegas de trabalho, pessoas que participam nas mesmas atividades de lazer.
- d) Por último, o círculo exterior é o círculo dos serviços que a pessoa adquire, tais como: o talhante, o cabeleireiro, o pa-deiro, o médico e os técnicos de apoio.

A função da rede social pode ser definida como: permitir as interações sociais dentro dessa rede social. Nas interações entre os membros da rede social e a pessoa com deficiência intelectual o *feedback* é especialmente importante. Este *feedback* consiste em informação; é com base nessa informação que a pessoa com deficiência intelectual pode crer:

- Que as outras pessoas a amam e se preocupam com ela;
- Que é respeitada;
- Que pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas.

O apoio/suporte é a interação social mais importante. Podemos distinguir entre o apoio/suporte recebido (o lado objetivo) e o apoio/suporte percebido (o lado subjetivo). O apoio recebido é a quantidade de apoio que é prestado à pessoa em questão. O apoio percebido é a parte do apoio recebido que a pessoa percebe e recorda; é isto que permite à pessoa sentir-se apoiada e esperar receber esse apoio de novo quando sentir necessidade. Isto é importante, porque a pes-

soa poderá pedir apoio apenas quando tem a expectativa de que a outra pessoa prestará esse apoio novamente.

Como podemos construir uma rede social?

- De uma forma informal vivendo na comunidade, participando em atividades sociais na comunidade, encontrando pessoas na comunidade e desta forma construindo relações.
- De uma forma profissional pela busca ativa de pessoas disponíveis para serem amigas de uma pessoa com deficiência intelectual.

Seguidamente discutiremos esta forma profissional.

SUCESSOS E FRACASSOS NA LUTA PELA INCLUSÃO

Habitação inclusiva, emprego inclusivo e estar incluído em atividades de tempos livres não são sucessos que ocorram por si próprios. A inclusão não é um resultado, mas antes uma tarefa permanente cujo sucesso ou fracasso dependem de múltiplos fatores.

1. Morar na Comunidade⁷

Os fatores que se seguem contribuem para o fracasso ou o sucesso de viver incluído na comunidade:

- a) Preparação para a vida. A preparação para viver na comunidade engloba os seguintes fatores:
 - Aprendizagem dos cuidados domésticos: a preparação de refeições (cozer, assar, fritar ou conservar comida); os cui-

⁷ Nota tradução, aproximação de *inclusive living*

dados com a casa (limpar, lavar a louça, aspirar, cuidar da roupa, pôr-a-mesa); o uso dos eletrodomésticos (aspirador, máquina da lavar, micro-ondas, telefone ou computadores).

- Aprendizagem de cuidados pessoais: cuidados de saúde (comprar comida saudável, lidar com medicamentos, consultas médicas); cuidados de higiene pessoal (lavar-se, tomar duche, tomar banho, fazer a barba, higiene durante a menstruação); cuidados com o uso do álcool e outras drogas.
 - Aprendizagens funcionais na comunidade: o uso de transportes públicos, fazer compras, gestão do dinheiro, uso de correios e bibliotecas, ir ao cinema, teatro e jogos desportivos.
 - Aprendizagem de competências sociais: capacidades de comunicação, contactos com os vizinhos, visitas a outras pessoas e contactos com interesse sexual.
- b) Viver na comunidade: pode acontecer vivendo sozinho, vivendo com um/a companheiro/a ou num pequeno grupo (não maior do que quatro pessoas) e pode concretizar-se vivendo num quarto, num apartamento ou numa residência coletiva, que possibilite uma decoração personalizada e familiar. Viver na comunidade inclui também a saída diária para um local de trabalho ou um centro de atividades. A estes fatores chamamos a dimensão física e estrutural de viver incluído.
- c) Uma cultura de vida⁸ e apoio ativo. Esta é uma perspetiva lata da vida. A pessoa com deficiência deve ser conside-

⁸ Nota tradução, aproximação de *living culture*

rada um cidadão e não um paciente. Disto decorre que os profissionais de apoio/suporte têm que criar uma cultura de vida e não uma cultura clínica, isso significa: experiências normais, escolhas, foco nas potencialidades e não nas limitações e regras funcionais. Para além da criação dessa cultura de vida, os profissionais/técnicos têm que dar apoio/suporte em todos os domínios da qualidade de vida: saúde física ou mental, desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relacionamentos e inclusão. Isto é difícil para profissionais que apenas conhecem, e que estão acostumados, a uma cultura institucional.

- d) Profissionalização do apoio/suporte. O apoio deve ser baseado em planos individuais de suporte. A quantidade de profissionais deve estar adaptada às reais necessidades das pessoas apoiadas. Os profissionais de apoio direto devem dispor de tempo suficiente para receberem supervisão de profissionais especializados como médicos, psicólogos ou pedagogos e, por sua vez, estes profissionais devem ter tempo para assegurar essa supervisão e, regularmente, avaliar a eficácia dos apoios.
- e) Condições sociais. As autoridades públicas têm de garantir as dimensões materiais e legais da qualidade de vida, o que significa dar meios financeiros suficientes e tomar medidas baseadas nos direitos humanos das pessoas que precisam de apoio. Os efeitos dessas medidas devem ser avaliados regularmente e os meios e as medidas devem ser ajustados quando necessário.

Quando todos estes fatores de sucesso estão reunidos, viver na comunidade e num ambiente inclusivo pode ser um sucesso, mesmo para pessoas com deficiências intelectuais muito severas.

2. Emprego inclusivo

A preparação é um fator importante para o sucesso do emprego inclusivo, sendo importante preparar os seguintes pontos:

- a) A aprendizagem de capacidades globais de trabalho e a generalização dessas capacidades. “The Own Initiative Model” (Timmer e tal. 2003) é um bom modelo para essa preparação. As pedras basilares deste modelo são:
 - Aprendizagem de capacidades gerais: orientação (capacidade de pensar sobre as coisas necessárias para elaborar e projetar um plano), implementação (capacidade de pensar sobre o que se faz); avaliação (capacidade para verificar se as metas são alcançadas, aprendendo com e através do que se fez).
 - Aprendizagem de técnicas de entrevista: a introdução, a avaliação do ponto de partida, a avaliação de que problema deve ser abordado em primeiro lugar, decidir qual o primeiro passo e a avaliação dos compromissos obtidos.
 - A prática dessas aprendizagens com o apoio/suporte dum profissional: o formando tem a iniciativa e a responsabilidade, mas cabe ao formador determinar os limites e os apoios.
 - A realização de trabalho prático em ambientes normais de trabalho.

- b) Aprendizagem de técnicas de trabalho específicas, com apoio de um profissional, para preparar a integração num posto de trabalho num ambiente de trabalho normal:
- Avaliação da personalidade, das capacidades e dos desejos da pessoa em questão relativamente ao trabalho.
 - Apoio na colocação no trabalho e na análise do posto de trabalho, que inclui a análise do contexto do trabalho, do posto de trabalho e das capacidades de trabalho da pessoa.
 - Apoio e formação no local de trabalho: a formação, com o apoio de um profissional, para melhorar a realização de tarefas específicas tendo por base um plano de apoios.
 - Seguimento, a longo-prazo, da redução do apoio/suporte para facilitar a manutenção das capacidades adquiridas. Logo que o trabalhador apoiado demonstre estar a ganhar competências profissionais, o técnico de apoio começa a passar menos tempo com ele no local de trabalho, reduzindo a sua presença durante os períodos em que o trabalhador puder realizar as suas tarefas com autonomia. Esta diminuição progressiva dos apoios continuará até que o trabalhador demonstre ter a capacidade de realizar sozinho as tarefas no posto de trabalho. Durante esse tempo, o profissional trabalhará de forma próxima com o supervisor do trabalhador e, se apropriado, também com os colegas de trabalho no sentido em que estes assumam a responsabilidade e a supervisão. Ao longo do tempo, um técnico de apoio pode assegurar o treino necessário para colocação de uma nova pessoa, enquanto controla os desempenhos profissionais de outras nove já inseridas.

3. Lazer inclusivo

Atividades de lazer podem exigir que a pessoa tenha certos conhecimentos e capacidades, os quais poderão ter que ser aprendidos:

- a) Aprender a escolher certas atividades com base nas preferências pessoais.
- b) Aprendizagem de capacidades necessárias para realizar as atividades de sua preferência na comunidade e treinar essas capacidades.

4. Redes Sociais

A inclusão é sempre inclusão numa rede social: sejam redes sociais no ambiente em que se mora, no trabalho ou situações recreativas e de tempos livres. Geralmente, as redes sociais das pessoas com deficiências intelectuais são pequenas; na maioria das vezes a composição dessas redes é unidirecional, nomeadamente, família, outras pessoas com deficiências intelectuais e profissionais. Deste modo, é fundamental alargar estas redes com um ou mais voluntários que possam prestar apoio informal, de preferência em situações da vida em casa e nos tempos livres. A pessoa em questão precisará de apoio nestas situações. Apoio esse, normalmente, prestado por profissionais, mas isso não é suficiente. É por isso que os voluntários podem ajudar a prestar o apoio necessário.

A construção e manutenção das redes sociais e o seu alargamento com voluntários têm três níveis: macro, meso e micro.

Nível macro-social

Este é o nível da sociedade. A natureza e a estrutura da sociedade têm uma influência marcante no sucesso ou insucesso da inclu-

são. O assunto em análise é o contexto social da inclusão. A influência da sociedade é mais frequentemente indireta que direta. Neste contexto os fatores indutores de fracasso têm mais impacto do que os fatores promotores de sucesso. Os fatores indutores de fracasso são, sobretudo, barreiras à inclusão (Krober 2008).

1. A história dos serviços de apoio às pessoas com deficiência nessa sociedade. Na Holanda, por exemplo, há uma longa história de serviços em instituições segregadas, como consequência do modelo biomédico e defectológico. Quando nos anos setenta do século XX surgiram as críticas às instituições, a qualidade de vida nas instituições holandesas era melhor que noutros países, por isso os pais protestaram contra a desinstitucionalização. Assim, ao mesmo tempo que noutros países a desinstitucionalização começava, na Holanda o número de instituições e de residentes em instituições cresceu. Uma história de instituições boas e consolidadas é uma barreira à inclusão. Além disso, a desconcentração (que foi o distribuir de alguns dos residentes nas instituições em pequenas estruturas residenciais espalhadas na zona das instituições) começou sob a cultura e as regras das instituições. Daqui resultando que as pequenas unidades residenciais na comunidade foram uma espécie de mini-instituições. Em resumo, a história dos serviços institucionais é um fator gerador de insucesso.
2. As leis e regulamentos feitos pelo governo. A consequência destas leis e regulamentos é a burocracia administrativa das entidades. O governo na Holanda, por exemplo, impõe uma enorme burocracia às entidades de natureza contabilística

e financeira, registo de objetivos e medidas, administração do pessoal, certificação das atividades, etc., as quais custam muito tempo. Tempo, que não pode ser utilizado para a inclusão. Este é outro fator de insucesso.

3. As partes interessadas⁹. Estas partes interessadas podem ser organizações de pais ou outras organizações da comunidade (escolas, locais de emprego, clubes recreativos) que são importantes para concretizar a inclusão na comunidade. Mas estas partes interessadas podem não ter interesse em colaborar com as entidades que prestam serviços a pessoas com deficiência intelectual, porque a inclusão de pessoas com deficiência intelectual pode ser sentida como um fardo para essas organizações, podendo tornar-se, assim, num fator de gerador de insucesso.
4. As infraestruturas do contexto de vida. Muitas das estruturas residenciais desconcentradas são situadas em ambientes em que há poucas lojas, poucas atividades recreativas e culturais, poucos transportes públicos e outros serviços. O que se torna num fator de insucesso.
5. A defesa da inclusão junto de associações de famílias, das entidades que prestam apoios e dos políticos constitui um fator de sucesso.
6. Conhecimento das boas práticas, especialmente noutros países, é o melhor fator de sucesso. Esse conhecimento faz com que as pessoas percebam que a inclusão é boa para as pessoas com deficiência intelectual e também o modo como poderá ser concretizada.

⁹ Nota tradução, refere-se a *stakeholders*

Nível Meso-social

Este é o nível que inclui as entidades prestadoras de serviços e outras estruturas sociais. A organização das agências e das estruturas sociais tem influência no sucesso ou insucesso da inclusão (Krober 2008).

1. Uma história institucional é um fator de insucesso. Quando uma entidade tem uma história institucional isso torna-se uma barreira à inclusão.
2. Um papel dominante da burocracia administrativa como consequência de leis e regulamentos do governo é um fator de insucesso. Mas quando as lideranças e a gestão são capazes de manter essa burocracia afastada dos profissionais que prestam os apoios, esse afastamento converte-se num fator de sucesso.
3. Uma visão orientada para a inclusão é importante. Quando não há uma crença na inclusão ou quando não há uma visão partilhada e estamos, de um lado, perante uma visão da gestão e, do outro lado, perante uma visão dos profissionais, isso constitui um fator de insucesso. Quando há uma visão orientada para a inclusão, e ela é partilhada a todos os níveis da organização, a entidade organiza-se com base nessa visão e os profissionais partilham uma visão positiva da inclusão, isso converte-se num fator de sucesso.
4. A liderança deve estimular uma visão orientada para a inclusão. Quando a liderança tem uma visão orientada para a inclusão e estimula, inspira e dinamiza os profissionais, isso constitui um fator de sucesso. Pelo contrário, quando a liderança dúvida das vantagens ou da possibilidade desta visão, então torna-se num fator de insucesso.

5. A visão e a liderança herdadas da cultura da organização. Quando a relação da liderança com os profissionais é caracterizada por uma cultura de suporte, abertura, flexibilidade, envolvimento e orientada para a comunidade, é um fator de sucesso. Mas quando há contradição entre a liderança e os profissionais ou se as tarefas dos profissionais são ditadas de cima para baixo e quando a cultura não é orientada para a comunidade, então essa cultura converte-se num fator de insucesso.
6. A cultura torna-se visível na estrutura da organização. Faz diferença a forma como a liderança se relaciona com os profissionais. Se os profissionais são avaliados pela forma como transmitem a visão da inclusão às pessoas apoiadas, então isso é um fator de sucesso. Em sentido contrário, existe um fator indutor de fracasso quando não é claro quais são os aspetos marcantes na avaliação dos profissionais.
7. Quando os profissionais recebem alguma formação no modo como podem apoiar as pessoas na construção e manutenção das suas redes sociais, isso constitui um fator promotor do sucesso. Pelo contrário, a ausência dessa formação representa um fator indutor de insucesso.

Nível Micro-social

Este é o nível dos métodos e processo de trabalho¹⁰ (procedimentos). A meta é o alargamento das redes sociais com voluntários. Aqui existem três aglomerados¹¹ de fatores: fatores organizacionais

¹⁰ Nota tradução, refere-se a *working-method*

¹¹ Nota tradução, refere-se a *clusters*

da entidade, a organização dos processos de trabalho, e os métodos e estratégias utilizadas (Wibaut, Calis, van Gennepe 2006).

1. As condições organizacionais

Aqui a questão relevante é a incorporação do trabalho das redes sociais nos processos primários (apoio às pessoas). São muitos os fatores que influenciam o sucesso.

- 1.1. A combinação da incorporação na organização do trabalho nas redes sociais com uma estratégia a longo-prazo na mesma direção. Na prática, os profissionais, com frequência, consideram o trabalho com as redes sociais uma tarefa extra, separada do seu trabalho básico e, além disso, muitos desses projetos são projetos de curto-prazo. Pelo contrário, o trabalho com as redes sociais deve ser parte central das tarefas dos profissionais e os fundos necessários devem representar parte estrutural do orçamento da organização. Esta deve ser uma estratégia de longo-prazo.
- 1.2. Os líderes dos projetos devem dispor de espaço para trabalharem nas redes sociais e devem ter permissão para conferirem *o tempo* necessário aos profissionais das suas equipas para trabalharem nas redes sociais, mas acontece que, frequentemente, esse espaço e o tempo necessários não estão presentes.
- 1.3. Os líderes dos projetos¹² devem propagar a visão do trabalho nas redes sociais, pois são estes que conferem direção

¹² Nota tradução, *project leaders* poder-se-á traduzir em português como gestores de projetos, todavia, no artigo pretende-se frisar as características de liderança, pelo que se optou por líderes de projetos.

e coerência às pequenas equipas. Os líderes dos projetos devem agir como referência para a sua equipa.

- 1.4. Pagar aos profissionais salários adequados de modo a que estes possam trabalhar nessas redes sociais numa perspetiva de longo-prazo.

2. Organização dos processos de trabalho

A questão aqui é o modo como deve ser organizado o trabalho com as redes sociais.

- 2.1. Formação e supervisão dos profissionais que trabalham com as redes sociais. O supervisor/formador deve ser uma pessoa com experiência e conhecimento do trabalho com redes sociais, mas também do apoio às pessoas que fazem este trabalho. Quando a equipa envolvida com as mesmas redes sociais é pequena, conhece-se e coopera, isso torna um fator de sucesso.
- 2.2. A formação dos profissionais que trabalham com as redes sociais é importante pois estes devem estar preparados para serem eficazes e orientados para os resultados.
- 2.3. Dar atenção à resistência/oposição que possa existir por parte das famílias e dos profissionais. Eliminar essa oposição é com frequência difícil.
- 2.4. Trabalhar orientado para resultados, fazer avaliações regulares, alterar os métodos de trabalho quando necessário, tornar públicos os resultados e os custos associados a esses resultados. Os projetos melhor sucedidos são os que tornam públicos os seus resultados e as modificações aos métodos de trabalho, quando esses métodos não obtiveram

bons resultados, e reportam o pessoal e os meios financeiros afetos.

- 2.5. Um plano simples. Os projetos melhor sucedidos foram levados a cabo por pequenas equipas de profissionais.

3. As técnicas e métodos de trabalho

A questão, neste ponto, é como desenvolver o trabalho com as redes sociais. Este é o cerne das preocupações:

- 3.1. Respeito pelas pessoas apoiadas: são as pessoas apoiadas que decidem se querem alargar a sua rede social.
- 3.2. Envolver pessoas exteriores às entidades que prestam serviços, em especial voluntários. Estas pessoas, com frequência, têm muita criatividade.
- 3.3. Assegurar supervisão e formação, não somente à equipa profissional, mas também aos voluntários.
- 3.4. Os profissionais e os voluntários devem ter uma atitude exploratória. Estes devem ter liberdade para realizar diversas atividades e fazê-las para descobrirem as suas próprias capacidades e as capacidades da pessoa apoiada.
- 3.5. Realçar as histórias de sucesso. Deste modo, os voluntários tornam-se mais motivados para participar.
- 3.6. O trabalho com as redes sociais tem de ser enquadrado nas tarefas correntes dos profissionais/técnicos. O trabalho com as redes sociais não é uma tarefa extra, mas parte do trabalho normal.
- 3.7. Ambas as partes (voluntário e pessoa apoiada) devem tirar proveito do trabalho na rede social.

- 3.8. Procurar na vizinhança soluções tão normais quanto possível para os problemas. Para isso importa saber qual é o significado da vizinhança para a pessoa apoiada.
- 3.9. Ter conversas regulares com a pessoa apoiada para ver como avançam os contactos. Estas conversas podem ser espontâneas ou sistemáticas.
- 3.10. Começar com um assunto simples, que é discutido com a pessoa apoiada, e com o tempo podem ir sendo introduzidos outros assuntos mais complexos.
- 3.11. Envolver outras pessoas na procura de uma solução para um dado problema. Trabalhar em conjunto pode proporcionar mais ideias.
- 3.12. Clarificar o que a pessoa combina fazer e apoiá-la na sua realização. O que vai fazer esta semana? Como vai fazer isso?
- 3.13. Dar atenção à apresentação da pessoa apoiada a outras pessoas. Podemos pedir aos membros da rede social para introduzirem/apresentarem a pessoa apoiada e a partir destas apresentações podemos pedir a outras pessoas para se tornarem voluntários.
- 3.14. Juntar pessoas com os mesmos interesses. Por exemplo, emparelhar voluntários que gostem de nadar com pessoas apoiadas que também gostem de nadar, mas que não podem frequentar sozinhas a piscina.
- 3.15. É importante que um voluntário ou um profissional de apoio não mantenha contacto com demasiadas pessoas ao mesmo tempo (sejam líderes de equipa, formadores, ou outros profissionais).

3.16. Usar o Planejamento do Futuro Pessoal como instrumento para avaliar e planejar.

Com base nesta análise dos fatores influenciadores do sucesso pedimos a 22 líderes de projetos para classificarem¹³ estes fatores. No quadro que se segue pode ver-se a ordenação por importância, o fator de sucesso, o número do aglomerado original e a média da pontuação atribuída pelos 22 líderes de projetos (numa escala de 0-5).

ORDENAMENTO DOS FATORES DE SUCESSO

Classificação	Nº aglomeração	Fator de sucesso	Média
1º	3.1	Respeito pelas pessoas apoiadas: as pessoas decidem.	4,60
2º	3.3	Envolver pessoas exteriores às entidades que prestam serviços.	4,40
3º	3.3	Assegurar supervisão e formação não somente à equipa profissional, mas também aos voluntários.	4,27
4º	3.4	Atitude exploratória.	4,27
5º	3.5	Realçar as histórias de sucesso.	4,20
6º	1.1	Combinar a incorporação na organização do trabalho com as redes sociais com uma estratégia de longo prazo.	4,11

¹³ Nota de tradução, *to rank* – entendido como classificação ou ordenação por importância

7º	3.6	Enquadrar nas tarefas correntes o trabalho com as redes sociais.	4,07
8º	3.7	Ambas as partes devem tirar proveito.	4,07
9º	3.8	Procurar na vizinhança soluções tão normais quanto possível.	4,00
10º	2.1	Formação e supervisão dos profissionais.	4,00
11º	1.2	Disponer de espaço e de tempo.	3,94
12º	2.2	Formação dos profissionais.	3,94
13º	3.9	Conversas regulares com a pessoa.	3,93
14º	1.3	Líderes que propagam a visão do trabalho com as redes sociais e agem como referência para as suas equipas.	3,91
15º	2.3	Dar atenção à oposição existente entre as famílias e os profissionais.	3,88
16º	3.10	Começar os diálogos com um assunto simples.	3,87
17º	3.11	Envolver outras pessoas na procura de uma solução.	3,87
18º	3.12	Clarificar o que a pessoa decide fazer e apoiá-la na sua realização.	3,86
19º	2.4	Trabalhar orientado para resultados, fazer avaliações regulares, alterar os métodos de trabalho quando necessário, tornar públicos os resultados e os custos associados a esses resultados.	3,77
20º	3.13	Dar atenção à apresentação da pessoa a novas pessoas.	3,71
21º	2.5	Planos simples.	3,69
22º	3.14	Juntar pessoas com os mesmos interesses.	3,67

23°	1.4	Pagar aos profissionais salários adequados.	3,63
24°	3.15	Voluntários e profissionais não têm contacto com demasiadas pessoas ao mesmo tempo.	3,57
25°	3.16	Usar o Planeamento do Futuro Pessoal.	3,50

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Coenen-Hanegraaf M., Valkenburg B., Ploeg M., Coenen H. (1998). *Begeleid werken*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Gennep A. Van (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen/Apeldoorn; Garant.
- Krober H. R. Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Academisch proefschrift, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Timmer J.T., Dekker K. P., Voortman H. (2003). *Eigen Iniciatief Model*. Utrecht: LKNG/NIZW
- Wibaut A., Calis W., Gennep A. van (2006). *De spin in het web*. Utrecht: LKNG/NIZW



QUALIDADE DE VIDA

Por Prof. Dr. Ad Th. G. Van Gennepe



INTRODUÇÃO

O respeito pela dignidade das pessoas com deficiência apareceu muito cedo na história da humanidade, mas nem sempre foi evidente, razão pela qual a história não nos apresenta um quadro homogêneo. A compaixão e a inclusão sempre estiveram presentes em muitas comunidades, mas talvez, e de forma mais frequente, houve discriminação, segregação, negligência, crueldade e mesmo o assassinio de pessoas que apresentavam deficiências.

Verifica-se que existe sempre uma relação entre a natureza e a organização de uma sociedade, e o modo como ela trata as pessoas com deficiências. Cada sociedade apresenta certos valores, normas e objetivos que se encontram embebidos nas suas tradições culturais e nos sistemas económicos e políticos dominantes. São estes que dirigem a produção de teorias sobre as pessoas com deficiência e dos princípios que regem as interações com estas pessoas e os contextos dessas interações.

Dignidade Humana	Sociedade Humana	Serviços de Apoio
Metas Valores Normas	Tradições Culturais Sistema Político Sistema Económico	Teorias Princípios Instituições

Após 1945, com o fim da Segunda Guerra Mundial, a natureza e a organização da sociedade na Europa Ocidental mudaram. Estas sociedades elevaram-se a um novo estado de prosperidade, mas logo nos anos cinquenta emergiram críticas a esta procura unidirecional da prosperidade económica. Estas críticas enfati-

zavam as condições de vida e a qualidade do bem-estar. Estas críticas contrapunham à cultura da prosperidade a qualidade do ser humano. Tomadas em conjunto, a qualidade do bem-estar e a qualidade do ser humano constituem o que se denominou qualidade de vida social.

Nos anos sessenta emergiram, dentro dos próprios cuidados de saúde, algumas críticas pondo em causa uma orientação unidirecional baseada na tecnologia médica. Daqui resultando a exigência de uma avaliação prévia do tratamento médico, por exemplo, no caso de uma criança recém-nascida com uma deficiência do foro biomédico. Essa perspectiva também foi nomeada qualidade de vida, mas era uma qualidade de vida biológica. Contudo, este conceito biológico de qualidade de vida é problemático.

Talvez ainda mais problemático seja o conceito biológico da qualidade de ser humano, particularmente quando se coloca a questão de saber se com o nível de vida desse recém-nascido ainda se pode falar de um ser humano ou se será a sua vida a um nível tão inferior que não permite considerá-lo um ser humano? Na Holanda, por exemplo, no caso de ser julgado “no nível abaixo de ser humano” os médicos deixam morrer estes recém-nascidos ou cometem “eutanásia”. Todavia, nos cuidados de saúde estas discussões sobre a qualidade de vida biológica, definida como a qualidade de ser humano, ainda continuam.

OS SERVIÇOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS INTELECTUAIS

Nos serviços para pessoas com deficiências intelectuais aconteceu uma viragem para outra discussão: as condições de vida nas instituições. Nos anos sessenta começaram algumas pesquisas sobre as condições de vida nas instituições para pessoas com deficiências intelectuais. As condições encontradas eram más. Foi, então, que tiveram início os movimentos para a desinstitucionalização e a normalização destas condições de vida no sentido de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiências intelectuais.

A abordagem da *dignidade humana* com base nas capacidades e características tipicamente humanas (Nussbaum, 2006) é, neste contexto, importante. De acordo com esta abordagem, o ser humano é um animal social e político que procura uma forma social de expressar “o bem”. Um ser humano não pode conceber uma vida digna sem objetivos partilhados e sem uma vida em comum com outros seres humanos. O objetivo da cooperação com outros seres é a aceitação da dignidade e o bem-estar de todos os cidadãos. No que se relaciona com a dignidade humana, a abordagem baseada nas capacidades e características nasce da crença de que existem capacidades que são características da humanidade.

Nussbaum apresentou uma lista das características que definem humanidade.

Essa lista está, ainda, em construção, o que significa que pode ser revista. O que se segue é uma versão resumida dessa lista:

1. Vida: a capacidade de viver uma vida de duração normal até ao fim e de não morrer prematuramente.

2. Saúde física: a capacidade de ter uma boa saúde para ser capaz de obter comida e habitação.
3. Integridade física: estar livre de violências diretas sobre a sua pessoa, ter liberdade de movimentos, oportunidade de ter satisfação sexual e oportunidade de fazer escolhas no que respeita à procriação.
4. Percepção sensorial: poder de imaginar e de pensar: a capacidade de fazer isto é “verdadeiramente humana” e é também suportada por uma educação adequada.
5. Emoções: a capacidade de estabelecer vínculos com pessoas e coisas, de amar e de ter relações.
6. Resolução de problemas: a capacidade de ter uma noção do “bem” e de planear a sua vida com critério.
7. Laços sociais:
 - Capacidade de viver com e para outros e de participar em grupos sociais.
 - Capacidade de ser tratado como um ser digno, igual aos outros e de não ser discriminado negativamente.
8. Relações com outras espécies vivas: capacidade de viver cuidando de animais, de plantas e da natureza.
9. Brincar: capacidade de rir, brincar e divertir-se em atividades recreativas.
10. Moldar o seu meio¹⁴:
 - Política: capacidade de participação política, de liberdade de expressão e de opinião.

¹⁴ Nota tradução, entende-se *modeling the own environment* como dar forma à sua própria circunstância, ao meio que rodeia a pessoa.

- Bens materiais: capacidade de adquirir propriedades e de encontrar trabalho igual ao de outros.

Estas dez capacidades e características da humanidade correspondem a requisitos mínimos de justiça e a sua expressão tem de ser garantida a um nível adequado. A lista de capacidades é também uma lista de direitos básicos que são fundamentais em qualquer modo de vida e está claramente relacionada com a dignidade humana. Destes direitos emergem requisitos básicos que a sociedade tem a obrigação de assegurar para que possamos falar de uma existência humana.

Estes requisitos também enquadram a orientação e o apoio, quando eles são necessários para uma “vida boa”. Entre os requisitos, alguns são de natureza moral e estabelecem que a sociedade tem de assegurar e garantir um *nível apropriado de dignidade humana* a todos os cidadãos, independentemente das deficiências inatas de alguns deles. Um nível apropriado significa um nível mínimo, abaixo do qual uma existência humana não é possível.

É da dignidade das nossas necessidades humanas que derivamos o direito ao apoio. Um bom apoio deve contemplar todas as necessidades e todos os domínios que são cobertos pelo conjunto das características. Um bom apoio para uma pessoa com deficiência intelectual exige o conhecimento e que seja dada atenção à natureza específica das deficiências dessa pessoa.

Com o conceito de “nível apropriado de dignidade humana”, a teoria das capacidades e características humanas (Nussbaum) tem constituído a fundamentação filosófica para a formulação científica do conceito “Qualidade de Vida”.

Nos serviços para pessoas com deficiências intelectuais uma “*deficiência*” é considerada como sendo o resultado de um processo

inter-acional entre os défices e as limitações da pessoa. A perspectiva dos direitos humanos aplicada às pessoas com deficiências intelectuais (Rioux, 1997) assume que as deficiências intelectuais têm na base fatores sociais. A deficiência intelectual é uma consequência da organização da sociedade e das relações do indivíduo com a sociedade.

A perspectiva dos direitos humanos acentua um *sistema alargado* de fatores que restringem as possibilidades de algumas pessoas participarem em condições de igualdade na sociedade. Esta perspectiva sustenta que as grandes variações nas habilidades cognitivas, motoras e sensoriais são inerentes à natureza humana e que essas pessoas também dão um contributo para a sociedade. Nesse sentido, as políticas e os programas de apoio devem ser dirigidos para a diminuição da desigualdade entre os cidadãos dando atenção às desvantagens económicas e sociais.

Para algumas pessoas terem acesso à sociedade, participarem na vida da sociedade e terem algo a dizer são necessários diversos tipos de apoios/suportes. A perspectiva dos direitos humanos analisa como a sociedade marginaliza as pessoas com deficiências intelectuais e o modo como a sociedade pode ser modificada para responder mais eficazmente às suas necessidades de inclusão. Esta perspectiva acentua a remoção das restrições da sociedade, o reforço da diversidade humana e reforço do poder dos cidadãos com deficiência. É esta a razão por que denominamos a esta abordagem o paradigma do cidadão.

Assim, a deficiência surge num contexto social e é, antes de mais, um problema social, sendo que urge encontrar uma solução social para este problema social. A solução poderá ser encontrada numa boa sintonização das condições de vida com o apoio social exigido por este problema social. O resultado deverá ser uma

boa qualidade de vida para as pessoas com deficiência intelectual. Assim, a perspectiva dos direitos humanos estabelece a ligação entre a Dignidade Humana e a Qualidade de Vida.

Qualidade de Vida pode ser definida como:

- Poder dar forma e conteúdo à sua própria vida de acordo com as necessidades normais (comuns a toda a humanidade) e as necessidades especiais (resultantes da natureza e da extensão da deficiência);
- Viver em condições tão normais quanto possível;
- Viver de forma a que a pessoa em questão se sinta satisfeita com a sua existência.

Os dois primeiros aspetos formam o lado objetivo da Qualidade de Vida, o terceiro aspeto é o lado subjetivo da Qualidade de Vida.

O lado subjetivo significa que a Qualidade de Vida é vista a partir da experiência da pessoa em questão. No fundo, é a experiência pessoal do lado objetivo. Porque o lado objetivo é vivenciado por cada pessoa de modo particular, a Qualidade de Vida pode ser diferente para duas pessoas ainda que vivendo nas mesmas condições.

Se a pessoa em questão está satisfeita, porque as suas necessidades e desejos estão preenchidos de acordo com as suas expectativas, então a Qualidade de Vida dessa pessoa é boa. Mas essa satisfação não significa que as condições objetivas preenchem as suas necessidades e desejos, porque as pessoas tendem a acomodar-se às condições existentes. Esta é a razão pela qual as pessoas podem viver satisfeitas sob más condições. Parece existir um mecanismo interno que mantém a satisfação com a Qualidade de Vida a um nível psicologicamente aceitável mesmo sob más condições.

Tomemos, por exemplo, estudos empíricos que mostram sempre uma satisfação de 75% (mais ou menos 5%) para uma população escolhida ao acaso, e uma satisfação de 75% (mais ou menos 25%) para resultados individuais. Ou seja, a satisfação não reflete as condições reais. Daqui resulta que quando pretendemos melhorar a Qualidade de Vida das pessoas com deficiência intelectual, devemos investigar as condições objetivas em que os grupos vivem.

O lado objetivo da Qualidade de Vida apresenta oito domínios (Schalock et al 2008).

Fator	Domínios
Independência Participação Social Bem-Estar	Desenvolvimento, Autodeterminação Relações, Inclusão, Direitos Emocional, Físico e Material

Uma comparação desta lista de domínios objetivos de Qualidade de Vida (Schalock et al.) com a lista das capacidades/características da humanidade (Nussbaum) mostra que existe grande similaridade entre ambas.

- Vida (1), saúde física (2), integridade física (3) → bem-estar físico
- Percepção sensorial, poder de imaginar, pensamento (4) → desenvolvimento
- Emoções (5), brincar (9) → bem-estar emocional
- Resolução de problemas (6) → autodeterminação
- Laços sociais (7) → relações, inclusão
- Moldar o seu meio (10) → autodeterminação, direitos, bem-estar material

Os domínios podem ser organizados a partir dos apoios necessários.

Serviços de Apoio	Objetivo	Domínios
Igualização	Cidadania plena	Direitos, Bem-Estar Material
Cuidado	Saúde	Bem-Estar Físico e Emocional
<i>Empowerment</i>	Independência	Desenvolvimento e Autodeterminação
Inclusão	Participação	Relações e Inclusão

De seguida, discutirei esta organização.

1. IGUALIZAÇÃO

Numa sociedade democrática todos os cidadãos devem ter iguais direitos a participar na vida social e a ter uma palavra a dizer nas estruturas sociais em que participam. Portanto, estes devem ter um estatuto igual: é a isto que se chama igualização. Com base nestes direitos estes devem ter iguais oportunidades: isto significa que cidadãos iguais devem ser tratados de uma forma igual pela sociedade. Mas as pessoas diferem umas das outras, por vezes estas diferenças são tão grandes que alguns cidadãos, por exemplo, os cidadãos com deficiências intelectuais, não conseguem aproveitar oportunidades teoricamente iguais. A consequência disso é que a Qualidade de Vida das pessoas se torna desigual. Devido às suas diferentes capacidades intelectuais, a justiça social para os cidadãos com deficiências intelectuais significa que eles devem ser tratados de uma forma desigual: a perspectiva dos direitos (pessoa com direi-

tos) deve ser combinada com a perspectiva da deficiência (pessoa em necessidade).

A noção jurídica de “pessoa com direitos” e a noção ética de “pessoa em necessidade” suportam o princípio da justiça social: as pessoas com necessidades têm necessidades normais e necessidades especiais. O princípio da justiça social quer dizer que as necessidades de todos os cidadãos são igualmente importantes, que essas necessidades devem ser o ponto de partida da organização da sociedade e que todos os recursos devem ser utilizados de modo a que todos os cidadãos alcancem um nível de dignidade humana igualmente apropriado.

Deste modo, no momento da distribuição dos meios materiais e financeiros, uma parte desses meios deve ser reservada para assegurar apoio extra aos cidadãos que necessitam desse extra. Esta é uma tarefa das políticas sociais e não dos serviços de apoio profissional. O Governo não deve contribuir apenas de uma forma direta mas também de uma forma indireta para a Qualidade de Vida dos cidadãos com deficiência intelectual. Nas políticas sociais a ação indireta é o financiamento dos apoios profissionais. Normalmente o governo não deveria intervir diretamente nesses serviços: o governo terá como tarefa central a inspeção da qualidade dos serviços de apoio e do respeito dos direitos das pessoas beneficiárias nessa relação de apoio. O cuidado, o *empowerment* e a inclusão são as tarefas dos profissionais.

2. CUIDADO

Os domínios da saúde emocional (ou mental) são parte do cuidado. As pessoas com deficiências intelectuais são *fisicamente*

muito vulneráveis. Elas adoecem mais frequentemente e têm mais contacto com os médicos. Os problemas neurológicos, sensoriais e motores, por exemplo a epilepsia, são mais frequentes. Daqui resulta que os cidadãos com deficiências intelectuais têm mais necessidade de cuidados de saúde que os outros cidadãos e, além disso, os diagnósticos exigem mais tempo.

A saúde mental refere-se ao julgamento que cognitiva e afetivamente a pessoa faz da sua condição mental. As emoções de felicidade e satisfação são centrais nesse julgamento. A felicidade é uma componente da satisfação e reflete as marcas das emoções positivas e negativas e o estado da disposição. As emoções de felicidade têm uma natureza mais transitória que as emoções de satisfação. A satisfação refere-se a um julgamento global da saúde mental da pessoa e apresenta uma linha de estabilidade a longo-prazo.

A saúde mental é o resultado de interações de fatores de personalidade e fatores socioculturais (Shalock et al. 2002).

Os cuidados de saúde mental refletem duas componentes: a promoção da saúde mental e o tratamento de problemas mentais ou de comportamento. Acontece que é o tratamento que tem tido a maior atenção.

Problemas mentais/distúrbios/doenças são definidos como: um síndrome ou um padrão comportamental ou psicológico que ocorre num indivíduo e que é associado ao atual estado de grande mal-estar (por exemplo: um sintoma doloroso); uma deficiência (por exemplo: limitações em uma ou mais das áreas importantes de funcionamento); um incremento significativo no risco de vir a falecer, de dor ou deficiência ou de uma perda significativa da liberdade. Independentemente de qual tenha sido a causa inicial, esta síndrome deve ser considerada como uma manifestação de uma disfunção

comportamental, psicológica ou biológica da pessoa. São exemplo de distúrbios mentais (psiquiátricos) a esquizofrenia, as perturbações afetivas, as perturbações da ansiedade ou a demência.

Os comportamentos desviantes (por exemplo políticos, religiosos ou sexuais) e conflitos que acontecem entre a pessoa e a sociedade, não são distúrbios mentais mas problemas de comportamento. Os critérios para definir os problemas comportamentais são:

- a) A frequência, a severidade e a cronicidade são suficientemente intensas para requererem uma avaliação clínica e uma intervenção especial;
- b) Os problemas de comportamento não devem ser consequência direta de distúrbios psiquiátricos, uso de drogas ou distúrbios físicos;
- c) Um dos seguintes indicadores deve estar presente: um impacto significativo na qualidade do bem-estar da pessoa ou na qualidade do bem-estar de terceiros; riscos significativos para a saúde e/ou segurança da pessoa e de terceiros;
- d) O problema é persistente e tem potencial expansivo.

O tratamento dos problemas mentais e comportamentais deve ser dirigido:

- a) Ao ambiente¹⁵: abordagem socio-ecológica;
- b) À interação entre a pessoa e o ambiente: aprendizagem cognitiva e social;
- c) Ao comportamento: pedagogia da interdependência ou modificação de comportamento;
- d) Aos fatores intrapsíquicos: abordagens psicodinâmicas.

¹⁵ Nota tradução, *environment* – meio ou ambiente

Por vezes, no tratamento é também necessário o recurso a psicofármacos.

O principal objetivo do tratamento é a diminuição ou desaparecimento do problema mental ou comportamental, mas o tratamento pode ser seguido de um melhor funcionamento mental.

O tratamento está intimamente relacionado com a melhoria da Qualidade de Vida. A saúde mental é uma condição necessária (mas não suficiente) para uma boa Qualidade de vida.

A qualidade do tratamento e a melhoria da saúde mental devem ser medidos em função da sua contribuição para uma boa Qualidade de Vida. Daqui decorre que, para determinar a qualidade do tratamento, uma medição objetiva não é suficiente, sendo importante a avaliação global das pessoas em questão (pessoa apoiada e membros da sua rede social). Além disso, a pessoa deve indicar os domínios da Qualidade de Vida que considera importantes para si própria. A pessoa deve determinar o nível objetivo de realização nesses domínios e a sua satisfação subjetiva com esse nível de realização. Deve, também, indicar qual é a importância relativa de cada domínio na Qualidade de Vida vista como um todo. Se os problemas comportamentais ou mentais desapareceram com o tratamento, são removidas algumas barreiras a uma boa Qualidade de Vida; conseguido isto, poderemos trabalhar para uma boa qualidade do *empowerment* e da inclusão.

2.1 Críticas ao cuidado

O conceito de “cuidado” data do tempo em que a teoria biomédica, que via a deficiência como um defeito, era dominante e os serviços para as pessoas com deficiências intelectuais era restrito aos

cuidados de saúde. Atualmente temos outras teorias e serviços. Não há nada contra o cuidado enquanto tal, mas este cuidado mostra-se demasiado restrito para preencher as necessidades e os desejos das pessoas em questão. Isso levou a tentativas de alargamento do conceito de cuidado. Por exemplo, na ética do cuidado o conceito de cuidado passou a ser visto de modo alargado, como um serviço que inclui todas as coisas que fazemos para manter, continuar e reparar o “nosso mundo” de tal modo que possamos viver tão bem quanto possível.

As relações com as pessoas com deficiência intelectual são caracterizadas como relações de cuidado; as pessoas com deficiência intelectual são vistas, devido à sua dependência, como dependentes da nossa simpatia. De acordo com esta ética alargada, o termo cuidado torna-se mais adequado para caracterizar as nossas relações com as pessoas com deficiência intelectual. Neste sentido “cuidado” é alargado até ao “cuidado total”, mas nem todos os aderentes à ética de cuidado vão tão longe.

Estes últimos sugerem que a dependência em alguns aspetos e em alguns momentos da vida não implica a dependência em todos os aspetos da vida. Assim, usam o termo cuidado num sentido mais restrito, para referirem quando existe disponibilidade e estão presentes as atividades de apoios. Acima de tudo, uma das metas do cuidado é, de acordo com os defensores desta ética, colocar fim à dependência e não a tornar num estado permanente. É por isto que o cuidado com crianças é uma forma paradigmática de cuidado. Deste modo, o cuidado é necessário mas não suficiente. Não apenas o cuidado, mas também o *empowerment* e a inclusão são necessários para concretizar uma boa Qualidade de Vida. Foi por este motivo

que ocorreu uma viragem do “cuidado” para o “apoio/suporte”: o cuidado é apenas uma componente do apoio/suporte, como o *empowerment* e a inclusão.

3. EMPOWERMENT

O conceito de *empowerment* teve origem no movimento dos direitos humanos nos anos setenta do século XX. Neste movimento deu-se uma luta pela justiça social, participação e igualdade, luta que viria depois a ser adaptada também por diversos grupos minoritários. As pessoas com deficiência intelectual são um desses grupos minoritários.

Poder dar forma e conteúdo à sua própria vida é uma das características essenciais a uma boa Qualidade de Vida, mas o problema é que as pessoas com deficiência intelectual apresentam dificuldade em planear, escolher e em agir, pelo que precisam de apoio para obterem mais poder. Estes são os princípios por detrás do conceito de *empowerment*.

O *empowerment* comporta quatro elementos:

- a) A autodeterminação: consiste em usar as forças ou os recursos disponíveis que tornam possível a uma pessoa dar forma e conteúdo à sua própria vida.
- b) O processo de aprendizagem e ação: consiste em tomar controlo sobre as coisas que a preocupam, tornando-se consciente das suas próprias competências, melhorando o seu autoconhecimento e capacidades, usando para isso os recursos sociais e organizando ou participando em grupos.
- c) As práticas dos profissionais: que podem tornar as pessoas com deficiência intelectual, ou os seus pais e familiares,

mais capazes de, por si próprios, darem forma e conteúdo à sua vida e de terem mais controlo sobre esta.

- d) A perseverança política: pelo envolvimento de grupos de pessoas com deficiência intelectual, ou dos seus pais e familiares, na remoção das barreiras prejudiciais à igualdade de direitos e justiça social.

O *Empowerment*, enquanto movimento, ao acreditar que cada pessoa tem forças que emanam não apenas da própria, mas também da sua interação com a sociedade, pôs termo ao modo tradicional de organizar os serviços, o qual ainda derivava da perspectiva da deficiência. Assim, o apoio/suporte é uma nova forma de assegurar serviços que não estão dominados pelo paternalismo mas visam tornar mais forte a pessoa com deficiência intelectual.

Na sociedade em geral o *empowerment* visa maior humanidade e justiça social, tornando-se efetivo:

- a) Através de leis que proibam a discriminação negativa e obriguem a que as pessoas com deficiência intelectual sejam tratadas como cidadãos iguais.
- b) Deixando de considerar a deficiência como um assunto médico. A prestação de cuidados originada da perspectiva biomédica da deficiência intelectual deve dar lugar à estimulação de relações e à participação baseada nos direitos humanos e na solidariedade.
- c) Colocando as pessoas com deficiências intelectuais nos serviços normais da comunidade e não em instituições segregadas.
- d) Pelo controle das pessoas com deficiência intelectual sobre as próprias estruturas sociais, por exemplo, participando em grupos de representação.

- e) Possibilitando que pessoas com deficiência deem apoio a outras pessoas com deficiência.

O *empowerment* baseia-se nos seguintes valores:

- Autodeterminação da pessoa em questão;
- Participação democrática em cooperação mútua;
- Distribuição justa dos recursos da sociedade.

3.1 Críticas ao *empowerment*

Os pontos mais importantes da crítica são:

1. Muitos críticos sugerem que o *empowerment* das pessoas com deficiências intelectuais leva a uma sobrecarga destas pessoas. Esta posição não é correta, porque o *empowerment* é um processo de diálogo centrado no sujeito: a pessoa que apoia e a pessoa que é apoiada chegam, em conjunto, a um acordo sobre as escolhas e as decisões.
2. Os críticos pensam, com frequência, que o *empowerment* não é possível com pessoas com deficiências intelectuais severas. É um erro, pois na verdade o *empowerment* visa a autodeterminação, a igualdade e a justiça social. Quando uma pessoa não pode ela própria fazer algo, então uma pessoa que a substitua deve fazer isso por ela. Contudo, esta pessoa deve agir com muita autocrítica para prevenir o paternalismo.
3. Os críticos pensam, com frequência, que o *empowerment* leva a que o cuidado seja negligenciado. Esta posição não é correta, porque embora o *empowerment* resista ao “cuidado total”, deixa espaço a um cuidado que seja um apoio/suporte à pessoa sempre que necessário. O objetivo deste cuidado é

deixar à pessoa tanto espaço quanto possível para evitar o paternalismo; sendo esse apoio baseado num acordo estabelecido com a pessoa em questão.

4. Os críticos sugerem, por vezes, que o *empowerment* conduz ao enfraquecimento dos profissionais. Esta sugestão não é correta, mas é verdade que o *empowerment* pode gerar incertezas e sobrecargas em profissionais com conceções tradicionais do que são serviços de apoio. Isto é consequência de uma atitude desses profissionais chamada “síndrome do cuidado”, segundo a qual o apoio teria como finalidade tornar os profissionais supérfluos. Irá existir sempre uma tensão dialética entre “intervir para ajudar” e “manter a distância”.
5. Este último ponto não é uma crítica, mas um alerta para evitar um olhar unidirecional. Todavia, o *empowerment* não é unidirecional: sendo orientado pela perspectiva dos direitos (cidadãos com direitos) e pela perspectiva da deficiência (pessoas com/em necessidade). Assim, o *empowerment* não é unidirecional mas um estado de tensão entre:
 - Necessidades normais e especiais;
 - Apoios formais (profissionais) e apoios informais (assegurado por não profissionais);
 - *Empowerment* e inclusão.

Estes são fatores, aparentemente contrastantes, que não só não se excluem uns aos outros, como se potenciam mutuamente.

4. INCLUSÃO

Após a II Guerra Mundial, surgiu nas sociedades democráticas a ideia de que todos os membros de uma sociedade verdadeiramente democrática devem ter a oportunidade de participar em condições de igualdade na sociedade e que, além disso, essa sociedade deve ter um carácter humano. O movimento dos direitos humanos nos Estados Unidos caracterizou-se pela luta por justiça social, participação e inclusão. Esta luta viria a ser assumida por diversos grupos minoritários em posição de desvantagem e, como consequência dessa luta, ocorreram três desenvolvimentos nos serviços de apoio a pessoas com deficiências intelectuais: desinstitucionalização, normalização e integração.

- a) Desinstitucionalização. Enquanto movimento, a desinstitucionalização é resultado de diversas pesquisas sobre o funcionamento das instituições para pessoas com deficiências intelectuais. Na Europa Ocidental e nos Estados Unidos cerca de 75% destas instituições foram construídas depois de 1945 e tornaram-se grandes instituições com muitos problemas: demasiados residentes a viverem demasiado juntos, poucas atividades para ocupação dos dias, número insuficiente de profissionais bem treinados, muitas mudanças de pessoal e cuidados inadequados. Os resultados dessas investigações, na maioria nos Estados Unidos e no Reino Unido, conduziram à seguinte conclusão: serviços com número insuficiente de pessoal bem treinado para desenvolver e implementar programas individualizados, que apenas podiam proporcionar condições de vida em grandes grupos e não

tinham condições para proporcionar o máximo desenvolvimento humano. Portanto, em muitas instituições os requisitos de qualidade nos lares e nos serviços não era evidente. Como consequência destas conclusões surgiu a desinstitucionalização.

O termo desinstitucionalização refere-se a uma atitude, a um princípio e a um processo complexo (Scheerenberger 1976). A atitude coloca grande ênfase na liberdade, independência, individualidade, mobilidade, experiências personalizadas e num alto grau de interação numa “sociedade livre”. O princípio liga-se ao direito de uma pessoa receber apoio e tratamento no ambiente o menos restritivo possível. A componente chave é a independência, ou seja, o direito à autodeterminação, o direito de procurar a realização pessoal, de ter uma individualidade e de se mover livremente. O processo complexo integra três processos inter-relacionados: (1) Evitar o internamento pela criação e desenvolvimento de novos métodos de cuidado e de treino com base na comunidade. (2) O regresso à comunidade de todos os residentes que tenham sido preparados para funcionar adequadamente em ambientes comunitários normais através de programas de reabilitação e treino. (3) Criar e manter um ambiente residencial que proteja os direitos humanos e civis e contribua para o retorno expedito das pessoas à vida na comunidade logo que possível.

- b) Normalização. Ao mesmo tempo, nos países escandinavos, foi desenvolvido um novo princípio chamado normalização. Este princípio engloba: tornar os padrões e condições de

vida acessíveis às pessoas com deficiências intelectuais tão próximos, quanto possível, dos padrões e condições da sociedade em geral. O princípio da normalização visa direitos iguais para todos os indivíduos. O princípio da normalização engloba mudanças em duas dimensões: (1) Nas estruturas físicas: as pessoas com deficiências intelectuais devem viver na comunidade e devem também usufruir de atividades de trabalho, ou atividades de ocupação do dia, e de atividades recreativas na comunidade. (2) Uma mudança de perspectiva no modo como são vistas as pessoas com deficiências intelectuais: estas já não vistas como pessoas com falta de competências, mas como cidadãos que têm direitos e obrigações iguais; mas que devido à sua deficiência intelectual precisam de apoio e dos serviços de outros de forma a poderem participar na sociedade.

- c) Integração. O movimento dos direitos civis levou a uma luta pela integração das pessoas com deficiências intelectuais. A integração é um conceito vasto e engloba três processos inter-relacionados: (1) Integração física: as pessoas com deficiências intelectuais devem viver na comunidade entre as outras pessoas. (2) Integração funcional: as pessoas com deficiência intelectual devem usar os vários serviços comunitários, por exemplo, os transportes públicos, lojas, restaurantes, cinemas, clubes recreativos, etc... (3) Integração Social: as pessoas com deficiência intelectual são aceites na comunidade e respeitadas nas diversas redes sociais.

4.1 Críticas à inclusão

Os conceitos de desinstitucionalização, normalização e integração sobrepõem-se uns aos outros e isto levou a alguma confusão e mal-entendidos. Razão pela qual as críticas se dirigem aos conceitos e às práticas.

a) Desinstitucionalização. Neste princípio há muitos pontos de crítica: (1) A desinstitucionalização não é possível para as pessoas com deficiências complexas. Isto não é verdade, pois a desinstitucionalização parece ser a única solução para os problemas vividos nas instituições onde existe a privação de liberdade, a negligência, os maus tratos e o isolamento. (2) A desinstitucionalização leva a que o cuidado seja negligenciado. Isto não é verdade. A desinstitucionalização resiste ao “cuidado total” mas deixa espaço para o cuidado de apoio/suporte sempre que necessário. A desinstitucionalização dá o espaço necessário, mas ao mesmo tempo minimiza a negligência, a falta de poder das pessoas e a exposição ao paternalismo. (3) Este último ponto é sobretudo um alerta para prevenir uma visão unidirecional. A desinstitucionalização é uma combinação de diferenciação (indivíduo) e conexões (comunidade). A inclusão é um estado de tensão entre:

- Conexão (comunidade) e diferenciação (indivíduo);
- Apoio informal (dado por não-profissionais) e apoio profissional;
- Inclusão e *empowerment*;

Estes fatores são aparentemente contrastantes, mas além de não se excluírem uns aos outros, potenciam a sua existência mutuamente.

- b) A normalização também é sujeita a críticas. (1) Na prática acontece que a normalização é, com frequência, somente direcionada para a dimensão física e estrutural, sendo a dimensão de uma nova perspectiva negligenciada. (2) Em muitas das pequenas estruturas de apoio a cultura institucional continua a ser dominante. (3) A normalização física e estrutural foi, com frequência, substituída por um continuum de serviços residenciais e de atividades de dia, em que as pessoas com deficiências intelectuais para serem admitidas têm de cumprir determinados requisitos. (4) Igualização é, muitas vezes, vista como uma forma de assimilação. Esta é uma crítica justa. Os fundamentos sociais da normalização são trazidos à superfície por estas críticas. Contudo, as conquistas mais importantes da normalização estão incluídas no conceito de integração.
- c) Integração. Ao longo do tempo, e gradualmente, o conceito de integração degenerou no de assimilação pela sociedade segundo um padrão comum. Por isso, importa fazer a distinção entre (1) um conceito de integração “como intenção”: a intenção é mudar a deficiência da pessoa, mudança que na prática implicaria assimilação; (2) o conceito co-existencial de inclusão: em que não há intenção de mudar a deficiência da pessoa. O objetivo é viver em conjunto, e ao mesmo tempo, aceitando a deficiência da pessoa. A inclusão co-existencial reconhece a deficiência e não procura torná-la numa coisa bela ou boa (por exemplo dizendo: “Nós atuamos de um modo que a deficiência não tem relevância” ou “eles são seres humanos como todas as pessoas”).

A inclusão não muda a deficiência mas muda o estatuto da pessoa. Esta é uma forma de estar que apela ao alargamento e à variabilidade das formas de interação humana, o que é uma tarefa permanente e interminável que apela a um diálogo constante com as pessoas que são “diferentes” e têm o direito de continuar a ser diferentes. Este conceito assume a diversidade dos seres humanos; nós somos todos iguais porque somos seres humanos, mas somos de tal modo especiais que cada ser humano difere de todos os outros seres humanos. Cada um de nós é um ser humano único: a igualdade não é inata mas sim o resultado de uma evolução social que igualizou seres humanos que diferem uns dos outros de uma maneira estrutural e inalterável. Estes devem ser os fundamentos da ação social e pedagógica.

Conclusão: a desinstitucionalização não é uma meta. A meta genuína por detrás da desinstitucionalização e da normalização é o incremento da inclusão e da Qualidade de Vida para as pessoas com deficiências intelectuais. A eficácia da inclusão apenas pode ser medida em termos de Qualidade de Vida.

5. EMPOWERMENT E INCLUSÃO

Empowerment e inclusão têm uma relação dialética; o que significa que os dois conceitos não se excluem um ao outro, antes se tornam mutuamente possíveis. Para estar incluída, uma pessoa tem que ser detentora de poder e para ser detentora de poder a pessoa tem que estar incluída. *Empowerment* e inclusão apenas são possíveis em combinação, pelo que devem estar sintonizados um com o outro.

Esta sintonia ocorre a quatro níveis:

1. Ao nível individual

- *Empowerment*. Este é o nível do *empowerment* pessoal, do desenvolvimento do eu, da identidade (que assegura a consistência e a continuidade do passado e do presente). As componentes da personalidade (cognição, afetividade, motivação, sociabilidade) devem estar fortalecidas e fortemente interligadas umas com as outras.
- Inclusão. Este é nível das relações entre o eu e os outros. Estas relações estão, frequentemente, restritas aos membros da família nuclear e a mais algumas poucas pessoas (familiares e amigos). Estas são caracterizadas por relações de pertença, dependência mútua, interligação, igualdade, dar e receber e intimidade. São o começo das redes sociais.

2. Ao nível micro-social

- *Empowerment*. Este é o nível do *empowerment* social, nomeadamente da participação. As pessoas que estabeleceram relações sociais estão incluídas em pequenos grupos de que gradualmente começam a participar. São características do *empowerment* social a participação e as atividades em pequenos grupos.
- Inclusão. Este é o nível da inclusão social em pequenos grupos (família, vizinhança, turma da escola, grupos no emprego, grupos de recreação). A este nível a inclusão é caracterizada pela aceitação, pertença a grupos e pela construção das redes sociais.

3. Nível meso-social

- *Empowerment*. Este é o nível do *empowerment* estrutural e da autodeterminação nas estruturas sociais, cujas carac-

terísticas são: independência, autodeterminação e influência.

- **Inclusão.** Este é o nível de inclusão funcional em grupos alargados e em estruturas sociais (escolas, local de trabalho e residência). Nestes grupos as relações estão pré-estabelecidas (relações com outros estudantes na escola, com os colegas no trabalho ou com os colegas de uma residência); estas relações tornam-se parte das redes sociais.

4. Nível macro-social

- **Empowerment.** Este é o nível do *empowerment* político, o que significa a obtenção do direito de ser tratado de modo igual a qualquer outro cidadão. O tratamento igual é uma tarefa permanente da sociedade. Esta é uma tarefa a ser promovida por associações de pessoas com deficiências intelectuais, associações de familiares e associações de profissionais que procurem participar na definição das políticas e na sua aplicação, e exijam o respeito pelos direitos humanos.
- **Inclusão.** Esse é o nível da inclusão física na sociedade (estado, economia, cultura). A questão está em possibilitar às pessoas com deficiências intelectuais viver na sociedade como verdadeiros cidadãos. É pela igualdade concedida pelas políticas que estas pessoas ganham o estatuto de cidadãos por inteiro e é por este estatuto que eles obtêm direitos iguais.

CONCLUSÃO

As conclusões desta discussão sobre a Qualidade de Vida são as seguintes:

1. Tal como os cidadãos sem deficiências, também os cidadãos com deficiências intelectuais têm uma *dignidade humana intrínseca*. É desta dignidade humana que adquirem o direito a viver, mas os seres humanos não têm apenas o direito a uma mera existência. Deste direito emerge a obrigação da sociedade de providenciar condições de vida humanas a *todos* os cidadãos. É isto que demonstra respeito pela dignidade humana, que se caracteriza pela igualdade e pela diversidade:
 - Igualdade. As necessidades de todos os cidadãos têm igual importância. Estas necessidades devem ser o ponto de partida para a organização da sociedade e todos os recursos da sociedade devem ser utilizados de tal modo que cada cidadão tenha uma existência realmente humana.
 - Diversidade. É diversa a forma como os diferentes cidadãos dão forma e conteúdo à sua existência, em concordância com as suas necessidades normais e especiais. A diversidade deve ser também o ponto de partida para a organização da sociedade.O respeito pela igualdade e pela diversidade conduz a uma boa Qualidade de Vida. Assim a dignidade humana é a base filosófica para a formulação científica do conceito de Qualidade de Vida.
2. A *Qualidade de Vida* apresenta um lado subjetivo e outro objetivo. O lado subjetivo estabelece que a Qualidade de Vida

é vista a partir da experiência da pessoa em questão. Isto é a percepção pessoal do lado objetivo da experiência que se torna manifesta na satisfação da pessoa. O lado objetivo exige a existência de apoios em quatro áreas nucleares:

- Igualização: dirigida ao objetivo da plena cidadania e cobre os domínios dos direitos e do bem-estar.
- Cuidado: dirigido ao objetivo da saúde e cobre os domínios da saúde física e da saúde mental.
- *Empowerment*: cujo objetivo é a independência e cobre os domínios do desenvolvimento e da autodeterminação.
- Inclusão: procura realizar o objetivo da participação e cobre os domínios das relações e inclusão.

A igualização é uma tarefa dos governos; o cuidado, *empowerment* e inclusão são tarefas para os profissionais.

3. A luta por um nível apropriado de dignidade humana tem como consequência a luta por uma boa Qualidade de Vida para cada um dos cidadãos. O resultado deve ser uma sociedade humana em concordância com o princípio da dignidade humana de todos os cidadãos.

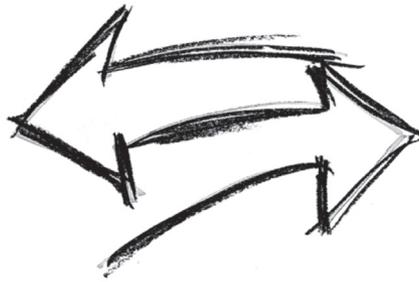
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gennep A. van (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen/Alperdoorn: Garant.
- Nussbaum M. (2006). *Grensgebieden van het recht*. Amsterdam: Ambo.

- Rioux M. H. (1997). The Place of Judgement in a World of Fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 41, part 2, p 102-111.
- Schalock R. L. & Verdugo Alonso M. A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: AAMR.
- Schalock R. L., Bonham G. S. & Verdugo M. A. (2008). The conceptualization and measurement of Quality of Life: Implications for the planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, (2), p 181-190.
- Scheerenberger R.C. (1976). *Deinstitutionalization and Institutional Reform*. Springfield (Ill.): Charles C. Thomas.

MUDANÇA E COEXISTÊNCIA DE PARADIGMAS

Por Prof. Dr. Ad Th. G. Van Gennepe



INTRODUÇÃO

Na minha oração de sapiência na Universidade de Maastricht, em 1997, falei da evolução dos paradigmas, sobre o modo como vemos o apoio às pessoas com deficiência intelectual e do desenvolvimento que teve lugar nos anos noventa do século passado.

O conceito de mudança dos paradigmas é dissecado por Kuhn. No seu livro *The Structure of Scientific Revolutions* (1970), Kuhn define paradigma como um modelo/teoria que, num determinado tempo, fornece a um grupo de investigadores um modelo para a análise dos problemas e um modelo para as soluções. O cerne do paradigma torna-se imune às críticas teóricas ou históricas. Os dados que não se encaixam no paradigma são negados ou excluídos. Contudo, ao longo do tempo são cada vez mais os dados que parecem não se encaixar no paradigma dominante, o qual, por via disso, vai sendo enfraquecido. O paradigma é, então, abandonado por um cada vez maior número de apoiantes em favor de um outro paradigma. A este processo Kuhn chamou a mudança de paradigmas, uma revolução no desenvolvimento científico. Antes que esta alteração ocorra podem ser vários os paradigmas a concorrer entre si para se tornarem dominantes. Depois de consumada esta alteração, todos os outros paradigmas são, normalmente, abandonados até ao seu desaparecimento.

A questão é saber se isso também se verifica no caso das teorias sobre a deficiência intelectual. Para responder a esta pergunta irei colocar lado a lado, e em diálogo, quatro paradigmas, dos quais três têm desde há muito um grande número de seguidores e um quarto que ainda está a despontar.

O PARADIGMA DA DEFICIÊNCIA COMO DEFEITO DA PESSOA

Este paradigma teve as suas raízes no iluminismo e foi, desde 1801, o paradigma dominante. Naquele ano, Itard apresentou o seu “método fisiológico” através do qual queria provocar uma revolução nos cuidados prestados às pessoas com deficiência intelectual. É graças a esta ideia que o paradigma da deficiência como defeito realça os defeitos médicos, nomeadamente defeitos neurológicos e genéticos. A deficiência conduz a uma limitação nas capacidades intelectuais e no funcionamento adaptativo, portanto, a limitação situa-se na pessoa. Este paradigma está bastante conectado aos processos de categorização.

Para descrever e sistematizar as incapacidades são utilizados conceitos. Esses conceitos são traduzidos numa determinada linguagem. Fenómenos análogos recebem o mesmo nome, este nome é designado em ciência como um conceito. Com este conceito passamos a designar um tipo específico de problemas; a isto chamamos uma categoria (Bleidick, 1999). As categorias são necessárias para que os profissionais envolvidos possam entender-se mutuamente. Em 1921, foi publicada nos Estados Unidos a primeira edição do manual sobre a definição e classificação das deficiências no funcionamento intelectual. Em 2010, foi publicada a 11ª edição (AAIDD). Esta tornou-se a definição mais usada a nível mundial e também na Holanda (De Bruijn, Buntinx, e Twint, 2014). Paralelamente, foram publicados manuais sobre a classificação dos distúrbios e doenças psíquicas (Deb et al., 2002) e sobre os problemas de comportamento (Dosen et al., 2008) em pessoas com deficiências intelectuais. Estas

publicações tratam, sobretudo, das categorias de defeitos e distúrbios médicos que resultam das doenças.

Porém, desde os anos noventa do século XX que vinham a ser apresentadas críticas ao uso destas categorias. Estas críticas sustentam que estas categorias tratam de características e qualidades específicas e levam a uma valorização negativa e à estigmatização, conduzindo, seguidamente, à discriminação, à qual estão associadas práticas prejudiciais tal como a expulsão e ou a institucionalização (Dederich, 2015). Por este motivo, os críticos não pretendem continuar a utilizar estas categorias: a isto chamamos descategorização.

As categorias desempenham um papel não apenas ao nível micro (o nível da pessoas e dos pequenos grupos, como por exemplo, família, turma ou círculo dos amigos), mas também ao nível meso (nível das relações e grupos maiores, por exemplo, escola, locais de trabalho, clubes, pequenos bairros) e ao nível macro (nível da comunidade como um todo e grandes sistemas como instituições, serviços de saúde ou indústria). As categorias não têm a ver apenas com os estados de espírito, qualidades, características ou comportamentos das pessoas, mas também com as suas interações com os grupos e sistemas sociais (Van Genneep, 2007a; Schildmann, 2015; Romisch, 2015; Hinz e Kopfer, 2016; Demmer, 2017).

Nível micro

As categorias que são utilizadas nos apoios às pessoas com deficiência intelectual são ambivalentes. Por um lado, são indispensáveis e inevitáveis, como auxílio, para encontrar uma orientação no complexo mundo das deficiências intelectuais. Por outro lado, involuntária e inconscientemente, têm como efeito a insensibilidade

para com a individualidade de cada pessoa. O cuidado não tem como única tarefa apoiar as necessidades comuns das diferentes pessoas que formam um determinado grupo. Deve também estar atento aos indivíduos colocados em categorias e, por isso, tem também que fazer valer a individualidade de cada pessoa. Somente um equilíbrio bem estabelecido da categorização com a personalização pode garantir uma atuação ajustada (Wocken, 2015).

Em suma, a categorização é indispensável para que os prestadores de cuidados se possam entender. Não devemos por isso prosseguir a todo o custo a descategorização, mas sim refletir sobre o significado específico, os efeitos pretendidos e também os efeitos indesejáveis das categorias. Temos, também, de ter em atenção que a individualidade da pessoa não desaparece nas categorias (Dererich, 2015). Todas as pessoas têm o mesmo valor perante a lei, mas ao mesmo tempo cada pessoa tem o direito a ser tratada de forma diferente das outras porque é única. A pessoa deve ser primeiro vista na sua unicidade e só depois na sua incapacidade.

Nível Meso

Ao nível das relações voltamos a encontrar o mesmo problema. Stinkes (2015) fala neste contexto sobre o outro como “alguém” e do outro como “algo” (por exemplo como “deficiente mental”). Na investigação e na prestação de cuidados o pensamento e a linguagem desempenham um papel neste entendimento do outro como “algo”. O pensamento e a linguagem estão ligados ao diagnóstico e à classificação, mas também estão dependentes das diferentes normas culturais e sociais. Com a perceção de uma pessoa como “algo” a categorização leva a que a pessoa seja tratada como tal.

Nível Macro

A categorização também é necessária ao nível dos sistemas. Os cuidadores que são orientados para os sistemas ou o ambiente apenas terão condições para intervir se reconhecerem os fatores dos sistemas e do ambiente que tem efeito no indivíduo e qual é esse efeito. Os cuidadores apenas conseguem compreender-se mutuamente se usarem a mesma linguagem na prática e com base na observação enquadrada pelas categorias (Dederich, 2016).

O paradigma da deficiência como defeito, em consequência de uma crítica intensa nos anos sessenta do século XX, perdeu a sua posição dominante. Esta crítica assenta no seguinte: (1) A deficiência intelectual era encarada como uma categoria médica (doença ou perturbação). (2) A relação era de tratador – paciente. (3) O diagnóstico e o prognóstico eram muito valorizados e formulados em termos de categorias médicas. (4) As pessoas com um “mau prognóstico” eram apenas cuidadas. (5) As pessoas com deficiência intelectual viviam em instituições, organizadas segundo o modelo hospitalar.

Esta perspectiva médico-clínica unilateral, e esta forma de trabalhar, foram objeto das maiores críticas (Van Genneep, 2000). Todavia, este paradigma, agora com uma perspectiva e uma forma de trabalhar mais modernas, continua a ter um papel importante.

O PARADIGMA DESENVOLVIMENTAL

O paradigma desenvolvimental foi, lentamente, tornando-se o paradigma dominante. Esta mudança teve as suas raízes na desinstitucionalização iniciada nos países escandinavos e nos Estados Uni-

dos da América. A base deste paradigma foi exposta pelo psicólogo Ziegler em 1963.

Segundo Ziegler, as pessoas com deficiência intelectual diferenciam-se das pessoas sem esta deficiência pelas suas limitadas capacidades de aprendizagem. Por isso, o seu desenvolvimento é mais lento e o nível final que atingem (cerca dos 18 anos) é mais baixo. Mas são também analisadas as semelhanças entre pessoas com e pessoas sem limitações intelectuais. Estas semelhanças no desenvolvimento dizem respeito à sequência, à estrutura e às reações aos fatores ambientais.

Neste paradigma a deficiência intelectual não está situada na pessoa, mas na sua interação com o ambiente. Porque se trata de diferenças (limitações na aprendizagem em sentido lato) a estimulação das possibilidades de desenvolvimento torna-se central. Porque também se trata de semelhanças, os apoios devem ter lugar num ambiente tão normal quanto possível; a isto chamou-se normalização.

O princípio da normalização foi, em 1967, formulado pelo sueco Nirje da seguinte forma: tornar acessível às pessoas com deficiência intelectual um padrão e condições de vida diária o mais próximos possível do padrão médio da comunidade. A normalização teve as suas raízes no estado social dos países escandinavos. Direitos iguais para as pessoas com deficiência intelectual passou a ser encarado como uma marca das sociedades democráticas. A normalização foi encarada como uma forma de democratização. Além disso, através da mistura das pessoas com e sem deficiência intelectual, a diversidade na comunidade tornou-se maior.

Nível Micro

A este nível o conceito de diversidade significa diferença, bem como a diversidade de diferenças entre os indivíduos: gênero, étnicas, inteligência, estatuto socioeconômico, etc. As pessoas diferem umas das outras de diferentes maneiras e isso conduz a mais do que uma forma de encarar a diversidade.

Por um lado, falamos da diferença horizontal. Com isto pretende-se afirmar que a unicidade das pessoas é algo positivo: existem mulheres e homens, pessoas negras e brancas, pessoas que são inteligentes e pessoas que não são inteligentes, etc. O essencial é que as diferenças sejam reconhecidas, mas isso não significa que uma pessoa seja melhor do que outra. Segundo Jacobs (1997), as diferenças servem para a proteção do que é especial, do que é particular, do que é diferente ou único, e a diferença também evita a subordinação cega aos padrões e regras comuns. O respeito pelo outro que difere de mim ganha, neste contexto, importância. Jacobs considera a intersubjetividade o tópico central da diversidade. Intersubjetividade pressupõe relações, diálogo, compreensão e apoio mútuo, por contraponto às intervenções manipulativas.

Por outro lado, podemos falar da diferença vertical. Com este conceito pretende-se defender que existe uma espécie de hierarquia nas diferenças: por exemplo, alguém com um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média passa a ser visto como sendo menos valioso em comparação com alguém com um funcionamento intelectual superior. Considerando-se a diferença como uma desigualdade.

A política coloca o foco na igualdade perante a lei de todos os cidadãos, independentemente das suas diferenças. Isto é necessá-

rio para evitar que as diferenças horizontais sejam vistas ao mesmo tempo como diferenças verticais, assim, a injustiça que surge como consequência da desigualdade é mitigada. Isto levou também à crítica da postura do poder e apontou para mudanças no sentido da igualdade perante a lei e à antidiscriminação (Ploszer, 2013).

Nível Meso

Heimlich (2014), por sua vez, colocou a ênfase na inclusão de todos os alunos na educação escolar, porque por essa via poderia ser combatida a desigualdade de oportunidades. Por outro lado, constatou de que também surgem problemas com a heterogeneidade dos grupos de alunos. Em síntese, Heimlich encara a inclusão como um campo de tensão entre a igualdade e a diferença, uma diferença igualitária (igualdade na diferença); isto leva a uma comunidade emancipante através da consciencialização do que “é comum” e da reconciliação das diferenças (Ziemen, 2016).

Nível Macro

Rioux (1997) coloca a ênfase nos direitos humanos: acredita que a deficiência intelectual está relacionada com o modo como a comunidade está organizada e com o modo como o indivíduo se relaciona com a comunidade no seu todo. Esta abordagem olha, conscientemente, para lá de fatores específicos dando atenção a um sistema de fatores mais lato que impedem que certas pessoas possam participar na comunidade em situação de igualdade. Esta abordagem assume que é inerente à condição humana uma larga variação nas capacidades cognitivas, sensoriais e motoras e que as pessoas com limitações também contribuem para a sociedade. Rioux parte

do princípio de que as políticas e programas devem ser dirigidos para reduzir as desigualdades entre os cidadãos e para colocar em discussão as desvantagens económicas e sociais. Também parte do princípio de que, para algumas pessoas, são necessários apoios diferenciados para terem acesso, em condições de igualdade, à participação e à autodeterminação na sociedade.

Kaplan (2000) investigou até que ponto as diferenças entre as pessoas podem ser atribuídas a fatores genéticos ou ambientais. Chegando à seguinte conclusão: não sabemos a resposta para muitas das perguntas sobre a relação (interseção) das diferenças entre as pessoas com as políticas sociais, nem sequer sabemos como podemos investigá-las. A procura da origem das variações humanas não é ainda possível face ao estado atual da genética humana e ao conhecimento dos fatores ambientais e culturais. Portanto, ainda não é possível responder à questão que é colocada.

No início dos anos noventa do século XX surgiram críticas à normalização: (1) Na prática apenas tem em conta a dimensão física das estruturas (deixar de viver em instituições passando para pequenas acomodações na comunidade). (2) Em muitas destas pequenas acomodações continua a predominar a cultura das instituições. (3) Na prática os cuidados são negligenciados. (4) Na prática há uma continuidade dos apoios de dia e de noite e são estabelecidas condições específicas que as pessoas precisam de ter para poderem ser admitidas num determinado serviço. (5) Na prática a igualdade é encarada como uniformidade. Estas críticas são justas e com elas desaparece o fundamento social da normalização.

Também surgiram críticas sobre o conteúdo da diversidade, nomeadamente pela combinação da diversidade horizontal e ver-

tical. Isto significa que as pessoas diferem entre si, por exemplo: uma apresenta deficiência intelectual e a outra é inteligente (diversidade horizontal), mas esta diferença significa, simultaneamente, que a pessoa com o funcionamento intelectual mais elevado possui também um nível pessoal mais alto, tem uma posição mais elevada na hierarquia social (diversidade vertical). Como consequência as pessoas com deficiência intelectual são prejudicadas.

Por causa destas críticas, este paradigma foi deslocado do seu papel dominante em favor do paradigma da cidadania – apesar disso continua a ter um papel importante.

PARADIGMA DA CIDADANIA

Atualmente, o papel dominante pertence ao paradigma da cidadania, o qual tem as suas raízes nas mudanças ocorridas na sociedade e na ideologia no final do século XX, sobretudo na atenção dada aos direitos humanos. Em dezembro de 1971, a Assembleia Geral das Nações Unidas aprovou uma resolução em que foram consignados os direitos das pessoas com deficiência, tendo estes, desde então, vindo a ser cada vez mais especificados.

Este paradigma coloca a ênfase ao nível macro, na comunidade. O propósito da comunidade deve ser: proporcionar uma boa qualidade de vida a “todos” os cidadãos dessa comunidade. As pessoas com deficiência intelectual devem poder viver na comunidade como cidadãos com igual valor. Segundo as Nações Unidas, todos os cidadãos têm o mesmo valor e os mesmos direitos.

O princípio da igualdade de direitos implica que as necessidades de cada pessoa tenham a mesma importância, que estas necessi-

dades devem ser o ponto de partida para o modo como a comunidade se organiza e que todos os meios disponíveis na comunidade sejam utilizados de tal modo que todas as pessoas disponham de iguais oportunidades de participação (inclusão). As pessoas com deficiência intelectual devem também poder escolher como querem dar forma e conteúdo à sua vida (*empowerment*). Devido à sua deficiência intelectual, estas devem ter acesso a todos os apoios necessários para poderem participar da melhor forma na vida da comunidade (Van Genneep, 2007a).

A “deficiência intelectual”, segundo Rioux (1997), depende do modo como a comunidade está organizada e de como funciona a relação do cidadão individual com a comunidade. São, pois, muitos os fatores sociais que impedem que certas pessoas participem em condições de igualdade na comunidade. Esta abordagem defende que é inerente à condição humana um largo espectro de variações nas capacidades cognitivas, sensoriais e motoras e que as pessoas com limitações dão um contributo à comunidade. Nesse sentido, as políticas e programas têm de estar dirigidos para a diminuição das desigualdades entre os cidadãos e para a redução das desvantagens económicas e sociais. Algumas pessoas necessitam de diversos apoios para terem acesso à vida na sua comunidade, para participar e para poderem tomar decisões em pé de igualdade.

Atualmente são os gestores, burocratas e políticos que dão forma aos apoios para as pessoas com deficiência intelectual. Estes têm a tendência para adaptar os apoios à cultura, às normas, aos valores e à estrutura política e social existentes que patologizam, marginalizam e segregam as pessoas com deficiência intelectual. Devido a esse facto, a participação tem sido um fracasso (Dederich, 2015; Van Genneep, 2007a).

Uma investigação científica crítica sobre os fatores da vida social acima referidos deverá dar indicações para as políticas e programas que orientam a organização da sociedade, naquilo que for relevante para o apoio às pessoas com deficiência intelectual. Isto exige uma reflexão sobre o conteúdo e a metodologia da investigação. Metodologicamente, estas orientações têm de ser descritas e explicadas com base na pesquisa empírica, nos conhecimentos hermenêuticos e numa avaliação normativa racional e justa (com base em normas e valores) sobre como deveria ser o funcionamento ideal da sociedade (Van Genneep, 2007a; Kanter, 1985; Philips, 1983).

O objeto teórico (conteúdo) coloca o realce:

1. Na Qualidade de Vida, que compreende a possibilidade de dar forma e conteúdo à própria vida de acordo com as necessidades comuns a todas as pessoas, tendo em atenção as necessidades específicas que decorrem de uma incapacidade, e beneficiando de circunstâncias e modos de vida comuns, de tal modo que a pessoa em questão se sinta satisfeita com a sua vida. O lado subjetivo assume que a pessoa está satisfeita quando as suas necessidades e desejos são conciliados com os seus objetivos e expectativas.

O lado objetivo refere-se à igualdade de direitos, apoios, *empowerment* e inclusão.

A emancipação é uma condição para que isso seja possível. (1) A emancipação individual deve criar condições para a pessoa poder participar como membro da sociedade em situação de igualdade. (2) A emancipação social deve criar condições para: (a) Emancipação negativa, nomeadamente libertar as pessoas de processos e estruturas sociais

(tais como desigualdade, estigmatização, discriminação e desvantagem) que impedem a emancipação individual; (b) Emancipação positiva, que temos de descrever em função de cada pessoa envolvida, mas devemos ter cuidado para não sermos paternalistas.

A emancipação tem lugar a 3 níveis: nível micro (pessoa, comportamento), nível meso (relação pessoa – cuidadores), nível macro (cultura e estruturas da sociedade) (Van Genneep, 1997, 2000; Miedema, 1997).

2. No Apoio, que é uma ajuda que promove a melhoria da qualidade de vida e da qual resulta uma maior autonomia, maior participação e inclusão. O apoio é centrado na melhoria da qualidade de vida. A pessoa não necessita de preencher uma determinada condição para lhe ser permitido participar numa certa atividade ou situação. O apoio tem de ser flexível e temos de, constantemente, avaliar se este necessita de alguma adaptação. A rede social da pessoa desempenha um papel de relevo no apoio.

Entretanto têm vindo a ser desenvolvidas variadas formas de apoio (Van Genneep 2007a).

Ser cidadão com o mesmo valor não significa que haja uma exigência à pessoa com deficiência intelectual para funcionar a um certo nível; significa, isso sim, uma exigência à sociedade para respeitar a dignidade humana dando a todos os seus membros um estatuto igual. Com base neste estatuto os membros da sociedade com limitações bio-psico-sociais têm direito a todos os apoios de que necessitarem. O apoio

na linha do paradigma da cidadania é um campo de trabalho com diversas tensões.

Devido a estes campos de tensões, os apoiantes deste paradigma não conseguiram evitar que a participação nas organizações sociais acabasse por ser um fracasso (Van Gennep, 2007a). Por este motivo, este paradigma viu, lentamente, diminuir a sua posição dominante.

O PARADIGMA DA INTERSECCIONALIDADE

Em diferentes ciências sociais começa a ser dada atenção a uma perspetiva relativamente nova. Nos Países Baixos, tanto quanto sei, é ainda pouco conhecida, no entanto, na Alemanha, Suíça e Áustria há já mais algum conhecimento. Trata-se de uma perspetiva em desenvolvimento que coloca questões sobre muitos aspetos ainda pouco claros. No próximo parágrafo, o texto é, maioritariamente, baseado num artigo da Prof. Dra. Katharina Walgenbach (2016) que é uma autoridade neste campo.

O ponto de partida do artigo é o debate sobre a inclusão. Walgenbach afirma que a inclusão deve abranger todos os grupos marginalizados e excluídos. A primeira constatação da interseccionalidade encontra-se nas formas históricas de discriminação, nas relações baseadas no poder e nas desigualdades sociais (como deficiência, género, orientação sexual, origem étnica e meio social), que não podem ser conceptualizadas isoladamente umas das outras, mas têm de ser analisadas na sua interdependência ou cruzamento (interseções). Assim, o foco é posto nas interações das várias categorias sociais e

nas desigualdades, que criam formas específicas de discriminação e constelações de poder.

O conceito de interseccionalidade foi usado em 1989 pela jurista norte americana Kimberlé Crenshaw. Crenshaw percebeu que os investigadores, com demasiada frequência, usam um quadro unidimensional das interações em vez de usarem um quadro multidimensional. Como exemplo (simples, mas muitas vezes referido) da multidimensionalidade, esta refere o cruzamento de duas estradas em que o trânsito vem de quatro direções diferentes. Quando acontece um acidente no cruzamento, este pode ser provocado pelo trânsito que vem de uma ou mais, e por vezes das quatro, direções ao mesmo tempo. A abordagem da interseccionalidade mostra como, e a que nível, funcionam as interações nos cruzamentos e como daí podem resultar desigualdades meta-teóricas. A primeira assunção é que as desigualdades sociais devem ser investigadas utilizando em simultâneo mais do que uma categoria de análise.

As diferenças não se somam, mas são interdependentes. É com este olhar que devem ser investigadas as interações que resultam destas constelações de desigualdades (Zurbriggen en Kronig, 2016). Como é que isto poderá ser realizado é ainda um ponto em investigação sobre o qual, de vez em quando, sai um pequeno artigo.

Apesar deste aspeto meta-teórico e descritivo, esta perspetiva possui também um aspeto meta-teórico e normativo. Este compromisso normativo (*commitment*) esteve na origem da interseccionalidade, nomeadamente a luta contra a discriminação das mulheres negras. Esta origem passou a ser considerada a “narrativa fundadora” da interseccionalidade.

Para além desta metateoria e da narrativa fundadora, esta perspetiva é baseada num conjunto de premissas. Segundo Walgenbach,

com estes três elementos (metateoria, narrativa fundadora e um conjunto de premissas), a interseccionalidade tornou-se um paradigma.

Trata-se das seguintes premissas, que nem sempre são muito claras:

- A demarcação contra uma perspectiva de análise unidimensional. A questão não é que a pessoa com deficiência mental não exista, a questão é que a deficiência mental não pode ser adequadamente compreendida sem envolver outras dimensões da desigualdade, como a imigração, ambiente social ou gênero.
- A crítica da perspectiva aditiva das categorias sociais e formas de discriminação. Por exemplo, “criança com um duplo diagnóstico”, em que o específico de uma constelação de poder não possa ser compreendido ou, antes disso poder acontecer, tem de ser reconstruído. A questão surge porque as limitações e formas de discriminação não se duplicam, mas ganham outras formas. No apoio às pessoas com uma deficiência, esta descrição aditiva dos problemas – como acontece em conceitos como “múltiplas incapacidades ou limitações” – conduz a formas de apoio com um sentido paternalista.
- A ênfase na reciprocidade das relações entre as categorias e relações de forças. Apoiados na metáfora de Crenshaws, do cruzamento das estradas, nas investigações sobre a interseccionalidade podemos encontrar muitas vezes termos heurísticos como conexão, cruzamento, entroncamento ou ponto de encontro. Mas também existem críticas a este modelo, nomeadamente, por pensar as relações de forças como “linhas” ou “relações” que se cruzam umas com as outras: É perigoso olhar para o gênero ou a raça como duas realidades concep-

tualmente separadas que se juntam antes (e também depois) do cruzamento.

- Uma perspectiva de investigação integral. Não só sobre a interdependência entre, por exemplo, as categorias gênero e incapacidade, mas ao mesmo tempo sobre categorias interdependentes. Isso significa que as diferentes categorias não são estruturadas como homogêneas, mas que, em si mesmas, são estruturas heterogêneas. “Deficiência” como categoria interdependente é já constituída e concretizada por diferentes categorias.
- A hierarquização das categorias é excluída. Isto significa que nenhuma categoria é considerada de antemão uma “categoria mestra”. Só assim podemos analisar adequadamente categorias como deficiência, imigração e gênero a partir da perspectiva da interseccionalidade.
- O objeto comum da investigação é a análise das desigualdades: as relações de força e de poder. Deste conjunto também fazem parte processos como subjetividade, formação da identidade e posições subjetivas, etc. A especificidade deste paradigma é que o termo diferença é visto exclusivamente como “desigualdade” e não apenas como diversidade. Isto revela, por exemplo, que algumas dimensões pedagogicamente relevantes da heterogeneidade como a aprendizagem, o desempenho ou o talento não são objeto de interesse da investigação na perspectiva da interseccionalidade.
- Na análise são considerados diferentes níveis em que o poder é exercido: estruturas sociais, instituições, sistema de símbolos, práticas sociais, opiniões subjetivas. Estes níveis só po-

dem ser analisados separadamente. A questão não é apenas a interação entre categorias e relações de poder, mas também interação entre níveis.

Emmerich (2017) propõe uma abordagem da relação da deficiência e da desigualdade social na perspectiva da interseccionalidade. Este estabelece uma distinção entre desigualdades verticais, desigualdades materiais (classes sociais, com base no rendimento, profissão, poder e educação) e desigualdades horizontais e simbólicas (com base no género, origem étnica e incapacidade). Os processos de formação das estruturais sociais verticais devem ser os pontos de partida teóricos e metodológicos da interseccionalidade.

Na maioria das vezes, as discussões sobre a “deficiência” realizam-se nos níveis micro e meso – níveis de interação e instituições – considerando os modelos médico-psicológico, centrado no indivíduo, e sociocultural (a incapacidade como uma categoria da pessoa). Mas se discutirmos sobre as estruturas sociais, a discussão sobre a deficiência tem de ser feita ao nível macro – nível da economia, política, justiça, moral, ensino e educação (a incapacidade como uma categoria estrutural).

A incapacidade não deve ser encarada como uma categoria pessoal, mas como uma categoria da estrutura social. Estruturas sociais (sistemas) estão interessadas nos indivíduos em função das suas próprias atividades: a economia encara os indivíduos como trabalhadores ou clientes, a justiça como delinquentes ou clientes, a política como eleitores, a educação como alunos e seres educáveis (inclusão). As estruturas sociais excluem, por exemplo, certas pessoas do acesso a meios como a educação e o ensino, trabalho e rendimentos, porque não são educáveis ou ensináveis (exclusão).

Com este pano de fundo, a deficiência tem que ser entendida como resultado das estruturas sociais. O processo de formação das estruturas é consequência de variadas influências do ambiente (poli-contextual). A interseccionalidade não surgiu de categorias pessoais pré-concebidas, mas sim de uma reconstrução empírica feita depois de uma classificação das operações sociais. Portanto, a interseccionalidade tem de ser vista como uma pergunta empírica, em que metodologicamente se mantêm em aberto, nas quais as categorias pessoais dos sistemas sociais contribuem para a formação das estruturas. Isto parece ser possível apenas quando a abordagem da interseccionalidade se liga com uma teoria social, nomeadamente, das estruturas macrossociais da deficiência.

Considerações Finais

A teoria de Kuhn foi recebida com muito entusiasmo nos anos 60 e 70 do século XX, mas nos anos 80 a sua teoria foi usada por diversos académicos de esquerda para explicar o desenvolvimento da ciência com base nas mudanças na sociedade – algo com o qual ele não estava de todo de acordo. Para deixar isto bem claro, Kuhn despendeu muito tempo a reformular a sua teoria, chegando mesmo, em certo momento, a abandonar o conceito de “paradigma” (Hulspas, 2012). Em 1981, Kuhn distanciou-se da utilização das suas opiniões sobre paradigmas e evolução dos paradigmas feita pela física e outras ciências (Bleidick, 1999), cujas ideias nós, nas ciências que se ocupam da deficiência intelectual, continuamos a usar.

Devido a esta discussão, o ponto de partida deste artigo foi a pergunta: será que também no caso das teorias sobre a deficiência intelectual a evolução dos paradigmas faz com que um se torne

dominante e os outros desaparecerem completamente? A resposta a esta pergunta é claramente “não”. Coexistem com o paradigma dominante outros paradigmas com grande número de adeptos. Também não parece ser provável que o confronto entre paradigmas faça surgir um novo paradigma.

Assim, o que podemos fazer com os paradigmas de que temos falado? Existem algumas possibilidades (Van Genneep, 1982).

Uma possibilidade, segundo Scarbath (1979 p. 220), é uma prática de investigação multiperspetivista. « O modelo de evolução de paradigmas de Kuhn assenta na imagem de crises sucessivas, no final das quais os paradigmas se excluem uns aos outros – a qual, na verdade, só pode ser encontrada nas grandes “revoluções” históricas das ciências naturais – por isso, essa imagem pode ser substituída por um modelo de correções e complementos mútuos em cada processo de investigação em concreto (projetos de investigação com equipas multidisciplinares e constituídas por pessoas ligadas a vários paradigmas)...».

Uma outra possibilidade foi proposta por Bleidick (1999, p.25 e seguintes). Nos anos setenta foi iniciada uma discussão sobre a deficiência intelectual como conceito multidimensional e objeto de estudo científico. Bleidick identificou três paradigmas no campo da deficiência intelectual, mas não ficou completamente satisfeito com nenhum deles. “Sendo que o conceito multidimensional de deficiência não reflete a concorrência entre paradigmas e em vez disso oferece uma visão com multiperspetivas. Uma proposta que em primeiro lugar procura o complemento entre os diferentes paradigmas da deficiência, que, assim, estariam em condições de, entre si, preencherem as lacunas”. Para o efeito, ele encarou os paradigmas da deficiência

como sucessivas teorias parciais, usando estas interpretações delimitadoras para dominar o conceito multidimensional do fenómeno da deficiência intelectual. Estas teorias parciais são perspectivas sobre a realidade, mas que não são completas, nem são, claramente, separadas umas das outras. São teorias parciais com uma abrangência limitada, partes da verdade que em conjunto formam uma espécie de visão multifatorial do fenómeno da “deficiência”. Assim, surge um quadro dentro do qual os paradigmas funcionam: um quadro de paradigmas. Dentro deste quadro podem ser postos à prova os pontos fortes e as limitações dos paradigmas de que falámos, no interesse do complemento e correções mútuas.

Porém, a minha preferência vai para a possibilidade de fazer escolhas a partir de valores e atitudes fundamentais. Dois valores são para mim inquestionáveis: dignidade humana e inclusão.

A Dignidade Humana

Para compreender o modo como a sociedade lida com as pessoas com deficiência intelectual é necessário estudar o contexto amplo de valores e normas que determinam esse trato. Só uma visão normativa da pessoa que abranja todas as pessoas, sem exceção, pode dar garantia de um apoio digno que favoreça as pessoas com deficiência intelectual: a dignidade humana é essa visão da pessoa. A dignidade humana é uma condição básica que não se pode perder: um valor inquestionável.

O respeito e a proteção da dignidade humana implica tratar as pessoas com deficiência intelectual com dignidade e assumir que elas têm direito a uma vida digna. Todas as pessoas têm a mesma dignidade humana: está fora de questão se há mais ou menos dig-

nidade humana. O conceito de dignidade humana foi-se constituindo, ao longo da história, como o fundamento dos direitos humanos (com realce para a igualdade e a justiça) e da moral (com realce para a compaixão e a responsabilidade). A dignidade humana tem um lado pessoal e outro social. A dignidade da pessoa encaminha-nos para o “self”, para a individualidade e para a identidade de cada um. O foco é posto na diferença: a unicidade, a insubstituibilidade e no ser diferente. Contudo, as pessoas também têm algo em comum: todas as pessoas têm a mesma dignidade, mas cada uma se diferencia de outra de uma forma permanente e fundamental. A dignidade social leva à valorização da pessoa como membro da comunidade e da pertença a essa comunidade.

Inclusão

O conceito de inclusão substitui o antigo conceito de integração. Pode fazer-se uma distinção entre o conceito de inclusão intencional e o conceito de inclusão co-existencial (Kobi, 2002):

- O conceito de inclusão intencional contém na base a intenção de uma mudança do próprio, a melhoria dirigida para um certo objetivo (por exemplo, a melhoria das competências, contactos sociais mais intensivos e outros).
- O conceito de inclusão co-existencial contém na base a afirmação da individualidade da pessoa. O que valoriza o ser limitado da pessoa com deficiência intelectual, mas não a torna mais bonita. A inclusão não deve mudar o ser (a incapacidade), mas sim mudar a existência da pessoa em questão. A inclusão não faz “outra pessoa”, mas dá novas formas à vida da pessoa que exigem interações mais amplas e variadas.

A inclusão exige uma interação dialógica e permanente com as pessoas que são chamadas “diferentes” e que assim podem continuar a ser. Inclusão implica adquirir um *status* de igualdade como resultado da igualdade de direitos das pessoas que se diferenciam das outras de forma fundamental e permanente. Isto quer dizer que todas as pessoas são iguais, mas de tal modo que cada pessoa se diferencia de todas as outras (uma diferença igualitária).

Com base nos valores da dignidade humana e/ou da inclusão co-existencial, podemos optar por um, ou mais, paradigmas como quadro teórico para a investigação e para a prática. Estes valores estão baseados nas posturas fundamentais da sociedade.

Cada sociedade tem, com efeito, certas posturas fundamentais que determinam como são tratadas as pessoas com deficiência intelectual. Estas posturas fundamentais estão enraizadas na tradição cultural, nas políticas dominantes e no sistema económico. Elas definem os princípios organizadores dos apoios, as formas de institucionalização e a produção das teorias científicas (Bleidick,1985).

O facto destas teorias estarem ligadas a um certo contexto histórico e social, não quer dizer que elas possam ser reduzidas a esse contexto, mas sim que não nasceram no vácuo histórico e social. Este envolvimento histórico e social das teorias científicas é uma consequência do facto dos investigadores não estarem fora da comunidade que os rodeia e do tempo em que vivem. Dentro do quadro de um certo contexto histórico e social, é formulado um determinado código de regras que permitem criar uma certa distância relativamente ao contexto social e, assim, discutir racionalmente uns

com os outros e estabelecer quais as teorias ou hipóteses que podem ser aceites como científicas com base nesse código de regras (Kolowski, 1981). A teoria a que os investigadores aderem é denominada de paradigma (Kuhn, 1970). A maior parte das ciências conhecem diferentes paradigmas e as diferenças surgem porque a investigação científica é sempre uma mistura de acasos pessoais e históricos.

Vivemos numa sociedade democrática, isto é, uma sociedade de e para todos (inclusão). O desafio maior para a nossa sociedade é: como podemos criar e manter solidariedade e envolvimento entre pessoas com diferentes necessidades para que elas tenham uma vida digna (dignidade humana).

Nota:

Esse artigo, acompanhado por um texto de homenagem, foi publicado em dezembro de 2017 na revista NTZ (NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen – Revista holandesa para o cuidado às pessoas com deficiências intelectuais).

Tradução de Anja Masteling e Mário Pereira

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

- American Association on Intellectual and Developmental Disability
AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Support*. Washington DC: AAIDD.
- Bleidick, U. (1985). Historische Theorien: Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Pädagogik der Behinderten. In: U. Bleidick (Hrsg.). *Theorie der Behindertenpädagogik*. Berlin: Marhol p.253-272

- Bleidick U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behindernsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brujin, J. de, Buntinx, W., en Twint, B. (red. 2014). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: *The University of Chicago Legal Forum* 1989, 139-167.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G., & Bouras, N. (2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG.
- Dederich, M. (2015). Einführung in den Themenschwerpunkt Dekategorisierung. *VHN* 84, 98-99.
- Dederich, M. (2015). Kritik der Dekategorisierung. *VHN* 84, 192-205.
- Dederich, M. (2016). Unterstützung durch Dekategorisierung?. *VHN* 85, 48-52.
- Demmer, Chr. (2017). Ein Schritt nach vorn – ein Blick zurück. *VHN* 86, 13-25.
- Dosen, A., Gardner, W. I., Griffiths, G.G., King, R., & Lapointe, A. (z.j. 2006). *Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Utrecht: LKNG / CCE
- Emmerich, M. (2017). Behindern/nicht behindern: Pädagogische Schließung und Intersektionalität. *VHN* 86, 102-115.

- Gennep, Ad van (1982). Kritische orthopedagogiek: een plaatsbepaling. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 1982, nr. 1, p.433-446.
- Gennep, A. van (1987). Kritische Orthopedagogiek. In: Groot. R. de, Doornbos. K., Ploeg J. D. van der, & Ruyter, P.A. de (red.). *Handboek Orthopedagogiek*, 2001, P. 1-22. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Gennep, A. Th.G. van (1997). Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Gennep, Ad van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep, A. van (2007a). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant.
- Gennep, A. van (2007b). Professionaliteit van de orthopedagoog. In: W. H. E. Buntinx & A. Th. G. van Gennep (red.). *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen*. Antwerpen / Apeldoorn: Garant, p.77-99.
- Heimlich, U. (2014). Teilhabe, Teilgabe oder Teilsein? *VHN* 83, 1-5.
- Hinz, A., & Köpfer, A. (2016). Unterstützung trotz Dekategorisierung? *VHN* 85, 36-47.
- Hulspas, M. (2012). 'Wetenschap: wie het hardste schreeuwt, krijgt gelijk'. *De Volkskrant*, 12.05.2012.
- Jakobs, H. (1997). *Heilpädagogik zwischen Anthropologie und Ethik*. Bern: Paul Haupt.
- Kanter, G. O. (1985). Ansätze zu einer empirischen Behindertenpädagogik. In: U. Bleidick (Hrsg). *Theorie der Behindertenpädagogik*. Berlin: Mahold. p. 343-384.

- Kaplan, J.M. (2000). *The limits and lies of human genetic research. Dangers for Social Policy*. New York en Londen: Routledge.
- Kolakowski, L. (1981). *Geschiedenis van het Marxisme 3*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Kuhn, The. S. (1970, tweede editie, uitgebreid). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago.
- Philips, D. (1983). Normative theorizing in the social sciences: a defence. *Kennis en Methode*, 3, p. 170-189.
- Miedema, S. (1987). Kritische aspecten van de orthopedagogiek
In: Groot, R. de, Doornbos, K., Ploeg, J. van der, Ruyter, P.A. (red.). *Handboek Orthopedagogiek*, 1113, p. 1-23. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Plöszer, M. (2013). Diversity. *VHN* 82, 60-63.
- Rioux, M.H. (1997). Disability: the place of judgement in a world of fact. *Jornal of Intellectual Disability Researh*, 41, 102-111.
- Römisch, K. (2015). Praxis der Inklusion als indiciduelles Risiko. *VHN* 84, 333-335.
- Scarbath, H. (1979). Unser Wissen ist Stückwerk. Pladoyer für ein mehrperspectivisch-dialogisch Verständnis von Erziehungswissenschaft. In: *Konzepte einer Kritischen Erziehungswissenschaft*. München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag. p.204-225.
- Schildmann, U. (2015). Institutionelle Uebergänge in der gesamten Lebensspanne unter besonderer Berücksichtigung von Behinderung und Geschlecht. *VHN* 84, 93-97.
- Stinkes, U. (2015). Dekategorisierung: Perspektiven der Beziehung zum Anderen. *VHN* 84, 285-298.
- Walgenbach, K. (2016). Intersektionalität ald Paradigma zur Analyse von Ungleichheits-, Macht- und Normierungsverhältnissen. *VHN* 85, 211-224.

- Wocken, K. (2015). Dekategorisierung: Einladung zur kategorialen Bescheidenheit. *VHN 84*, 100-113.
- Ziemen, K. (2016). De-Kategorisierung. *VHN 85*, 93-97.
- Zurbriggen, C., & Kronig, W. (2016). Einführung in den Themengang “Intersektionalität in der Sonderpädagogik”. *VHN 85*, 210.

