

UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO



REAPRENDER A VIVER

Trajetórias, aprendizagens e identidades de adultos com deficiência adquirida

Maria Benedita da Maia Lima

Orientadora: Prof. Doutora Maria Natália de Carvalho Alves

Tese especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor no ramo de Educação,
Área de Especialidade de Formação de Adultos

2021

UNIVERSIDADE DE LISBOA
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO



REAPRENDER A VIVER

Trajetórias, aprendizagens e identidades de adultos com deficiência adquirida

Maria Benedita da Maia Lima

Orientadora: Prof. Doutora Maria Natália de Carvalho Alves

Tese especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor no ramo de Educação,
Área de Especialidade de Formação de Adultos

Júri:

Presidente: Doutor Justino Pereira de Magalhães, Professor Catedrático e membro do
Conselho Científico do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa

Vogais:

Doutora Isabel Maria Alves e Menezes Figueiredo, Professora Catedrática
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto;
Doutor Luís Manuel Antunes Capucha, Professor Associado
Escola de Sociologia e Políticas Públicas do ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa;
Doutor David António Rodrigues, Professor Associado com Agregação Aposentado
Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa;
Doutora Maria Natália de Carvalho Alves, Professora Associada
Instituto de Educação da Universidade de Lisboa, orientadora;
Doutora Carmen de Jesus Dores Cavaco, Professora Auxiliar
Instituto de Educação da Universidade de Lisboa;
Doutora Paula Cristina da Encarnação Oliveira Guimarães, Professora Auxiliar
Instituto de Educação da Universidade de Lisboa

*À memória de meus pais,
José Guilherme Lima
e
Joaquina Juliana da Maia Lima
(que não tiveram “vagar” para ver este trabalho concluído)*

Agradecimentos

A todas as pessoas que comigo partilharam generosamente as suas vidas, ensinando-me como se aprende a viver com deficiência, inspirando-me a superar obstáculos e a formar uma outra ideia do mundo;

À Professora Natália Alves, minha orientadora, que, pacientemente, sempre esteve disponível, esperando pelo meu tempo, incentivando-me e encaminhando-me com as suas perspicazes, certeiras e rigorosas observações;

Ao Professor Rui Canário, primeiro mentor deste trabalho, que me ajudou a descobrir o caminho com os seus sempre pertinentes questionamentos e reflexões;

Aos interlocutores das instituições que mediaram o contato com alguns participantes no estudo e aos que acederam partilhar os seus pontos de vista sobre o tema em análise, facultando dados que, embora não apresentados diretamente, se revelaram imprescindíveis para formar uma melhor compreensão desta realidade;

Aos amigos e colegas com quem fui partilhando reflexões, incertezas e pequenas vitórias, que me ajudaram a superar as dificuldades;

Aos meus pais, que sempre me inculcaram a vontade de aprender, de olhar para além do horizonte e de pensar sobre ele;

Aos de casa – Filipe, Eduardo e Raquel – que se habituaram à minha “presença ausente”, dando-me tempo e espaço para poder consolidar o caminho;

Obrigada!

Resumo

O presente estudo procura promover o conhecimento sobre a realidade da deficiência, ao objetivar compreender como é que pessoas confrontadas com esta circunstância na idade adulta aprendem a viver com ela, identificando trajetórias, vivências e identidades com ela relacionadas.

Ancorado no paradigma relacional da deficiência – que a entende como produto da interação entre as circunstâncias pessoais e contextuais – este trabalho pretende dar voz a 21 adultos com deficiência neuromusculoesquelética adquirida, por via de uma abordagem metodológica qualitativa compreensiva que privilegia a escuta e a análise das suas narrativas sobre este plano da vida.

Os dados recolhidos permitem a identificação de tipos específicos de trajetórias biográficas pós-deficiência em quatro grandes domínios da vida, bem como modos diversificados de viver e se identificar com esta circunstância, que são influenciados por múltiplos atores e fatores, demonstrando que a deficiência é uma realidade complexa e com inúmeras facetas, muitas delas bem distantes da visão trágica corrente sobre ela. Mais concretamente, este trabalho permite constatar que, apesar das consequências dramáticas que acarreta e das alterações nas trajetórias biográficas que determina, a deficiência também pode representar uma oportunidade de crescimento e de amadurecimento pessoal, com repercussões pessoais e sociais positivas, reforçando a conclusão de que o ser humano é capaz de aprender em qualquer altura, lugar e circunstância da vida, promovendo a mudança dos contextos onde se insere. Será por isso que estas pessoas se tendem a considerar incluídas na comunidade a que pertencem, nomeadamente nos círculos restritos que frequentam, onde é possível assistir a um processo de “normalização” da deficiência, apesar da existência de uma transacção biográfica, por vezes tensional, entre a identidade atribuída (identidade para o outro) e a identidade reivindicada (identidade para si). Desta forma, pode concluir-se que adquirir uma deficiência implica o desencadeamento de processos de aprendizagem de cariz experiencial, com repercussões significativas, existenciais e transformativas, que podem e devem ser explorados para promover uma reabilitação mais equilibrada e inclusiva de quem passa por este tipo de situações.

Palavras-chave: deficiência; formação de adultos; aprendizagem; trajetórias de vida; identidade.

Abstract

This study aims to promote knowledge about the reality of disability by trying to understand how people, who are confronted with this circumstance in adulthood, learn to live with it, identifying trajectories, experiences and identities related to it.

Anchored in the relational paradigm of disability - which understands it as a product of interaction between personal and contextual circumstances - this work aims to give voice to 21 adults with acquired neuromusculoskeletal disabilities, through a comprehensive qualitative methodological approach that privileges listening and analyzing narratives about this plan of their life.

The data collected allows the identification of specific types of post-disability biographical trajectories in four major areas of life, as well as diversified ways of living and identifying with this circumstance, which are influenced by multiple actors and factors, demonstrating that disability is a complex reality and with numerous facets, many of them are far away from the current tragic vision about it. More specifically, this work shows that, despite the dramatic consequences it brings and the changes that determines in the biographical trajectories, disability can also represent an opportunity for personal growth and ripeness, with positive personal and social repercussions, reinforcing the conclusion that the human being is able to learn at any time, place and circumstance of life, promoting change in the contexts where it is. That is why these people tend to consider themselves included in the community they belong, namely in the restricted circles they attend, where it is possible to watch a process of "normalization" of the disability, despite the existence of a biographical transaction, sometimes tension, between the assigned identity (identity for the other) and the claimed identity (identity for you). Thus, it can be concluded that acquiring a disability implies the triggering of experiential learning processes, with significant, existential and transformative repercussions, which can and should be explored to promote a more balanced and inclusive rehabilitation of those who experience this type of situations.

Keywords: disability; adult education; learning; life trajectories; identity

Glossário de siglas

AVC – Acidente vascular cerebral
CATUS – Centro de atendimento e tratamentos urgentes
CERCI – Cooperativa de educação e reabilitação de cidadãos com incapacidade / Cooperativa de educação e reabilitação de crianças inadaptadas
CID – Classificação Internacional das Doenças
CIF — Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CMRA – Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão
CNP – Catálogo Nacional de Profissões
CNQ – Catálogo Nacional de Qualificações
CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
DGS – Direção Geral de Saúde
DRPI – Disability Rights Promotion International
ENDEF – Estratégia Nacional para a Deficiência
FENACERCI - Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social
FSE – Fundo Social Europeu
GEP - Gabinete de Estratégia e Planeamento
GRACE – Grupo de Reflexão e Apoio à Cidadania Empresarial
ICIDH – International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps
IEFP – Instituto do Emprego e Formação Profissional
ILEP – Federação Internacional de Associações de Combate à Hanseníase (ILEP, sigla em inglês)
IPO – Instituto Português de Oncologia
INR – Instituto Nacional de Reabilitação
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa
MECE – Ministério da Educação e Ciência de Espanha
MTSSS – Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
OED – Operação Emprego Deficientes
OIT- Organização Internacional do Trabalho
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização Não Governamental
ONGPD – Organização Não Governamental de Pessoas com Deficiência
ONU – Organização das Nações Unidas
PAIPDI – Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade
RVCC – Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências
SNR – Secretariado Nacional de Reabilitação
SNRIPD – Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência
SRP – Sistema de Reabilitação Profissional

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WHO – World Health Organization

Glossário de termos médicos e de reabilitação

Amnésia – Perda de memória

Amputação – Remoção de uma extremidade do corpo mediante cirurgia ou acidente

Ataxia – Falta de coordenação do movimento, que pode ser generalizada ou localizada

Atetose – Movimentos involuntários e lentos dos dedos, face ou pescoço

Atonia – Falta de tonicidade muscular que dificulta o movimento

Atrofia muscular – Diminuição do volume do músculo

Bi-amputação – Amputação bilateral

Cadeira de rodas elétrica / motorizada – Cadeira de rodas movida com recurso a motor

Cavernomas cerebrais – Malformações vasculares raras do sistema nervoso central

Diplegia – Paralisia que afeta partes simétricas do corpo

Disartria – Perturbação neurológica caracterizada pela dificuldade em articular as palavras de maneira correta

Distonia cervical – Contrações tónicas involuntárias ou espasmos intermitentes dos músculos do pescoço

Epilepsia – Doença neurológica que se manifesta através de convulsões provocadas por alteração da atividade elétrica do cérebro

Esclerose múltipla – Doença crónica, inflamatória e degenerativa que, em geral, evolui por surtos, durante os quais há destruição da bainha de mielina do sistema nervoso central – membrana que envolve as células nervosas – provocando alterações de equilíbrio e de movimento

Espasticidade – Limitação de movimentos devido a rigidez muscular associada a contrações involuntárias

Hemiparesia – Diminuição do movimento num dos lados do corpo

Hemiplegia – Ausência de movimento num dos lados do corpo

Mielite – Doença neurológica causada por um processo inflamatório das substâncias cinzenta e branca da medula espinhal, que provoca desmielinização (danificação da bainha de mielina)

Monoparesia – Diminuição do movimento num dos membros

Monoplegia – Ausência de movimento num dos membros

Nível de amputação – Zona do membro onde é efetuada a amputação

Paraparésia – Diminuição do movimento nos membros inferiores

Paraplegia – Ausência de movimento nos membros inferiores

Parestesia – Sensação de dormência ou formigueiro numa ou várias partes do corpo

Paresia – Diminuição do movimento num segmento do corpo

Plegia – Ausência de movimento num segmento do corpo

Polineuropatia dos cuidados intensivos – Desordem neuromuscular resultante de complicações relacionadas com disfunções noutros órgãos de doentes críticos e que provoca perda ou diminuição do movimento

Protização – Processo de preparação de membros amputados para colocação e utilização de próteses

Síndrome de Guillan Barré – Fraqueza muscular e perturbações do movimento de aparecimento súbito causados pelo ataque do sistema imunitário ao sistema nervoso periférico, com destruição da bainha de mielina; pode evoluir por surtos

Tetraparésia – Diminuição do movimento em todo o corpo (membros inferiores, superiores e tronco)

Tetraplegia – Ausência de movimento em todo o corpo (membros inferiores, superiores e tronco)

Tónus muscular – Tensão muscular que mantém os músculos ligeiramente contraídos em estado de repouso

Traqueostomia – Pequeno orifício na garganta efetuado cirurgicamente para facilitar a respiração

Treinos intestinais – Procedimentos com vista à evacuação do intestino em indivíduos com paresias e plegias

Índice

Resumo	v
Abstract	vi
Glossário de siglas	vii
Glossário de termos médicos e de reabilitação	ix
Índice	xi
Índice de quadros	xiii
Índice de figuras	xiii
Índice de gráficos	xiii
Introdução	1
Capítulo 1 Aprendizagem, deficiência e vida adulta	7
1.1. A construção da deficiência	8
1.1.1. As raízes da deficiência	8
1.1.2. Formas de conceber e denominar a deficiência	11
1.1.3. Os catálogos e as etiquetas	19
1.2. Viver e sentir a deficiência	29
1.2.1. Deficiência e sociedade	29
1.2.2. O mundo da reabilitação	47
1.2.3. A experiência subjetiva da deficiência	63
1.2.4. Deficiência e identidade	82
1.3. Deficiência e aprendizagem na idade adulta	97
1.3.1. Desenvolvimento e vida adulta	97
1.3.2. Experiência e aprendizagem dos adultos	108
Capítulo 2 Dar voz aos atores	125
2.1. Objetivos e campo de estudo	126
2.2. Modo e técnicas de investigação	129
2.3. Os atores da investigação	135
2.4. Procedimentos de tratamento e análise da informação	141
Capítulo 3 Aprender a viver com deficiência	147
3.1. Retratos e trajetórias	148
3.1.1. Fotografia de grupo	148
3.1.2. Retratos de vidas com deficiência	158
Bruno	158
Marieta	159
Amadeu	160
Fernando	161
Hélder	163
Afonso	164
Adelaide	165
Vicente	166
Jaime	167
Abel	168
Jacinto	170
Jorge	171
Palmira	172

Julieta	173
Patrícia	174
Alexandra	175
Tiago	177
Marcelo	178
Nádia	179
Rute	180
Matilde	181
3.1.3. Marcos e trajetórias tipo	183
3.1.3.1. Deficiência e reabilitação funcional	183
3.1.3.2. Deficiência e formação	196
3.1.3.3. Deficiência e trabalho	203
3.1.3.4. Deficiência e vida privada	210
3.1.4. Atores chave nas trajetórias	216
3.1.4.1. Família	216
3.1.4.2. Conjuges	219
3.1.4.3. Amigos	222
3.1.4.4. Técnicos e instituições	225
3.1.4.5. Outras pessoas com deficiência	231
3.1.4.6. Outros atores	233
3.1.5. Síntese de ideias-chave sobre trajetórias e atores	236
3.2. (Con)viver com a deficiência	246
3.2.1. (Con)viver consigo próprio	246
3.2.1.1. Vivências relativas ao confronto com a deficiência	246
3.2.1.2. Vivências relativas às alterações provocadas pela deficiência	249
3.2.1.3. Vivências relativas ao processo de adaptação à deficiência	256
3.2.1.4. Síntese de ideias chave relativas ao convívio consigo próprio	265
3.2.2. (Con)viver com os outros	274
3.2.2.1. Vivências relativas à vida quotidiana	274
3.2.2.2. Vivências relativas à participação na comunidade	281
3.2.2.3. Vivências relativas à inclusão	284
3.2.2.4. Síntese de ideias chave relativas ao convívio com os outros	287
3.2.3. (Con)viver com a diferença	293
3.2.3.1. Vivências relativas ao autoconceito	293
3.2.3.2. Vivências relativas à identidade	295
3.2.3.3. Vivências relativas à autoestima e satisfação pessoal	300
3.2.3.4. Síntese de ideias chave sobre o convívio com a diferença	303
3.2.4. Aprender com a deficiência	316
3.2.4.1. O que se aprende com a deficiência	316
3.2.4.2. Como se aprende com a deficiência	320
3.2.4.3. Síntese de ideias chave sobre deficiência e aprendizagem	325
Conclusões – O que aprendemos com a deficiência	333
4.1. As respostas possíveis	334
4.1.1. Trajetórias, recursos e atores	334
4.1.2. Vivências, questões identitárias e de participação social	339
4.1.3. Aprendizagem e processos formativos inerentes à vida com deficiência	344
4.2. Considerações finais	346
Legislação consultada	349
Bibliografia	351
Anexos	381
1. Ficha de identificação de entrevistados	382
2. Guião de entrevista	383
3. Grelha de codificação das entrevistas	386

Índice de quadros

1. Caracterização dos participantes no estudo	138
---	-----

Índice de figuras

1. Tipos de deficiências, incapacidades e desvantagens (ICIDH)	20
2. Visão geral sobre a CIF	24
3. Formas identitárias (Dubar)	88
4. Esquema teórico de investigação	128
5. Esquema analítico de investigação	144
6. Marcos e trajetórias no domínio da deficiência e reabilitação funcional	195
7. Marcos e trajetórias no domínio da qualificação	202
8. Marcos e trajetórias no domínio do trabalho	209
9. Marcos e trajetórias no domínio da vida privada	215
10. Resumo das trajetórias de vida nos vários domínios da vida pós-deficiência	245
11. Síntese dos temas encontrados no âmbito do convívio com o próprio	273
12. Síntese dos temas encontrados no âmbito do convívio com os outros	292
13. Síntese dos temas tratados no âmbito do convívio com a diferença	315
14. Síntese dos temas tratados no domínio da aprendizagem em torno da deficiência	331

Índice de gráficos

1. Composição sexual dos participantes	149
2. Composição etária dos participantes	149
3. Estado civil dos participantes	149
4. Tipo de deficiência apresentada pelos participantes	150
5. Origem da deficiência dos participantes	150
6. Tempo de duração da deficiência	151
7. Grau de incapacidade atribuído aos participantes	151
8. Utilização de produtos de apoio pelos participantes	152
9. Situação profissional dos participantes na altura da entrevista	152
10. Situação profissional dos participantes antes da deficiência	153
11. Alterações profissionais dos participantes após aquisição da deficiência	153
12. Alterações de postos de trabalho após aquisição da deficiência	153
13. Profissões anteriores à aquisição da deficiência	154
14. Áreas profissionais anteriores à aquisição da deficiência (CNQ)	154
15. Profissões atuais dos entrevistados	155
16. Áreas profissionais dos entrevistados (CNQ)	155
17. Habilitações literárias dos participantes	156
18. Frequência de ensino/formação após aquisição da deficiência	156
19. Frequência de ofertas do SRP após aquisição da deficiência	157
20. Frequência de algum tipo de oferta escolar/formativa independentemente da aquisição de grau académico	157

Introdução

Apesar da grande visibilidade das marcas que uma deficiência habitualmente produz, dos efeitos que provoca em quem com ela convive e das repercussões sociais que apresenta, pouca expressão tem assumido ao nível da investigação científica, nomeadamente, na área das ciências sociais e da educação (Duarte, 2013; Martins, 2005a; Stoer e Magalhães, 2005; Salvado, 2013). Por outro lado, os escassos estudos existentes são em grande parte dos casos pouco conclusivos e/ou apresentam conclusões contraditórias quando comparados entre si (Sendas, 2009). Os poucos trabalhos produzidos sobre o tema também dificilmente se podem enquadrar num saber disciplinar específico, cruzando campos variados, tais como os da Educação ou da Psicologia, e cingindo-se a aspetos muito concretos, designadamente, os relacionados com a educação especial ou com o desenvolvimento cognitivo (Salvado, 2012). Este panorama é válido tanto para Portugal e seus congéneres europeus, como para o resto do mundo, apesar do nascimento dos *disability studies* surgidos já no último terço do século passado na Europa e nos Estados Unidos da América, impulsionados pelos movimentos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência (Barnes, 2008; Salvado, 2012). Por isso, os estudos mais recentes já refletem estas evoluções, prendendo-se frequentemente com questões relacionadas com a inclusão social e com a condição económica, mas os mais antigos giraram sobretudo em torno de temas associados à saúde e à doença (Salvado, 2012). Para além disso, e apesar da existência de trabalhos em que a deficiência é analisada na forma como se revela no indivíduo e é regulada na sociedade, uma das características da investigação nesta área prende-se com a pouca voz que tem vindo a ser dada aos atores principais (Salvado, 2012), isto é, com a falta de testemunhos de quem passa pela situação, pouco se conhecendo sobre as suas trajetórias (Harris, Heller e Schindler, 2012), vivências (Watson e Riddell, 2003), ou aspetos identitários (Díaz, 2007). Estas são algumas das principais razões que justificam o estudo que agora se apresenta, pois entendemos que é necessário apostar em pesquisa nesta área e que, pese embora a relevância que os outros possam assumir na vida das pessoas com deficiência e do seu contributo para o conhecimento e eventual transformação da realidade por elas vivida, só os próprios se podem pronunciar cabalmente sobre o que sentem, o que pensam e o que pretendem para a sua vida, sendo este um dos objetivos fundamentais deste trabalho, que esperamos possa contribuir de alguma forma para reduzir a falta de conhecimento neste domínio.

As preocupações mencionadas não são novas para a autora. Na verdade, toda a sua vida tem sido cruzada, de alguma forma, com a deficiência, ainda que, inicialmente, não tivesse consciência dela e, por consequência, não a visse como um problema. De facto, só há relativamente pouco tempo se deu conta de que algumas das pessoas que lhe eram próximas na infância – e até bastante significativas – seriam seguramente classificadas como pessoas com deficiência, caso não tivessem vivido numa pequena comunidade rural do Alentejo de há cinquenta anos, onde havia lugar para todos. Ainda assim – reconhece agora – podia sentir-se a diferença de tratamento a que eram sujeitas por parte de alguns habitantes locais, que as

tentavam minorizar e ridicularizar sempre que podiam. Apesar disso, estavam claramente integradas na comunidade, pois desempenhavam papéis sociais à sua medida e interagiam com os demais sem diferenças aparentes, pelo menos ao olhar de uma criança que com elas convivia diariamente sem qualquer constrangimento, pois eram acolhidas com naturalidade no seio da família a que pertencia. Esta experiência, porém, não deixou certamente de contribuir para moldar o olhar que foi traçando sobre a realidade da deficiência e para os questionamentos que se lhe começaram a colocar quando, anos mais tarde, com ela se voltou a cruzar, desta vez, profissionalmente.

Foi algum tempo depois de terminar a licenciatura em Psicologia que essa oportunidade surgiu, com a passagem por uma CERCI, não por existência de alguma motivação particular pelo campo, mas tão-somente por ter sido a primeira oferta de trabalho com vínculo laboral estável que se lhe apresentou. Esse foi um tempo de medo e de insegurança, mas também de entusiasmo e de descoberta pois, no curso por onde passara nunca a temática da deficiência tinha sido abordada, o que levou à procura ativa de informação e de soluções para os problemas com que se deparava. E foi na tentativa de evoluir profissionalmente que, anos mais tarde, já mais consciente do desafio que enfrentava, ingressou num Centro de Reabilitação Profissional, onde estendeu as suas funções ao campo da formação e teve oportunidade de participar em vários projetos – nacionais e transnacionais – que lhe proporcionaram o convívio com novas ideias e perspectivas, contribuindo não só para o alargamento de horizontes, mas também do espírito crítico.

Foi assim que, ao longo dos quase 30 anos de convívio profissional com pessoas que vivem a condição da deficiência – para além das respetivas famílias e dos técnicos que com elas trabalham – que muitas interrogações se foram esboçando, as quais estiveram, inclusivamente, na origem da dissertação de mestrado entretanto produzida no âmbito das Ciências da Educação – ramo da Formação de Adultos (Lima, 1999). Perguntava-se, nessa altura, que contributo daria o sistema de reabilitação profissional para a integração destas pessoas na comunidade. Uma das conclusões desse trabalho apontava para a importância das aprendizagens não formais que ocorriam no local onde decorreu o estudo de caso realizado, as quais pareciam girar à volta de competências pessoais e sociais capazes de concorrerem para o desenvolvimento global dos sujeitos envolvidos e que pareciam decorrer sobretudo das relações interpessoais estabelecidas entre os vários atores intervenientes (técnicos e pessoas com variados tipos de deficiência), revelando-se determinantes nas respetivas trajetórias. Contudo, dada a reduzida dimensão do estudo, não foi possível perceber de que forma se concretizava o processo, nem se ele se passaria de forma idêntica noutros contextos. Por outro lado, ao longo da atividade profissional, a autora também foi tendo oportunidade de observar a forma diferenciada como as pessoas reagiam à condição da deficiência e trilhavam o seu caminho – nomeadamente, nos casos em que tinha sido adquirida já na idade adulta – sempre se questionando sobre a forma como

decorria esse processo. Em suma, sempre se interrogou sobre a forma como as pessoas aprendem a viver com a deficiência, questão que esteve na base do presente trabalho.

Em termos globais interessava-nos particularmente identificar e compreender o tipo de aprendizagens e processos formativos subjacentes ao desenvolvimento pessoal e integração social de pessoas com deficiência, nomeadamente, no que concerne aos aspetos relacionados com a esfera identitária, com as trajetórias seguidas e com as respetivas vivências. Porém, dada a dimensão e heterogeneidade do domínio em causa e a impossibilidade de abranger todas as suas vertentes, resolvemos restringir o campo de estudo apenas a adultos com deficiência adquirida, de acordo com critérios enumerados no capítulo dedicado à metodologia, tentando perceber a forma como se adaptam à nova condição, como ultrapassam os obstáculos e como reformulam a sua postura perante a vida e a sociedade.

Desta forma, o nosso objetivo geral teve de ser circunscrito, cingindo-se a tentar perceber que aprendizagens e processos formativos ocorrem na construção das trajetórias, nas vivências e nas identidades destes adultos. Por outro lado, este intento principal teve de ser operacionalizado, motivo pelo qual foi desdobrado em três grandes objetivos específicos, relacionados com a identificação das trajetórias em que estas pessoas estiveram envolvidas, com os recursos utilizados e o impacto que tiveram nas suas vidas; com a análise das vivências e aprendizagens relacionadas com a condição da deficiência; e com a compreensão dos efeitos da deficiência sobre a identidade e na participação social destas pessoas.

Para prosseguir estes objetivos organizámos, um quadro teórico-metodológico abrangendo vários temas e domínios, a partir do cruzamento dos quais nos foi possível problematizar o objeto de estudo, proceder à recolha de dados e refletir sobre o material empírico com que nos deparámos. Assim, em termos gerais, identificámos três grandes áreas temáticas que deram corpo à primeira parte deste trabalho – a deficiência, a aprendizagem e a vida adulta – a partir das quais se montou o enquadramento teórico, no qual se explora a construção social da deficiência, as suas repercussões individuais e coletivas, nomeadamente no domínio identitário e da participação social, bem como aspetos relativos à aprendizagem e desenvolvimento dos adultos e respetivas trajetórias de vida.

Mais concretamente, o enquadramento teórico foi desdobrado em três grandes capítulos, o primeiro dos quais dedicado às questões da construção da deficiência, passando pelas suas raízes históricas, pela sua evolução terminológica e concetual e pela forma como é catalogada quando se decompõe em categorias. O segundo destes capítulos dedica-se a explorar as vivências relacionadas com a deficiência, quer na sua dimensão individual, quer coletiva. Mais concretamente, aborda a relação entre deficiência e sociedade, nomeadamente, no que às questões da exclusão/inclusão social diz respeito, mas também à forma como a reabilitação está organizada e dá resposta a estas questões, dando ainda conta da experiência individual, em

particular da relacionada com a adaptação à deficiência, à imagem e à esfera identitária. O terceiro capítulo foca-se no cruzamento entre a deficiência, a aprendizagem e a vida adulta, nomeadamente no que às trajetórias de vida e respetivas transições diz respeito.

Para concretizarmos esta primeira seção socorremo-nos não só de literatura produzida no âmbito dos estudos sobre a deficiência, mas também de bibliografia relacionada com as áreas temáticas que se foram cruzando com o tema principal, sobretudo proveniente dos campos da sociologia, da psicologia e, naturalmente, das ciências da educação, dada a preocupação final deste trabalho.

A segunda parte da tese é dedicada às questões metodológicas, na qual são apresentadas as questões que orientaram este trabalho e delimitaram o campo de estudo, bem como os princípios de investigação e os procedimentos de recolha, de tratamento e análise da informação, tendo sempre como pano de fundo a preocupação com a auscultação dos atores principais, isto é, das pessoas que vivem a condição da deficiência.

A terceira parte é dedicada à apresentação do material empírico, onde constam os retratos e trajetórias dos participantes – identificando-se atores chave na sua construção, bem como marcos e tendências no seu desenvolvimento em vários domínios da vida – e se aborda a experiência subjetiva da deficiência, tanto no que concerne ao convívio da pessoa consigo própria, como com os outros, enfatizando-se as questões relacionadas com a esfera identitária e com o processo de aprendizagem subjacente. Ao longo desta parte do trabalho procurámos sempre dar voz aos nossos interlocutores, motivo pelo qual a organização do texto segue, por vezes, mais a lógica dos seus discursos do que a das questões colocadas, sendo também recheada de inúmeros excertos das suas narrativas. Por isso, sentimos a necessidade de efetuar várias sínteses conclusivas por forma a sistematizar toda a informação recolhida.

Finalmente, na conclusão procurámos sintetizar as respostas às questões que nortearam o estudo, deixando-se algumas sugestões, mas também preocupações em aberto, as quais se podem constituir como pistas para futuras investigações.

De notar ainda a existência de anexos que complementam este trabalho, relacionados com as entrevistas e respetiva categorização. De salientar também que foram efetuados alguns cortes nas narrativas de maneira a evitar a identificação dos entrevistados.

Gostaríamos ainda de nos referirmos ao próprio processo de concretização desta investigação, o qual foi bastante moroso por motivos de ordem profissional. Apesar das dificuldades que esta circunstância acarretou, nomeadamente, por implicar a realização de todo o trabalho de forma, por vezes, bastante fragmentada, e por nos obrigar a ter em conta as alterações que, entretanto foram surgindo no campo em estudo, também teve a mais-valia de possibilitar a maturação de

ideias, contribuindo para a afinação do produto final e até para o processo de aprendizagem inerente ao desenvolvimento de um trabalho deste tipo. Mas, no que toca a aprendizagem, também não podemos deixar de registar a importância que a realização deste trabalho teve para a autora, não só no que diz respeito às competências formais que um trabalho desta natureza pressupõe, mas também – e à semelhança daquilo que constatámos com o público-alvo desta investigação – pelas competências pessoais que a partilha de experiências com os nossos interlocutores nos possibilitou desenvolver, nomeadamente, no que ao campo dos valores e dos afetos diz respeito. No final deste trabalho, estamos em crer que, tal como mencionado por alguns deles a propósito das vivências relativas à deficiência, nos sentimos mais atentas ao mundo que nos rodeia e mais capazes de ter em conta os pontos de vista e necessidades dos outros; em suma, atrevemo-nos a dizer que, no fim deste trabalho, também nós nos sentimos, de alguma forma, melhores pessoas do que anteriormente.

Capítulo 1
Aprendizagem, deficiência e vida adulta

1.1. A construção da deficiência

1.1.1. As raízes da deficiência

A deficiência tem sido entendida de forma variada ao longo do tempo, conforme a época e a civilização em que nos situamos, mas na sociedade ocidental tem apresentado sempre uma conotação negativa e estigmatizante, a qual, por sua vez, tem condicionado, quer a forma de vida e a percepção que as pessoas por ela afetadas têm de si próprias, quer as políticas e os modelos de intervenção que lhe são destinados.

São vários os autores a salientarem que já na antiguidade a deficiência era associada a impureza e proibição, sendo responsável por situações de exclusão religiosa, ainda que a inserção na comunidade fosse consentida (Barnes, 1997; Martins, 2006; Pereira, 2006; Stiker, 1999). Estes autores mostram que na civilização greco-romana existiam diferenças de tratamento entre os vários tipos de malformações e a idade do seu aparecimento. Assim, crianças com deformidades físicas de nascença eram vistas como potenciais fontes de desgraça, deixando-se morrer em sacrifício dos Deuses. Porém, as alterações identificadas durante o crescimento ou surgidas na idade adulta, tais como a cegueira, a surdez ou o atraso mental, embora associadas a fraqueza e vistas como tragédias, acabavam por ser aceites como marcas especiais.

Por sua vez, a cultura judaico-cristã, dominante durante todo o período da Idade Média, considerava a deficiência como uma fatalidade e/ou um castigo, mas aceitava-a como vontade de Deus, tornando-a objeto de caridade. Dada a estrutura socioeconómica desta fase histórica, algumas destas pessoas conseguiam contribuir para a comunidade a que pertenciam executando tarefas simples. Desta forma, podemos considerar que até ao século XVII, a deficiência era quase exclusivamente concebida de acordo com um modelo explicativo do tipo religioso e sem preocupações de intervenção, a não ser as de ordem meramente assistencial (Barnes, 1997; Clapton e Fitzgerald, 1997).

Com o Renascimento, começaram a surgir as primeiras tentativas científicas de explicação da deficiência, a qual passou a ser vista como um desvio do normal funcionamento humano, passível de tratamento e de educação, o que a tornou numa questão patológica e objeto de intervenção médica e educativa (Amado, 2012; Clapton e Fitzgerald, 1997; Martins, 2006, 2012; Pereira, 2006; Stiker, 1999). Isto implicou, pela primeira vez, o afastamento destas pessoas do grupo a que pertenciam, recorrendo-se para o efeito ao seu internamento em espaços de tipo asilar, o que contribuiu mais para a sua dependência e morte social do que para a melhoria da sua situação (Clapton e Fitzgerald, 1997; Goffman, 1968; Foucault, 1978; Pereira, 2006). Foi apenas no dealbar do século XX, com o crescimento exponencial das deficiências em resultado de acidentes de trabalho e da primeira guerra mundial, que se deu uma rutura com as tradições anteriores e nasceu a ideia da reabilitação e de reintegração social dos acidentados. Contudo,

as intervenções continuaram a decorrer preferencialmente em ambientes segregados, visando a normalização e o ajustamento do indivíduo à sociedade, sem terem em conta a reflexividade e a vontade das pessoas (Goffman, 1968; Martins, 2006) e sem preverem qualquer tipo de mudança na estrutura social, pelo que se traduziam numa espécie de dissimulação da deficiência, que deu continuidade às atitudes preconceituosas e discriminatórias até então vigentes e com as quais ainda hoje convivemos (Stiker, 1999).

Para Barnes (1997), a forma atual de encarar a deficiência pela civilização ocidental está radicada na tradição greco-romana. A Grécia antiga era uma sociedade hierarquicamente organizada, onde os direitos e a dignidade eram exclusivos de alguns indivíduos que mantinham o culto do corpo perfeito. Todos os outros eram considerados seres inferiores. Dadas as suas imperfeições e incapacidades, as pessoas com deficiência eram remetidas para um estatuto de minoridade, podendo ser usadas para o divertimento e o ridículo. Esta forma de ver a deficiência foi sendo passada de geração em geração e, pese embora, a introdução de variantes na forma de a conceber e de a aceitar – nomeadamente derivadas dos ideais do cristianismo, que viram nela uma oportunidade de praticar o bem – a pessoa com deficiência foi sempre vista como um ser imperfeito, frágil, improdutivo e a necessitar de proteção. A esta ideia acrescem ainda projeções imaginativas relativas a uma potencial experiência corporal de dor e sofrimento, que acentuam as representações trágicas sobre a deficiência e fomentam atitudes de evitamento por receio do confronto com a própria vulnerabilidade (Martins, 2006; Shakespeare, 1997). Com a diminuição do poder da Igreja, associado ao desenvolvimento da industrialização, da economia de mercado e da racionalidade científica, o Estado assumiu um papel de maior relevo na intervenção, mas mantiveram-se as práticas e os mitos estabelecidos, agora legitimados pelos ideais do utilitarismo liberal.

Deste modo, o olhar atual sobre a deficiência assenta numa complexa interação entre os valores associados aos atuais modos de produção - dominados por contextos estandardizados e com elevados padrões de produtividade que privilegiam a capacidade individual e a excelência (Gardou, 2011; Martins, 2006) - e os valores ancestrais em que radica a cultura da nossa sociedade, nomeadamente os relacionados com a perfeição corporal (Gardou, 2011; Salvado, 2013; Stone, 2001), dando origem às barreiras atitudinais a que se sujeitam estas pessoas e que são responsáveis pela sua incompleta integração social (Barnes, 1997). Na verdade, tal como demonstra Borsay (1997), as pessoas com deficiência estão hoje sujeitas a um esforço maior de adaptação do que outrora, devido ao caráter tecnológico e competitivo que marca os nossos dias. Para serem aceites, estas pessoas têm que partilhar os direitos e os deveres dominantes, os quais não contemplam espaço para as diferenças nem para a caridade vigente noutras fases da história. A integração é feita numa sociedade que não foi construída à sua medida e que não está disponível para se alterar em seu favor, dando origem, em última instância, a situações de exclusão social (Stiker, 1999). Desta forma, as pessoas com deficiência têm ainda um acesso

limitado aos recursos de que necessitam, perpetuando a sua condição marginal e de dependência (Clapton e Fitzgerald, 1997).

Esta constatação está na base dos mais recentes discursos sociopolíticos a favor dos direitos das pessoas com deficiência, que tiveram origem no trabalho de associações e movimentos de ativistas com deficiência, nascidos a partir da década de 60 do século passado, globalmente reconhecidos como Movimento da Vida Independente. Contudo, ao afirmarem-se pela diferença, estes grupos continuaram a reproduzir os modelos negativos vigentes e, apesar de terem promovido alterações à representação coletiva da deficiência, dando-lhe visibilidade e um estatuto social, acabaram também por fomentar mudanças no estilo de vida das pessoas, sujeitando-as ao cumprimento de deveres para os quais não estavam necessariamente preparadas (Clapton e Fitzgerald, 1997; Stiker, 1999). As pessoas com deficiência, e em particular as pessoas com deficiência adquirida, interiorizaram a ideia de participar ativamente na sociedade, aspirando a empregos assalariados e a modelos de vida nem sempre compatíveis com a sua condição, o que as tem obrigado a um esforço redobrado para atingirem a mesma *performance* e o mesmo nível de reconhecimento que os outros. Stiker (1999) salienta que os modestos progressos conseguidos neste campo foram obtidos à custa do investimento feito pelas próprias pessoas, continuando a remeter as que não conseguem fazer esse esforço para as franjas da sociedade e para níveis socioeconómicos inferiores, de onde não conseguem sair.

Ainda de acordo com Stiker (1999), foi com base nesta constatação que alguns movimentos de pessoas com deficiência começaram a defender o princípio da “equidade na diferença”, com o qual se pretende construir uma sociedade que aceite e promova a diferença, através da atribuição de papéis de acordo com a situação específica de cada um, ao invés da promoção de uma igualdade fictícia, como se tem verificado até aqui. Na verdade, tal como nos lembram Clapton e Fitzgerald (1997), a diferença é uma mera questão ideológica, na medida em que a natureza em geral, e a condição humana em particular, são caracterizadas pela diversidade.

1.1.2. Formas de conceber e denominar a deficiência

A forma de conceber a deficiência na atualidade tem estado ancorada em três modelos principais: o modelo biomédico ou individual, o modelo social e o modelo biopsicossocial ou modelo relacional (Barnes e Oliver, 1993; Borsay, 1997; Capucha, 2010a; CRPG, 2006a; CRPG e ISCTE, 2007a; Fernandes, 2011; Fontes, 2009; Martín, 2005; Martins, 2006; Pedroso, 2008; Pereira, 2006; Pinto, 2010; Salvado, 2013; Sampaio e Luz, 2009; Smart, 2009; Thomas, 1999; Veiga, 2006).

O primeiro modelo, de inspiração funcionalista e positivista, e com raízes na tradição médica, conceptualiza a deficiência como resultado duma patologia individual, sendo determinada em função do desvio manifestado face à normalidade do funcionamento corporal. A deficiência encontra-se, pois, no sujeito. Por isso, o apoio prestado às pessoas inscreve-se numa lógica de reparação e compensação das limitações, traduzido em atos médicos e de reabilitação funcional. O objetivo último será o de potenciar ao máximo a funcionalidade, promovendo a adaptação da pessoa às exigências do quotidiano. As intervenções são efetuadas em função do diagnóstico, sem ter em conta os desejos e condições particulares de cada um, numa ótica de passividade, marginalização e segregação social dos afetados, decorrendo em organismos específicos para o efeito (centros de reabilitação, escolas especiais, centros de emprego protegido, etc.). Trata-se de um modelo explicativo que deu suporte social e científico ao mundo da reabilitação durante largas dezenas de anos, só começando a ser questionado muito recentemente, por estar consubstanciado no prestígio da classe médica e dos avanços tecnológicos e terapêuticos, tal como têm vindo a demonstrar diversos autores (Barnes e Oliver, 1993; Barnes, 1997; Borsay, 1997; Giddens, 2013; Veiga, 2006; Smart, 2009).

Este modelo baseia-se na teoria de Parsons (Barnes e Oliver, 1993; Fontes, 2009; Salvado, 2013; Veiga, 2006), a qual considera que as doenças e deficiências são desvios da normalidade, vistos como tragédias pessoais, e em que as pessoas assumem o papel de doentes. Este papel implica a perda de funções sociais, de autonomia e de responsabilidade, acarretando a aceitação passiva das indicações dos profissionais envolvidos, que decidem sobre a vida dos pacientes. O modelo não comporta o papel das variações individuais ou da influência do meio na origem e continuidade da deficiência, legitimando posturas de dependência e desvantagem, e justificando a existência de estruturas sociais específicas para a reabilitação, quer ela objetive a normalização e reinserção na sociedade ou a aceitação e adaptação à deficiência. Promove também as posturas de profissionais que descumam a vontade das pessoas, fazendo valer as suas posições junto de uma espécie de recetores passivos de cuidados que se obrigam a dar continuidade a processos de reabilitação mesmo que não estejam interessados neles.

No âmbito deste modelo, as questões da deficiência podem ser encaradas numa perspetiva estritamente médica ou numa ótica mais funcional (Barnes, 1997; Veiga, 2006). Assim, no

primeiro caso, a deficiência é analisada em função das alterações ao funcionamento considerado normal para o ser humano, sendo responsável por procedimentos relativos à prevenção, diagnóstico e tratamento do indivíduo, assim como pela atribuição do estatuto de pessoa com deficiência no âmbito das prestações sociais (cálculo de indemnizações, subsídios, etc.). No segundo caso, considera-se que as alterações biológicas dão origem a incapacidades funcionais passíveis de recuperação, validando programas de reabilitação com vista à normalização e autonomia, incluindo não só habilidades e competências físicas, mas também comportamentos e atitudes que estão na base de um desempenho social bem-sucedido.

O segundo modelo, assente em raízes teóricas mais diversificadas - teorias estrutural-funcionalistas, do interacionismo simbólico (desvio social), marxismo e antropologia cultural (Veiga, 2006) - concebe a deficiência como uma construção social, isto é, como resultado da falta de condições da sociedade para acolher uma minoria dos seus membros, tornando-a numa espécie de patologia social: não é a condição dos indivíduos que origina a sua deficiência, mas sim a falta de oportunidades e as barreiras que a sociedade lhes coloca (Smart, 2009). Pode considerar-se que este paradigma teve a sua origem nos movimentos ativistas dos anos 60, nomeadamente no *American Independent Living Movement*, no *Disablement Income Group (DIG)* e no *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*, mas foi o sociólogo M. Oliver quem o batizou como “Modelo Social da Deficiência”, em 1981, por oposição ao carácter individual do modelo médico (Capucha, 2010a; CRPG e ISCTE, 2007a; Giddens, 2013; Martins, 2006; Pereira, 2006; Smart, 2009). Dadas as suas raízes reivindicativas, este modelo apresenta um carácter emancipatório, fomentando a autonomia, a participação cívica e o desenvolvimento de uma identidade coletiva das pessoas com deficiência, que julga oprimidas pelas conceções e práticas vigentes, podendo considerar-se que está mais próximo de uma abordagem sociopolítica do que propriamente de uma teoria científica (Barnes e Oliver, 1993; Campbell, 1997; Veiga, 2006). Trata-se de uma postura, em muitos aspetos, comparável à que o modelo de Paulo Freire introduziu no campo da educação de adultos (Peters, 2003), já que, em última instância, objetiva uma tomada de consciência de todos os atores sociais – pessoas com deficiência incluídas – sobre a real situação em que estas se encontram e o contributo da sociedade para o efeito, que permita não só analisá-la e criticá-la, mas que favoreça também a sua mudança por via da participação responsável de todos (Finger e Asún, 2003; Freire, 1979).

De acordo com Shakespeare (1996), esta conceção não é isenta de críticas, nomeadamente por estimular a categorização das pessoas com deficiência, o que pode potenciar a sua estigmatização e vitimização, reforçando as imagens negativas e a perpetuação do estatuto de inferioridade a que estão sujeitas na cultura ocidental. Apesar disso, como reconhece Campbell (1997), objetiva a plena integração social, incentivando a alteração das infraestruturas sociais, políticas e económicas, numa lógica de igualdade de oportunidades, que tem contribuído para ampliar os direitos e a qualidade de vida destas pessoas.

De acordo com Veiga (2006), as abordagens teórico-metodológicas que estão na base deste modelo são de três tipos. A primeira, do tipo estrutural-funcionalista e do desvio social, foi inspirada nos trabalhos de Goffman (1982) e Scott (1969), que associam a deficiência às desvantagens sociais por esta remeter as pessoas para posições de minoridade na estrutura social ao assumirem o *status* de desviados ou estigmatizados. Esta abordagem tem o inconveniente de apresentar uma imagem negativa das pessoas com deficiência, dando a entender que não têm condições para se assumirem como agentes de mudança, acabando por se encontrar em consonância com o modelo médico no que concerne à ideia de desresponsabilização social e à aceitação da inevitabilidade da segregação. A segunda abordagem tem raiz marxista, pelo que analisa a deficiência de uma perspectiva crítica e materialista, considerando o meio em que as pessoas vivem como opressivo e segregador, na medida em que não está organizado para elas e lhes coloca as mais variadas barreiras (arquitetónicas e sociais, mas também económicas e políticas). Esta é a posição de diversos teóricos com deficiência - dos quais Veiga (2006) destaca Hunt, Finkelstein, Oliver, Abberley, De Jong e Stone – que começaram a desenvolver os seus trabalhos sobretudo a partir da década de oitenta do século passado, na sequência dos já citados movimentos sociais. Na base do entendimento que estes autores fazem da condição da deficiência está a distinção entre as alterações orgânicas (deficiência) e as limitações apresentadas na realização das atividades (incapacidade), as quais surgem devido à falta de acessibilidade do meio e conduzem à discriminação e segregação, legitimando intervenções especializadas sobre os indivíduos.

Esta abordagem pode ser criticada, desde logo, por pressupor uma divisão artificial entre deficiência e incapacidade (Barnes, 2008) e por se fixar em aspetos políticos e económicos, descurando a posição das pessoas que não aspiram, ou não podem participar na vida económica (Veiga, 2006).

A terceira abordagem, desenvolvida por Shakespeare (1997), dá mais atenção às experiências individuais do que as anteriores e foca-se na influência que os aspetos socioculturais têm na produção dos preconceitos sobre a deficiência, os quais, ao serem reproduzidos sistematicamente ao longo do tempo, dificultam a sua erradicação. Estão em causa aspetos tais como o receio do ser humano face ao desconhecido, o mito da perfeição corporal e a potencial ameaça que a deficiência representa para a ordem social instituída na sociedade ocidental. Trata-se de um olhar baseado em trabalhos de antropólogos que seguem a linha fenomenológica, que tem como fragilidade não identificar formas de contornar estes fenómenos, fazendo pressupor que a alteração da situação das pessoas com deficiência está condenada ao fracasso (Barnes, 1997, 2008; Barnes e Oliver, 1993; Borsay, 1997; Veiga, 2006).

Dadas as críticas que têm sido colocadas ao modelo social da deficiência, ele tem vindo a ser afinado, nomeadamente, com a integração de aspetos relativos às experiências individuais (Johnston, 1997; Martins, 2006), e com a impressão de um maior poder concretizador às lutas

políticas pela mudança social, promovendo o desenvolvimento do chamado modelo da vida independente. Esta versão do modelo social pretende quebrar com a visão derrotista da pessoa com deficiência, impulsionando a sua autodeterminação e participação na sociedade em igualdade de circunstâncias com os demais cidadãos e deixando a seu cargo a decisão sobre o tipo de papéis a desempenhar. Assim, a pessoa não tem forçosamente que optar por uma participação social ativa, sendo que o “termo independente não significa, necessariamente, autonomia funcional ou física, mas capacidade própria para tomar decisões sobre assuntos de vida pessoal” (Veiga, 2006, p. 216). Ainda assim, esta versão do modelo não é isenta de críticas, nomeadamente por dar mais facilmente resposta a deficiências em que existe preservação das capacidades mentais, apesar do esforço efetuado no sentido de abranger um leque alargado de deficiências. Por outro lado, a questão da independência é bastante relativa, na medida em que, em rigor, nenhum ser humano pode ser considerado completamente independente (Corbett, 1997; Shakespeare, 2000a).

O terceiro modelo, de natureza compreensiva, surge na sequência da discussão gerada entre os dois modelos analisados anteriormente, apresentando uma visão integrada de conceber o ser humano, ao entendê-lo como um ser indivisível, que não pode ser apreendido através de uma análise separada das suas diferentes partes, quer sejam físicas, psicológicas, sociais ou culturais. Trata-se de uma conceção sistémica de análise dos problemas que, de algum modo, vem conciliar as diferentes perspetivas em discussão, pois tem em conta as várias dimensões que podem contribuir para a produção da deficiência (Capucha, 2010a; CRPG e ISCTE, 2007a; Martín, 2005; Martins, 2006; Sampaio e Luz, 2009). Designado como modelo relacional da deficiência ou paradigma interacionista, assenta nas premissas identificadas no modelo biopsicossocial de Engel (1977). O modelo de Engel surgiu na década de 70 do século passado, visando ultrapassar as limitações que o modelo biomédico apresentava na explicação de alguns fenómenos da doença, tais como, distúrbios mentais/comportamentais, doenças psicossomáticas e reações diferenciadas a esquemas de tratamento idênticos em pessoas com o mesmo diagnóstico. A sua aplicação às questões da deficiência surgiu agregada à última classificação publicada pela OMS nesta área¹, a qual data já deste novo século – 2001 – e que teremos oportunidade de abordar mais adiante. Dado tratar-se de uma abordagem holística, permite abarcar a diversidade humana em toda a sua complexidade, sem se focalizar especificamente nas questões da deficiência e evitando a categorização (Johnston, 1997). Trata-se de um modelo que constitui uma viragem na forma de conceber a deficiência, pois tem simultaneamente em conta aspetos de ordem física, vivências individuais e questões relativas à interação da pessoa com o meio, permitindo uma análise circunstanciada das suas implicações. Assim, este modelo apela a formas de atuação diversificadas em função das especificidades de cada caso, sempre numa lógica de interdependência entre os diversos atores e circunstâncias

¹ CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

presentes, o que constitui, aliás, um elemento básico da vida em sociedade e, portanto, de inclusão social (Corbett, 1997; Ferreira, 2008a; Shakespeare, 2000a). Em termos de reabilitação, esta conceção reporta-nos para intervenções realizadas na comunidade de origem e para a produção de políticas transversais que tenham em conta as necessidades das pessoas com deficiência em todos os setores de atividade. Deste modo, trata-se de um modelo que aspira a uma mudança social efetiva, traduzida na implementação de princípios de equidade e justiça social, onde os direitos e os deveres sejam compatíveis com a situação de cada um (CRPG/ISCTE, 2006a), o que aproxima a deficiência a uma questão de direitos humanos (Pimenta e Salvado, 2010) e fomenta, em última instância, a qualidade de vida destes cidadãos.

A ligação entre deficiência e qualidade de vida constitui uma preocupação recente no âmbito deste quadro paradigmático, tendo despertado a atenção de alguns autores por permitir a aferição do grau de satisfação das pessoas em vários domínios da vida, podendo servir como base para definição e avaliação de políticas e medidas de reabilitação (Capucha, 2010a; CRPG e ISCTE, 2007a; Pain *et al*, 1998; Pedroso, 2008; Veiga e Fernandes, 2014). Apesar do conceito de qualidade de vida estar em voga nas ciências sociais e políticas, podendo assumir uma leitura do tipo economicista quando associada ao nível socioeconómico dos cidadãos, aqui surge ligada à perceção subjetiva que os indivíduos têm sobre os seus padrões de conforto e bem-estar, por comparação com o contexto social de pertença. Neste último sentido, a qualidade de vida emerge como condição biopsicossocial de bem-estar, refletindo o grau de satisfação da pessoa em domínios relacionados com o bem-estar físico e material, mas também com a autodeterminação, desenvolvimento pessoal e direitos cívicos. No quadro deste modelo, preconiza-se que as pessoas com deficiência possam aceder a graus de satisfação idênticos aos dos demais cidadãos.

Apesar das vantagens notórias de um modelo deste tipo, ele apresenta, contudo, algumas dificuldades de operacionalização (Rossignol, 2007, 2010), pois, ao defender a mudança da organização social instituída, cria problemas na (re)afetação de recursos, dificultando a resolução de questões práticas tais como a atribuição de subsídios e benefícios sociais, os quais têm sido definidos até hoje através da categorização de deficiências e da seriação de níveis de incapacidade típicos da abordagem médica. A Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF), pretende contornar alguns destes problemas, mas, como veremos adiante, também ela não é isenta de dificuldades de implementação.

Desta forma, podemos concluir que, pese embora a evolução registada, não existe nenhum modelo que, por si só, possa explicar e resolver todos os problemas colocados pela deficiência. Contudo, todos eles apresentam algumas vantagens que não se podem desprezar (Pereira, 2006; Smart, 2009). Assim, o modelo médico tem contribuído fortemente para o desenvolvimento de respostas individualizadas e altamente especializadas do ponto de vista tecnológico e terapêutico, atenuando muitas das consequências da deficiência; o modelo social tem dado

contributos essenciais para inclusão e participação social, ajudando a modificar a visão da sociedade sobre a deficiência e incentivando as pessoas a tornarem-se não só sujeitos como agentes de mudança; o modelo relacional tem estimulado uma visão holística do ser humano, incorporando também as questões subjetivas na análise e promovendo largamente a qualidade de vida dos sujeitos. Deste modo, o cruzamento da diversidade de propostas atualmente existentes pode contribuir para o alargamento do conhecimento sobre o tema, ajudando a encontrar respostas mais adequadas às necessidades identificadas. A este propósito, Smart (2009) considera que é fundamental dotar os intervenientes nesta área de conhecimentos sobre os modelos, incentivando-os a desenvolverem não só as competências técnicas, mas também a flexibilidade de análise e a partilha de informação, nomeadamente com outras áreas disciplinares, retirando de cada modelo o que melhor se adegue a cada situação.

Dadas as posições variadas que temos vindo a apresentar sobre a forma de conceber e trabalhar a deficiência, não será de estranhar que neste campo se utilize uma elevada gama de termos reportados à mesma situação. Especialmente difícil parece ser designar as pessoas afetadas por essa circunstância (CRPG, 2006a; Pedroso, 2008; Pereira, 2006; Veiga, 2006). Assim, além do termo deficiência, para designar a condição geral, usam-se vocábulos tais como: “pessoa com deficiência, pessoa deficiente, portador de deficiência ou simplesmente deficiente” para designar os sujeitos (Veiga, 2006, p. 165). Contudo, as designações que colocam a tónica na deficiência têm sido fortemente criticadas pela corrente social e começaram a cair em desuso por se crer que contribuem para práticas discriminatórias. Em alternativa, começaram a surgir termos mais alinhados com as interpretações do modelo social, nomeadamente: “pessoas com incapacidade ou pessoas em desvantagem”, assim como estrangeirismos como “*handicap*”, que são contemporâneos da ICIDH². Mais recentemente surgiram propostas como “pessoas com limitações de actividade e participação, pessoas com limitações de funcionalidade” (CRPG, 2006a, p. 40), pessoas com necessidades especiais, etc. (Godinho, 2010), numa evidente tentativa de afastamento das conceções clássicas da deficiência e colagem à linguagem da CIF.

No trabalho desenvolvido pelo CRPG e ISCTE em 2006, os autores questionam a terminologia a utilizar, optando pela designação de “pessoa com limitações de participação”, numa clara aproximação ao modelo relacional, com o seguinte significado:

“pessoa com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes da interacção entre as alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e os contextos envolventes, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, dando lugar à mobilização de serviços e recursos para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial” (CRPG/ISCTE, 2006a p. 39).

Já de acordo com a OMS (OMS/DGS, 2004), será mais adequado utilizar os termos “pessoa com incapacidade” ou “pessoa incapacitada”, os quais se reportam ao “fenómeno multidimensional

² Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps)

que resulta da interação entre pessoas e o seu meio ambiente físico e social” (p. 215), descentrando a atenção do problema do sujeito e evitando a conotação negativa associada à palavra deficiência. No entanto, para Priestley (2001a), estas duas expressões não são equivalentes, considerando que a primeira coloca o acento da incapacidade na pessoa e que apenas a segunda reporta a fonte da incapacidade ao contexto, sendo, por consequência, defendida pelos teóricos do modelo social. Priestley entende a incapacidade como “uma forma de opressão social, experienciada pelas pessoas com deficiências visíveis e expressa em práticas discriminatórias” (p. xvii). Este autor alerta-nos ainda para a dificuldade de tradução dos conceitos, os quais acabam, por vezes, por adquirir significados substancialmente diferentes ao serem transpostos para outras línguas.

Relativamente ao conceito de deficiência, Pedroso, num trabalho de 2012, define-a como:

“um fenómeno social que se caracteriza pela interacção entre propriedades individuais (alteração de estruturas e funções do corpo) e as dinâmicas sociais (participação na vida em sociedade) e que gera uma categoria social apenas e só na medida em que quem partilhe as referidas alterações de estruturas e funções do corpo tenha, com origem na referida interacção, probabilidades diferentes de participação social das que se abrem a quem não tem essas alterações” (p. 13),

também numa evidente aproximação ao modelo relacional já abordado. No entanto, na CIF (OMS/DGS, 2004), que como vimos, introduz o referido modelo, as deficiências surgem definidas apenas como “problemas nas funções ou estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou perda” (p.13).

Com tamanha variedade de entendimentos, somos tentados a concordar com Veiga (2006), quando considera que “não existe uma definição técnica e cientificamente precisa do que deve entender-se como sendo pessoa com deficiência” (p. 165), nem tão pouco de deficiência. Contudo, o conceito de deficiência tem sempre por base uma oposição entre o normal e o diferente, de que resulta um conjunto vasto e heterogéneo de elementos (Pereira, 2006; Veiga, 2006). Por isso, recorre-se também a uma extensa tipologia de categorias para distinguir as pessoas e qualifica-se a deficiência de acordo com aspetos tais como a sua origem (motivo do seu aparecimento), a sua natureza (tipo de manifestações), a sua percentagem (grau de funcionalidade) e o seu efeito sobre a vida do indivíduo (alterações no desempenho de atividades e na inserção social). Reportando-nos à sua origem, poderemos dizer que uma deficiência pode ser congénita (de nascença), ou adquirida (fruto de acidente ou doença). A deficiência pode ainda ser vista a partir de outras perspetivas tais como: tempo de duração (temporária/permanente), tipo de evolução (fixa/progressiva) ou extensão (total/parcial) (International Labour Office, 1985; Pedroso, 2008).

Esta diferenciação e compartimentação, em muito devedoras do modelo médico, contribuem para a especialização profissional que gira em torno da deficiência, mas não passam de uma prática meramente administrativa, dando origem àquilo a que Stiker (1999) designa por uma espécie de “geografia humana” (p. 156), pouco compatível com a integridade do seu

funcionamento, até porque, após a confrontação com a deficiência, o ser humano acaba por encontrar um novo equilíbrio, isto é uma nova forma de normalidade (Pereira, 2006). Porém, a categorização continua a ser utilizada, existindo uma grande diversidade de classes e vocábulos a serem utilizados, muitas vezes sem qualquer coerência conceptual entre si e reportados a momentos socio históricos diversos, o que não é inócuo, pois, como vimos, a maneira de conceber a deficiência determina atitudes, políticas sociais e modelos de atuação variados que, muitas vezes, acabam por não ser coerentes entre si (Borsay, 1997; Pedroso, 2008). Assim, em última instância, pode acontecer que no quadro de uma determinada política ou medida se considere que uma pessoa apresenta uma deficiência e noutra não seja considerada como tal, condicionando os seus direitos e deveres (CRPG/ISCTE, 2006b). Por outro lado, a não estabilização de conceitos, dificulta a recolha e tratamento de dados estatísticos (Pfeiffer, 1999), o que contribui para um conhecimento deficitário sobre a real situação das pessoas, como acontece, por exemplo, em Portugal (Fernandes, 2011; Pinto, 2010; Martins, 2006).

Perante esta situação, seria mais adequado, como afirma Gardou (2011, p. 14), deixarmos de estar aprisionados a categorizações e sermos capazes de “sentir diversamente, de interrogar de novo e admitir a vida polimorfa à nossa volta”. É o que pensam autores como Clapton e Fitzgerald (1997), Palacios e Romañach (2006) e Patston (2007), que consideram ser mais apropriado enquadrar a deficiência no âmbito da diversidade natural que a condição humana coloca, abolindo designações e classificações que mais não têm feito do que deslocar o problema, sem lhe retirar a carga negativa associada. No entanto, esta posição também pode acarretar algumas dificuldades, no que concerne, nomeadamente, a questões de proteção social, como sejam a atribuição de subsídios. A este propósito, Palacios e Romanách (2006) propuseram o conceito de diversidade funcional para se referirem às diferenças de funcionamento humano, e Patston (2007) trabalhou esta noção, propondo um conjunto de parâmetros para identificar semelhanças e diferenças funcionais, ao invés de continuar a medir desvios em relação a normas, sugerindo a designação de “diversidade funcional construtiva” (p. 1626), para este novo modelo de análise. Contudo, como o próprio autor salienta, esta proposta ainda necessita de ser estudada para se avaliar a sua validade e aplicabilidade prática.

1.1.3. Os catálogos e as etiquetas

Se, como vimos, não é fácil designar e definir deficiência devido à quantidade de variáveis em jogo, mais complicado será tentar estabelecer uma nomenclatura de deficiências. Contudo, desde que se tornou objeto de estudo e de políticas sociais, que se têm vindo a desenvolver esforços nesse sentido, pois a categorização das inúmeras ocorrências que se abrigam sob o “guarda-chuva” da deficiência facilita a análise e tratamento da informação, norteados a organização de serviços e a intervenção. A seriação das suas consequências também agiliza a atribuição de subsídios e benefícios sociais. Desta forma, a classificação das deficiências acaba por assumir grande relevância tanto em termos científicos, como políticos, sociais e económicos (Jelsma, 2009; Johnston, 1997; Pereira, 2006; Smart, 2009; Rossignol, 2004, 2010).

Neste âmbito destaca-se o trabalho desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, entidade que também se tem ocupado da categorização das doenças. Não será, pois, de estranhar, que as nomenclaturas surgidas se tenham ancorado na tradição médica de analisar a deficiência e reportado à norma de funcionamento do ser humano. Aliás, como é referido na introdução à primeira tentativa de padronização efetuada por esta organização, concluída em 1980, o seu objetivo é, justamente, o de identificar e hierarquizar as consequências das doenças, seguindo, portanto, a mesma lógica utilizada para agrupar patologias (WHO, 1980). Apesar disso, esta tentativa de classificação já integrava uma visão incipiente da condição social da deficiência, ao introduzir os conceitos de incapacidade e desvantagem, os quais se reportavam às questões da interação do indivíduo com o meio (CRPG e ISCTE, 2006a; FENACERCI, 2007; Rossignol, 2004; 2007; Veiga, 2006).

Trata-se de um trabalho que começou a ser desenvolvido ainda na década de 70, sob orientação de P. Wood³, um reumatologista da Universidade de Manchester (Rossignol, 2003, 2004; WHO, 1980), e que resultou na ICIDH - *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* – a qual foi adotada em Portugal, em 1989, sob a designação de Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*handicaps*) (SNR, 1995). Tal como o próprio nome indica, esta classificação propunha três classes de categorias (SNR, 1995):

- Deficiência – traduzida em “qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica” (p. 56), de carácter temporário ou definitivo, que se podia apresentar de nove formas diferentes, tal como ilustrado na figura 1.
- Incapacidade – que dizia respeito à “restrição ou falta (resultante de uma deficiência) da capacidade para realizar uma atividade dentro dos moldes e limites considerados normais para o ser humano” (p. 144), e que se podia desdobrar em nove categorias.

³ P. Wood baseou-se em duas propostas surgidas quase em simultâneo em Israel e em França no ano de 1972, da responsabilidade de E. Cahana e de A. Grossiord, respetivamente (Rossignol, 2003; WHO, 1980)

- Desvantagem (tradução do termo inglês “*handicap*”) – relativa à “condição social do prejuízo, sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais” (p. 182), manifestando-se de sete formas diferentes.



Figura 1 – Tipos de deficiências, incapacidades e desvantagens, de acordo com a ICIDH

Em termos de estrutura taxonómica, a ICIDH seguia a linha da CID⁴, com desdobramento em 3 níveis, representados por códigos numéricos e descrições complementares, com exceção da classe das desvantagens, que apresentava uma organização diferente por ter em conta as condições de vida dos sujeitos (WHO, 1980).

Com esta classificação, o termo deficiência passou a ser reportado exclusivamente às condições físicas individuais e a incapacidade a fazer a ponte entre as características individuais e o contexto em que a pessoa se movia, expressando-se como um resultado dessa articulação. Já a desvantagem estava associada às implicações sociais da incapacidade, isto é, ao dano social sofrido em virtude da deficiência/incapacidade.

Tratava-se de uma classificação inovadora para a época, devido à introdução dos conceitos de incapacidade e desvantagem, porém, o foco da análise continuava a centrar-se na pessoa e nas suas dificuldades de adaptação ao meio envolvente, sendo, por isso, criticada pelos mais acérrimos defensores do modelo social que, ao invés, focam a sua atenção na falta de adaptação

⁴ Classificação Internacional das Doenças

do meio ambiente às particularidades do sujeito. Por outro lado, a multiplicidade de elementos em análise levantava algumas dificuldades de implementação, nomeadamente no que concerne à identificação de incapacidades e desvantagens, muito dependentes das características do contexto e geradoras de arbitrariedade na classificação (Rossignol, 2010; Veiga, 2006).

A questão da desvantagem ou *handicap* sempre foi, de longe, a mais difícil de determinar e sujeita a controvérsia. O próprio termo *handicap* parece ter sido utilizado de forma muito diferenciada do seu sentido original, o que colocou de imediato dúvidas a alguns autores (Rossignol, 2004; 2007; 2010; Stiker, 1999). Assim, originalmente, este termo era reportado à ideia de nivelamento de concorrentes nas corridas de cavalos, onde era imposta uma desvantagem aos competidores mais fortes, como forma de potenciar as oportunidades dos mais fracos. Hoje em dia, o seu sentido, quando aplicado à deficiência, é manifestamente oposto ao original, pois não pretende colocar os outros ao nível da pessoa com deficiência, mas antes chamar a atenção para a situação negativa em que se encontra, o que nem sempre lhe é favorável, pois pode contribuir para acentuar a discriminação. Na melhor das hipóteses, poder-se-á fazer uma aproximação à leitura original através da promoção de medidas de reabilitação, já que estas podem objetivar, em última instância, a compensação do desfasamento existente entre estas pessoas e os seus pares sem deficiência, por via do desenvolvimento de capacidades e competências (Rossignol, 2010; Stiker, 1999; Veiga, 2006).

A ICIDH é também criticada por autores como Rossignol (2003; 2007; 2010), que a consideram pouco objetiva do ponto de vista científico ao incorporar conceitos que, em vez de terem sido definidos operatorialmente, surgiram como resultado de negociações entre políticos, setores profissionais e grupos de pressão, tornando-a numa mera ferramenta administrativa. Este autor considera que é possível elaborar uma classificação operatória das alterações corporais, mas que o mesmo já não se consegue em relação às outras componentes devido à consideração das variáveis contextuais que ficam pendentes de julgamentos subjetivos, diminuindo, como vimos, a fiabilidade e aplicabilidade da classificação.

Apesar das críticas relativas à estrutura, terminologia e operacionalização (CRPG e ISCTE, 2006; Rossignol, 2004, 2007, 2010; Veiga, 2006), esta classificação veio modificar consideravelmente a forma como a deficiência era encarada até aí, ao chamar, como vimos, a atenção para as questões da interação da pessoa com o contexto, tendo determinando novas bases para políticas e intervenção técnica durante largos anos e constituindo-se, ainda hoje, como uma referência nesta matéria (FENACERCI, 2007).

Entretanto, a OMS iniciou um longo trabalho de revisão deste primeiro documento que culminou na publicação, em 2001, da *International Classification of Functioning, Disabilities and Health*. A versão oficial em língua portuguesa só surgiu em 2003, no Brasil, sob a denominação de CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - que foi progressivamente

adotada pelo nosso país a partir dessa altura. Esta versão pretende ser complementar da CID-10⁵ e, desde que foi publicada, tem servido não só para fins de avaliação e de intervenção na área da saúde, mas também para o estabelecimento de políticas e norteamento de práticas relacionadas com a generalidade das questões da deficiência (SNRIPD, 2005).⁶

A CIF, que, como vimos, introduziu o modelo biopsicossocial na análise da deficiência, pretende descrever todas as alterações corporais e/ou condições de saúde⁷ em articulação com o meio ambiente, sendo a partir deste cruzamento entre os vários aspetos da saúde e os diversos domínios da vida que são determinados os níveis de capacidade e desempenho e se traçam os perfis de funcionalidade. De acordo com o documento da OMS (OMS e DGS, 2004), trata-se de uma classificação que pode ser aplicada a qualquer sujeito, em qualquer circunstância da vida, descentrando a análise das questões específicas da deficiência e conferindo-lhe uma visão integrada do funcionamento humano, o que torna a incapacidade numa espécie de experiência universal. Desta forma, funcionalidade e incapacidade são vistas como expressões naturais deste funcionamento na sua inter-relação com os fatores contextuais, podendo expressar-se de formas variadas conforme as circunstâncias de cada um. O termo funcionalidade surge associado à plenitude do funcionamento corporal, ao desenvolvimento de atividades e à participação do indivíduo na sociedade, e o conceito de incapacidade remete-nos para as deficiências, limitações de atividade e/ou restrições na participação (SNRIPD, 2005).

Em termos de estrutura, a CIF surge organizada em duas secções, cada uma das quais com dois elementos constituintes (OMS e DGS, 2004):

- Funcionalidade e incapacidade – que se referem ao corpo (funções e estruturas do corpo), e às atividades e participação do indivíduo (domínios onde se manifestam os aspetos da funcionalidade, tanto na perspetiva individual, como coletiva).
- Fatores contextuais – incluem fatores ambientais (fatores externos ao indivíduo, que tanto podem pertencer ao seu ambiente de proximidade, tais como características do espaço físico do domicílio, escola ou local de trabalho, incluindo as relações de proximidade com a família, colegas e conhecidos, como às estruturas sociais alargadas e sistema de regras e de valores vigentes na sociedade a que se pertence, tais como atitudes sociais, enquadramento legal, etc.), ou pessoais (fatores internos ao sujeito relacionados com a sua história e estilo de vida, que incluem idade, género, experiências pessoais e profissionais, padrões de comportamento, etc., mas que não são listados na CIF devido à grande variabilidade a eles associada). Estes fatores interagem com as estruturas e funções do corpo, atividades e participação, pelo que diferentes ambientes

⁵ Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, décima revisão

⁶ Existe também uma versão da classificação dirigida às crianças.

⁷ Condição de saúde é um termo genérico que designa doenças, perturbações, lesões ou traumatismos, mas também outras circunstâncias relacionadas com a saúde tais como a gravidez, o envelhecimento, o stresse e outro tipo de anomalias ou de predisposições para as doenças.

podem condicionar a funcionalidade do sujeito, ao assumirem o papel de barreiras ou de facilitadores.

O funcionamento de um indivíduo pode ser analisado em três níveis diferentes: do corpo ou de parte dele; da pessoa na sua totalidade; e da pessoa quando integrada num contexto social. Por isso, uma disfuncionalidade pode revelar-se num ou mais destes níveis, traduzindo-se em deficiências, limitações da atividade e/ou restrições na participação, as quais se podem influenciar entre si (perspetiva biopsicossocial). A deficiência é concebida como um problema nas funções ou estruturas do corpo (perda ou ausência; redução; aumento ou excesso; desvio), fruto de doenças, perturbações de funcionamento e lesões, que pode causar dificuldades de execução de uma tarefa (limitação de atividade, também designada por incapacidade), e levar a restrições na participação (ideia que vem suprir a noção de desvantagem da classificação anterior e que se refere à dificuldade de resolver uma situação da vida real) (CRPG, 2006a). As deficiências não apresentam uma relação causal com a sua etiologia e são identificadas por comparação com o padrão de normalidade estabelecido para uma dada população, podendo apresentar graus variados de gravidade e mudar ao longo do tempo em função dos diversos fatores em análise. Deste modo, a deficiência adquire uma natureza dinâmica, adaptando-se tanto a quadros permanentes, estáveis e contínuos, como a situações progressivas, regressivas e intermitentes (CRPG, 2007a).

O quadro que se segue fornece-nos uma ideia resumida da articulação entre os vários aspetos em causa (OMS e DGS, 2004, p. 14)⁸:

⁸ Conceitos utilizados na CIF (SNRIPD, 2005; OMS/DGS, 2004):

Funções do corpo: funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas);

Estruturas do corpo: partes anatómicas do corpo (órgãos, membros e seus componentes);

Deficiência: problema nas funções ou estruturas do corpo (desvios ou perdas);

Atividade: execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo;

Participação: envolvimento de um sujeito numa situação da vida real;

Limitações da atividade: dificuldades que um indivíduo encontra na execução das tarefas;

Restrições de participação: problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real;

Fatores ambientais: ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida;

Fatores pessoais: que dizem respeito ao indivíduo e às suas vivências pessoais.

Componentes	Funcionalidade e incapacidade		Fatores contextuais	
	Funções e estruturas do corpo	Atividades e participação	Fatores ambientais	Fatores pessoais
Domínios	Funções do corpo Estruturas do corpo	Áreas vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Construtos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade de execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho e execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspetos positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspetos negativos	Deficiência	Limitação da Atividade Restrição da Participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

Figura 2 – Visão geral sobre a CIF (OMS, 2004)

A CIF apresenta uma estrutura hierárquica, pois os vários domínios em análise são desdobrados por categorias de diferentes níveis, as quais se constituem como unidades de classificação. Desta forma, as categorias principais vão sendo desdobradas em subcategorias mais detalhadas, as quais são objeto de codificação através de um sistema alfanumérico. A esta codificação acrescenta-se ainda um ou mais qualificadores, de acordo com regras específicas e uma escala própria, com vista a indicar a extensão de cada problema identificado, o qual dá significado ao código. Podem ainda ser acrescentadas descrições aos vários domínios, de acordo com o utilizador. Desta forma, a situação de saúde de cada pessoa - e não a pessoa em particular - pode ser codificada em todos os níveis e capítulos da CIF ou apenas nalguns deles, mediante critérios específicos para a avaliação, originando perfis de funcionalidade de graus variados de profundidade. Todas as unidades de classificação se encontram devidamente definidas numa secção denominada “Classificação detalhada com definições” (SNRIPD, 2005, p. 18).

Trata-se, portanto, de uma classificação de elevada complexidade, que foi pensada numa perspectiva inclusiva, com respeito por princípios de universalidade, de paridade e de

neutralidade⁹, mas que dificilmente se atingem, devido às complicações que tamanha abrangência coloca à sua aplicabilidade (CRPG, 2006a).¹⁰ Assim, embora lhe seja apontado um elevado potencial enquanto ferramenta de classificação (Bruyère, VanLooy e Peterson, 2005; Jelsma, 2009), são-lhe assinalados também alguns problemas de operacionalização devido à extensão dos setores da atividade humana envolvidos, acabando por se tornar pouco exequível e alvo de subjetividade, nomeadamente em níveis avançados de categorização (Jelsma, 2009; Pedroso, 2008; Rossignol, 2007, 2010; Sampaio e Luz, 2009). Também o facto de alguns conceitos serem difíceis de definir e delimitar pode causar interpretações distintas e diminuir a sua utilidade prática e explicativa (Sampaio e Luz, 2009).

Sendo certo que a CIF se constitui num referencial que permite a uniformização de critérios e de discursos em domínios tão variados como a saúde, educação, trabalho, assuntos sociais, etc. (CRPG, 2007a), esta promoção de consensos entre áreas tão distintas pode ser objeto de crítica, justamente por tentar conciliar perspetivas políticas com correntes de pensamento e até com interesses setoriais, correndo o risco de ser pouco rigorosa do ponto de vista científico. Esta posição é defendida por Rossignol (2003, 2004, 2007), ao considerar que, apesar da pretensão da CIF de se constituir como uma classificação hierárquica, este tipo de estrutura só se pode aplicar a partes da mesma, na medida em que existem aspetos que não são passíveis de definição operatória. Assim, as alterações orgânicas e os disfuncionamentos fisiológicos que não impliquem processos semióticos podem ser observáveis e mensuráveis, mas as incapacidades, por se reportarem a uma infinidade de situações específicas resultantes da inter-relação entre as características individuais do sujeito e os contextos de vida onde se move, dificilmente se conseguem elencar. Por isso, este autor considera que a CIF não é melhor que a ICIDH, pois continua a implicar muitas inferências e julgamentos por parte dos utilizadores, o que diminui a sua fiabilidade. Mesmo ao nível da classificação das funções do corpo existem categorias dificilmente definidas de acordo com os conhecimentos científicos atuais, nomeadamente no que concerne às funções emocionais, acabando estas por se reportarem a padrões de comportamento estabelecidos para cada sociedade e não a estruturas universais. Este autor propõe um modelo alternativo de classificação, em que as componentes mais objetivas (estruturas e funções do corpo), por serem independentes da situação em que a pessoa se encontra, sejam objeto de uma distribuição hierárquica, dando origem a uma categorização de alterações orgânicas e de disfuncionamentos, e as restantes, por terem uma natureza circunstancial, sejam elencadas num modelo mais flexível, que contemple espaço para a integração de novos conhecimentos à medida que os mesmos surjam (uma espécie de rede incompleta que parta de uma raiz com ramificações parciais). Contudo, considera que um trabalho deste tipo pode ser útil do ponto de vista social e político, mas que não tem interesse

⁹ Princípio da universalidade: aplicada a todas as pessoas independentemente da sua condição de saúde; princípio da paridade: não implica diferenciações com base na etiologia; princípio da neutralidade: a designação dos domínios é feita em linguagem neutra.

¹⁰ A CIF encontra-se disponível para consulta eletrónica na sua versão original (inglesa) em: <http://www.who.int/classification/icf>

científico no atual quadro de conhecimentos, visto ser condicionado por interpretações diferenciadas conforme o contexto (espaço/tempo) e os atores envolvidos.

Outra crítica apontada por diversos autores (Fernandes, 2011; Sampaio e Luz, 2009), diz respeito ao facto de, apesar de se pretender constituir como uma ferramenta que evita a criação de rótulos, a CIF mantém a comparação com normas, com a agravante de, nalguns casos, serem difíceis de determinar, como seja o caso dos fatores ambientais. A introdução de normas, sejam elas de carácter biológico ou social, não deixa de ser uma forma de graduar pessoas, o que contribui para centrar a atenção nas incapacidades individuais e condicionar a sua integração social (Sampaio e Luz, 2009), ao invés de contribuírem para a melhoria da sua condição (Pereira, 2006).

Há ainda autores que criticam aspetos específicos da estrutura e nomenclatura utilizadas, tais como sejam a distinção entre atividades e participação (Fougeyrollas, 2012), e entre capacidade e desempenho, sendo apontada a dificuldade em definir um ambiente padrão para medir a incapacidade. Aspetos relativos aos fatores ambientais e, sobretudo, aos fatores pessoais, também são objeto de crítica e de propostas de alteração (Fernandes, 2011; Jelsma, 2009; Nordenfelt, 2006; Ueda e Okawa, 2003). Nordenfelt (2006), por exemplo, considera que, ao invés de se avaliar a capacidade de execução de tarefas num ambiente padrão ou num ambiente habitual, seria mais útil utilizar apenas um constructo de ação para qualquer situação e introduzir um qualificador de oportunidade ou de vontade para a sua execução, para dar destaque às influências externas ou internas na concretização de uma atividade. Relativamente às questões internas, Ueda e Okawa (2003), consideram que os fatores pessoais não têm em conta a dimensão subjetiva da experiência da deficiência que pode condicionar muito a sua aceitação, a participação social e a qualidade de vida do sujeito. Estes autores consideram ainda que os fatores pessoais, embora não sejam listados na CIF, se reportam essencialmente a aspetos de natureza objetiva, tais como sexo, idade, estilo de vida, padrão geral de comportamento, etc., e que, apesar de se pressupor a existência de um pano de fundo de funcionamento geral, deixam de fora o sistema de valores e alguns fatores psicológicos que contribuem para a construção do significado subjetivo da experiência da deficiência. A este propósito, Sampaio e Luz (2009) reforçam a ideia de que a subjetividade da experiência da deficiência constitui uma dimensão independente da funcionalidade que pode ajudar a compreender o sujeito com deficiência enquanto pessoa, o que ainda não é refletido pela CIF.

Numa revisão de literatura efetuada por Jelsma, em 2009, em que tratou 243 publicações sobre o tema, além das questões já abordadas, foram ainda identificados outros aspetos a rever na CIF. Assim, Jelsma verificou que vários autores relataram dificuldades em aspetos práticos de codificação, nomeadamente no que concerne ao estado geral de saúde e à dimensão temporal. Por isso, considera que a adição e esclarecimento sobre alguns códigos devem ser ponderados pela OMS, nomeadamente no que se refere aos fatores pessoais. Percebeu também que a

utilização de qualificadores foi considerada a parte mais difícil de treinar, embora muitos autores os achem úteis. Foram ainda identificadas preocupações com a fiabilidade da classificação. Apesar de tudo, encontrou indícios de que esta ferramenta já apresenta um impacto significativo na forma como os dados sobre deficiência são concebidos, recolhidos e processados, sendo que a maioria dos autores recomenda a sua utilização.

Também Bruyère, VanLooy e Peterson (2005) estudaram a literatura sobre o tema, concluindo que, apesar das críticas, a CIF pode constituir uma boa ferramenta de trabalho em diversas áreas do domínio da saúde, promovendo o reconhecimento do papel dos fatores ambientais na robustez e no funcionamento corporal. Contudo, também lhe identificaram algumas falhas de concetualização, não parecendo ser ainda suficientemente detalhada para poder ser aplicada nalguns setores e não podendo substituir a linguagem específica de certas áreas disciplinares. De acordo com estes autores, parece ser mais facilmente aplicada a alguns tipos de desordens, tais como as doenças crónicas, os problemas neuromusculoesqueléticos, os problemas cognitivos, mentais e sensoriais, entre outros. Ainda assim, a sua utilização a nível internacional está em crescimento, havendo potencial para desenvolvimento nalgumas áreas, tais como a psicologia da reabilitação.

Deste modo, apesar de alguns autores considerarem que inicialmente não foi devidamente validada e de ainda se encontrar insuficientemente testada, os estudos a que a CIF tem vindo a ser submetida parecem ser encorajadores (Bruyère, VanLooy e Peterson, 2005; Jelsma, 2009; Rossignol, 2007; Sampaio e Luz, 2009). Isto não invalida que não se continue a desenvolver investigação na área, nomeadamente para verificar se reflete adequadamente as intenções filosóficas e concetuais em que se suporta e determinar o real interesse que apresenta para as pessoas com deficiência (Bruyère, VanLooy e Peterson, 2005). A este propósito, Pereira (2006), lembra-nos que as definições e classificações podem ter relevância para os técnicos, mas que pouco importam às pessoas com deficiência, na medida em que, embora possam facilitar o tratamento de questões de natureza médica, jurídica, económica ou de segurança social, de nada têm servido para mudar a sua imagem social e as suas condições de vida.

Concluindo, pode dizer-se que, naturalmente, a CIF apresenta vantagens e inconvenientes, que devem ser tidos em conta na sua aplicação (CRPG e ISCTE, 2007a; Ferreira, 2008b). Como vantagens podem enumerar-se a possibilidade de aplicação universal, com utilização de uma terminologia neutra e gradativa que não condiciona a incapacidade exclusivamente à deficiência, retirando-lhe carga negativa. A interação dinâmica entre os sujeitos e os fatores ambientais é também considerada relevante, pois permite colocar em evidência o papel do contexto na funcionalidade do indivíduo. Em especial, introduz uma visão integradora de conceber o ser humano através da perspetiva biopsicossocial, conciliando modelos explicativos da deficiência e contribuindo para a introdução de alterações nas políticas e nas práticas de reabilitação. Os inconvenientes mais salientados reportam-se ao facto de manter a comparação com normas,

ampliando a noção de normalidade à esfera social, e de apresentar dificuldades de operacionalização, o que complica a sua utilização como ferramenta estatística, já que o número de dimensões consideradas é muito elevado e nem todas se encontram ainda devidamente concetualizadas. Por isso, apesar da elevada quantidade de informação que teoricamente pode fornecer, acaba por fomentar apenas a recolha de informação com carga negativa devido à complexidade que apresenta. Finalmente, tem tido pouca relevância para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, pois uma mudança de terminologia e de categorização não implica necessariamente, e por si só, a modificação de atitudes da comunidade face às pessoas.

Estas constatações vêm de encontro à análise efetuada por autores tais como Stiker (1999) e Patston (2007), que também têm chamado a atenção para o facto de as classificações de deficiências tenderem a apresentar sempre um condicionamento negativo, pois, apesar de poderem seguir várias lógicas discursivas, implicam sempre a comparação com um padrão, pelo que, podem mudar-se as etiquetas, mas mantêm-se os níveis comparativos e as implicações daí resultantes. Por outro lado, para se declarar e classificar uma deficiência é mobilizada a intervenção de um rol de técnicos e recolhida extensa informação, não só sobre a situação física do sujeito, mas também sobre aspetos tais como a situação emocional, familiar, social e até económica, o que além de constrangedor, pode ajudar à discriminação.

1.2. Viver e sentir a deficiência

1.2.1. Deficiência e sociedade

Apesar da mudança registada ao nível das conceções teóricas e do aumento da visibilidade social da deficiência, nomeadamente na sequência das ações reivindicativas promovidas pelos movimentos que representam as pessoas com deficiência e pela implementação de medidas de política ativa que fomentam o seu acesso a direitos básicos e a melhores condições de vida, a verdade é que a forma como a generalidade da sociedade olha para estas pessoas não tem acompanhado o ritmo destas alterações (Martins, 2012), e, no seu dia-a-dia, muitas continuam afastadas de papéis sociais ativos, confrontando-se com problemas de pobreza, de discriminação e de exclusão social.

O apuramento de dados sobre a situação das pessoas com deficiência não é tarefa fácil devido às razões já abordadas. No entanto, os indicadores disponíveis levam-nos a concluir que se trata de um grupo populacional significativo e em crescimento – cerca de 10 a 15 % da população mundial – cujas condições de vida são maioritariamente adversas, embora com grandes assimetrias regionais (Barnes, 2009; Capucha, 2010a; CRPG/ISCTE, 2007a; Martins, 2005a; OMS, 2012; Pedroso, 2008; Priestley, 2001b; 2001c; Santvoort, 2009; Stone, 2001). Assim, nos países desenvolvidos a deficiência decorre principalmente de fatores relacionados com o aumento da esperança de vida e elevadas taxas de sobrevivência após doenças e/ou acidentes, estando as suas dificuldades relacionadas sobretudo com a participação na vida económica e social, nomeadamente as decorrentes do acesso ao mercado de trabalho, ao ambiente edificado, a serviços e à vida comunitária. No entanto, nos chamados países em desenvolvimento, a deficiência surge mais associada às condições de vida precária típicas desses contextos: má nutrição, falta de saneamento básico, falta de cuidados básicos de saúde, más condições de trabalho e de habitabilidade, guerras e conflitos, etc. (Barnes, 2009; Giddens, 2013; Priestley, 2001b). A guerra e os conflitos armados são considerados a maior fonte de deficiência em todo o mundo, constituindo, a par da recessão e das mudanças culturais e tecnológicas rápidas, uma das maiores causas para a degradação das condições de vida destas pessoas (Priestley, 2001b; Stone, 2001).

Apesar das diferenças sinalizadas e da situação das pessoas com deficiência ser melhor conhecida na Europa Ocidental e nos EUA, pois é aqui que é produzida a maior parte da literatura académica sobre o tema (Priestley, 2001b), os dados disponíveis apontam para a existência de uma espécie de círculo vicioso entre deficiência e pobreza em qualquer parte do mundo (Heller e Harris, 2012; Martins, 2006; Priestley, 2001b; Stone, 2001; Turmusani, 2001). Para além de a pobreza poder gerar diretamente situações de deficiência, devido às carências que acarreta, também a deficiência pode contribuir para o isolamento e degradação da situação socioeconómica, gerando pobreza. No entanto, os níveis de pobreza dos países ricos não são

comparáveis aos dos países pobres, pois a linha que delimita o risco de pobreza nestes últimos situa-se num nível consideravelmente inferior ao dos primeiros (Barnes, 2009; Turmusani, 2001). Daí existir uma diferença substancial entre o tipo de necessidades e reivindicações das pessoas com deficiência nestes dois tipos de contextos: nos primeiros, luta-se pela mudança social; nos segundos, luta-se pela sobrevivência (Stone, 2001; Turmusani, 2001). Ainda assim, nos países pobres parece existir uma melhor adaptação das pessoas à vida comunitária do que nos países ricos, onde o elevado grau de desenvolvimento tecnológico, os valores e a forma de organização do trabalho criam maiores dificuldades de integração (Barnes, 2009; Priestley, 2001b; Turmusani, 2001). Desta forma, a pobreza das pessoas com deficiência – entendida como a privação de bens e serviços essenciais, nomeadamente, sustento, educação, saúde, emprego, habitação, transportes, família e relações sociais – tanto pode resultar de atitudes e preconceitos que limitam os direitos e oportunidades destas pessoas, como de desigualdades estruturais e de outros processos relacionados com fatores económicos, políticos e culturais (Barnes, 2009; OMS, 2012; Stone, 2001).

Estudos recentes apontam para que mais de 1/5 das pessoas com deficiência esteja em risco de pobreza na Europa e que em Portugal tenham uma hipótese acrescida em 25% de estarem nessa situação comparativamente aos restantes cidadãos (CRPG/ISCTE, 2007a; European Foundation Centre, 2012; Pedroso, 2008). Trata-se de pessoas que, em geral, apresentam saúde mais precária; níveis de literacia e de habilitações literárias mais baixas; taxas de inatividade, desemprego, subemprego ou formas precárias de emprego mais elevadas; baixos graus de especialização e baixos rendimentos; mais dificuldade de acesso ao ambiente edificado e aos serviços disponíveis para a restante comunidade; mais dificuldade de acesso a habitação adequada, ao lazer, às relações sociais e à afetividade, à constituição de família, assim como à participação cívica e política (CRPG/ISCTE, 2007a; Heller e Harris, 2012; GRACE, 2005; GEP/MSSS, 2012; Martins, 2005a, 2006; OMS, 2012; Pedroso, 2008; Pinto, 2010; Salvado, 2013; Tisdall, 2001; Turmusani, 2001; Veiga, 2006). São também pessoas com uma maior dependência da família, a qual é frequentemente arrastada para trajetórias sociais descendentes devido, nomeadamente, ao maior esforço económico que a deficiência acarreta (Capucha, 2010a; Ferreira, 2008a, 2008b). A situação piora na presença de deficiências profundas ou multideficiência e com a idade, sendo também menos favorável para crianças e para as mulheres, que sofrem frequentemente de uma espécie de dupla exclusão (Barnes, 2009; Turmusani, 2001). Relativamente à situação das mulheres, os estudos apontam para a existência de desvantagens numa multiplicidade de contextos, nomeadamente no domínio do emprego, do acesso à informação, na vida familiar e no acesso aos serviços de apoio (DRPI Portugal, 2012; Pedroso, 2008), sendo que, em termos absolutos, elas se encontram sobre representadas no grupo das pessoas com deficiência (CRPG/ISCTE, 2007a).

Embora a pobreza possa ser uma das dimensões mais visíveis da situação de exclusão social a que as pessoas com deficiência são votadas, ela não será a única, pois a exclusão social pode

abranger várias esferas da vida em sociedade e nem sempre implica pobreza (Costa, 2012; Giddens, 2013). Aliás, apesar da ligação recorrente entre deficiência e exclusão social (Barnes, 1997, 2009; Capucha, 2004, 2010; Clapton e Fitzgerald, 1997; CRPG/ISCTE, 2007a; Gardou, 2011, 2013; Martins, 2005a; Pedroso, 2008; Priestley, 2001b; 2001c; Stone, 2001; Veiga, 2006), não é fácil determinar até que ponto estas pessoas são por ela afetadas, na medida em que a própria noção de exclusão está ainda pouco estabilizada.

O conceito de exclusão social propriamente dito é um conceito recente, pois só adquiriu visibilidade no fim do século passado, precisamente na sequência de ações políticas de luta contra a pobreza por parte da Comunidade Europeia (Alves, 2008; Capucha, 2004; Castells, 2000; Costa, 2012), tendo sido posteriormente adotado pela OIT (Castells, 2000). Porém, para compreender o seu significado atual é preciso recuar alguns séculos. Como explica Gardou (2013), o verbo excluir é um termo antigo, originalmente associado com exclusividade, isto é, com a limitação do direito de acesso de apenas alguns indivíduos a um privilégio ou a um grupo, sendo usado em sociologia para explicar a formação de estatutos e de agrupamentos sociais (Capucha, 2004). Posteriormente, adquiriu o sentido de rejeição ou de separação de coisas inconciliáveis, reportando-se atualmente a algo que é deixado de fora (Giddens, 2013). Esta leitura surgiu nos anos setenta na sequência da constatação de que, apesar do crescimento do bem-estar nas sociedades modernas, existia um importante sector da população que não beneficiava das vantagens do progresso (Capucha, 2004). Neste sentido, o termo refere-se à dificuldade de alguns cidadãos usufruírem de um padrão de vida básico e de acederem às oportunidades sociais e ocupacionais disponíveis para a generalidade das pessoas (Castells, 2000). Mas também pode ser entendido como “o modo como os indivíduos são destituídos da possibilidade de um envolvimento pleno na vida social” (Giddens, 2013, p. 559), ou como a “ruptura que se opera, por meio de processos de desqualificação social, entre um indivíduo ou um grupo e a respectiva comunidade” (Veiga, 2006, p. 219). Assim, a identificação das situações de exclusão e a explicação para o fenómeno não são lineares nem consensuais pois, tal como outros conceitos sociais, o conceito de exclusão é sujeito a controvérsia (Alves, 2008; Capucha, 2004; Giddens, 2013; Veiga, 2006).

Existem, basicamente, duas tradições explicativas da pobreza e da exclusão social, uma de origem francófona e outra anglo-saxónica (Alves, 2008; Capucha, 2004; Costa, 2012). A primeira centra a sua análise essencialmente na forma como se estabelecem – e se rompem – os laços sociais entre os indivíduos e os grupos e se constroem comunidades unidas e culturalmente complexas, mas que, por vezes, se tornam fechadas sobre si próprias e segregadas do contexto social global, conferindo-lhe um estatuto marginal (Capucha, 2004). Trata-se duma perspetiva que vê a exclusão numa ótica de “dentro-para-fora” (Costa, 2012, p. 60), isto é, que situa as pessoas excluídas na periferia da sociedade sem lhes atribuir necessariamente um estatuto inferior, e as considera agentes sociais que podem ser responsabilizados pelas suas ações e pela sua situação. Desta forma, podemos dizer que se trata de uma abordagem do tipo

individualista/essencialista, que Capucha (2004) designou por “tradição culturalista”. A segunda perspectiva – que à falta de melhor designação, Capucha (2004), designou de “tradição socioeconómica” – está mais relacionada com o conceito de pobreza propriamente dito, distribuindo as pessoas num eixo “de cima para baixo” (Costa, 2012, p.60), e focando a sua análise no acesso – ou falta dele – das pessoas às estruturas e recursos sociais disponíveis: quem tem muito, situa-se no topo; quem não tem nada, fica na base. Nesta abordagem identificam-se necessidades básicas e utilizam-se padrões normativos para determinar os níveis a partir dos quais as pessoas se consideram excluídas dos modelos de vida e dos mecanismos de participação social de uma dada sociedade, conferindo-lhe uma visão relativa dos problemas. Neste âmbito, a exclusão diferencia-se da pobreza na medida em que esta última se refere especificamente às questões da distribuição de recursos e a primeira, mais ampla, reporta-se à falta de oportunidade de participação das pessoas nas várias esferas da vida social. Trata-se de uma visão que privilegia o processo social da construção da exclusão, colocando a responsabilidade da sua origem na sociedade, na medida em que considera que alguns indivíduos são privados do exercício dos seus direitos de cidadania, o que constitui uma espécie de rotura do contrato social instituído (Capucha, 2004).

Apesar das diferenças encontradas entre as formas tradicionais de conceber a exclusão, elas não devem considerar-se necessariamente antagónicas, podendo mesmo conceber-se como complementares, já que este fenómeno apresenta habitualmente um carácter multidimensional, sendo na inter-relação entre as variáveis individuais e as estruturas sociais que se pode encontrar a origem e explicação para a maior parte das situações de exclusão (Capucha, 2004; Costa, 2012). Capucha (2010) representa esta ideia através do cruzamento de dois eixos, num dos quais se joga a relação entre as capacidades individuais e as oportunidades sociais e no outro se situam os fatores objetivos e subjetivos que contribuem para este processo. Desta forma, a exclusão é vista como

“uma realidade dinâmica, que varia com a trajectória das pessoas mas também com os processos de construção social dos direitos e deveres e com a reconstrução das identidades e representações sociais; multidimensional, envolvendo quer dimensões materiais da existência, quer dimensões subjectivas; e relacional, em dois sentidos: chama a atenção para a importância das pertenças sociais e, ao mesmo tempo, para a relação entre as pessoas e as instituições, nas quais se inscrevem os recursos e as regras que conferem o acesso aos direitos” (Capucha, 2004, p.26).

Em termos metodológicos as duas tradições também se podem complementar. Assim, aos estudos extensivos característicos da abordagem socioeconómica, que nos têm dado a possibilidade de conhecer a dimensão global do problema, podem juntar-se estudos intensivos de casos particulares que nos permitem compreender a multidimensionalidade do fenómeno. A este propósito Capucha (2004) propõe a introdução da análise dos “*modos de vida*”¹¹ como forma

11 De acordo com Capucha os modos de vida definem-se “pela interacção entre um conjunto de recursos e constrangimentos estruturalmente desenhados, por um lado, e o sistema de actividades reguladas e os modelos de vida adoptados pelos agentes, por outro lado” (2004, p. 119-120)

de convergência das duas posições, considerando-os como um “*elemento mediador*” (p. 119), que permite compreender a forma como as pessoas usufruem da posição que ocupam na estrutura social.

Dada a diversidade de entendimentos sobre o conceito de exclusão social é natural que também os focos de análise dos autores sejam variados no que concerne aos domínios da vida social envolvidos. Giddens (2013), por exemplo, adota a proposta utilizada por Gordon *et al.* (2000), num inquérito realizado no Reino Unido, onde se destacam quatro dimensões que podem concorrer para a exclusão:

- Rendimentos e/ou recursos desadequados para suprir as necessidades básicas, cuja falta contribui diretamente para a pobreza e, por consequência, para a exclusão;
- Dificuldades de acesso ao mercado de trabalho, que tanto podem gerar exclusão de forma direta como indireta, já que ao constituir-se como a fonte mais comum de rendimentos e, por consequência, de angariação de recursos para provimento de necessidades, mas também como importante foco de interação e de participação social, o emprego – ou a falta dele – pode condicionar negativamente outras esferas da vida;
- Acesso dificultado aos serviços básicos (água, eletricidade, transportes, comércio, etc.), quer por falta de recursos financeiros, quer por inexistência desses serviços na área geográfica de residência;
- Alterações na esfera do relacionamento interpessoal, designadamente, afastamento da família e amigos, falta de apoio prático ou emocional em caso de necessidade, dificuldades acrescidas de sair à rua – associado a incapacidade, por exemplo – dificuldades de participação em atividades sociais comuns ou em compromissos cívicos, etc., as quais podem conduzir a isolamento social que, por sua vez, também pode dificultar o acesso a outras dimensões da vida em sociedade.

Costa (2012), por sua vez, assumindo uma visão sistémica do problema, considera que a exclusão social se reporta ao grau de aproximação ou de afastamento dos indivíduos em relação a um ou vários domínios da vida social, destacando cinco: o domínio da sociabilidade, onde inclui os grupos sociais com os quais os indivíduos se relacionam de forma próxima, intermédia ou ampla; o domínio económico, que diz respeito aos sistemas geradores de recursos e sua distribuição, assim como a regulação dos bens e serviços; o sistema institucional, onde se incluem todos os serviços públicos e burocráticos; o domínio territorial, que diz respeito ao espaço físico onde as pessoas se movimentam; e o domínio simbólico, que se refere às dimensões subjetivas de identidade social e de sentimentos de pertença à comunidade. A exclusão pode apresentar-se de forma múltipla e com consequências variadas para o indivíduo em função do número de domínios atingidos, da relação que têm entre si, e da importância relativa de cada um deles. Existem, por exemplo, fatores de ordem social que podem ter repercussões noutros domínios, como seja o caso do isolamento dos idosos, da marginalidade

de imigrantes ou de grupos étnicos, ou ainda do ostracismo face a indivíduos com patologias e/ou comportamentos disruptivos. Por outro lado, tal como Silva demonstra (2007), a sociedade apresenta níveis de tolerância diferentes a dificuldades de integração em esferas distintas, pelo que algumas delas terão maior peso na determinação de situações de exclusão. Pode ainda tolerar-se o desvio ou insucesso numa área, mas esse facto ser determinante para a acumulação de insucessos noutros domínios, potenciando a probabilidade de exclusão. Dada a importância que a esfera económica assume na atualidade, o êxito laboral, em conjunto com o sucesso escolar e familiar e alguns critérios relativos à saúde e aparência, são aspetos muito valorizados na sociedade ocidental. Por isso, dificuldades e/ou diferenças manifestadas nestas áreas, que como vimos, são típicas do perfil das pessoas com deficiência, são cruciais para o seu processo de exclusão.

A este propósito, também Capucha (2004) identificou várias formas de organização dos domínios e dimensões presentes no processo da exclusão. Contudo, concluiu que todas elas possuem características comuns, tendo-as agrupado em três grandes conjuntos: um relativo à distribuição de recursos, que apelidou de dimensão material; outro relativo às interações sociais, que denominou de dimensão social; e finalmente, uma dimensão simbólica, relacionada com a criação de rótulos e de categorias. De acordo com este autor, a dimensão material é a principal responsável pelos casos de exclusão social nas sociedades modernas devido à dificuldade de acesso a recursos económicos por parte de um grupo considerável de cidadãos.

Por seu lado, Stoer e Magalhães (2005), ao analisarem a forma como a sociedade ocidental se tem relacionado com a diferença, também consideram a exclusão social como um fenómeno multidimensional, que pode adquirir sentidos variados conforme o contexto sociohistórico em que se inscreve e a esfera da vida a que se reporta. Estes autores fazem uma análise do impacto da exclusão em três momentos socioculturais diferentes (tradicionais, modernos e pós-modernos), cruzando-os com cinco domínios da vida, que designam por “lugares da exclusão”: o corpo, o trabalho, a cidadania, a identidade e o território. O seu olhar parece-nos particularmente interessante no que toca às questões do corpo, na medida em que ele reproduz formas de exclusão social e pode ser ele próprio fator de exclusão (Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004), o que é bem evidente no caso da deficiência, devido às consequências físicas que esta acarreta e ao valor que é atribuído ao corpo na sociedade de hoje (Gardou, 2011; Giddens, 1997; Salvado, 2013; Stone, 2001). Contudo, aspetos como o trabalho, a cidadania, a identidade e até o território também devem constituir questões a ter em conta neste campo, quer de forma autónoma, quer na sua articulação.

Estes autores consideram que o corpo constitui uma potente forma de comunicação devido a características tais como a visibilidade, a expressividade e a permanência, instituindo-se como a primeira ferramenta de contacto do ser humano com o exterior (Stoer e Magalhães, 2005; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). Este potencial comunicativo pode ser utilizado pelo ser humano

de forma mais ou menos consciente, sendo o corpo passível de ser interpretado, experienciado e vivenciado de formas diferentes, conforme o contexto socio histórico em que o sujeito se insere e o ângulo de análise utilizado (Giddens, 1997; Martins, 2006; Salvado, 2013; Stone, 2001). Contudo, uma deficiência pode alterar significativamente a forma como o corpo se interpreta e se manifesta, modificando tanto o sentimento de integridade corporal e o controlo que o indivíduo tem sobre si próprio (Giddens, 1997), como a imagem e as atitudes dos outros perante o sujeito devido ao “imediatismo de identificação” (Stoer e Magalhães, 2005, p. 47), que as alterações e marcas corporais conferem. Pode contribuir para a exclusão social na medida em que estas marcas são carregadas de uma conotação negativa que potencia atitudes de rejeição e de evitamento por parte da comunidade. Na base desta postura estarão estereótipos e preconceitos relacionados com a ideia de tragédia pessoal que a deficiência acarreta, consubstanciada na percepção de potenciais experiências de sofrimento e de privação – inferências designadas por Martins (2005b, 2009) como “angústia de transgressão corporal” – e por consequências tais como a perda de autonomia, de participação social e de qualidade de vida. O medo será, assim, um forte aliado da exclusão, na medida em que as pessoas com deficiência, ao fazerem lembrar aos seus congéneres a sua própria vulnerabilidade, despertam sentimentos de insegurança e são vistas como uma ameaça, levando ao seu afastamento (Shakespeare, 1997). Além disso, o corpo assume um papel central na construção e revelação de aspetos identitários que também são relevantes no processo de exclusão social. Por outro lado, como vimos, as alterações corporais têm servido como critério para determinação de desvios à normalidade e categorização da deficiência, o que, só por si, também pode contribuir para a marginalização (Clapton e Fitzgerald, 1997; Gardou, 2011; Martins, 2006; Pereira, 2006; Sampaio e Luz, 2009; Stiker, 1999).

Goffman (1982) foi dos primeiros autores a chamar a atenção para a forma como as marcas corporais ligadas à deficiência podem gerar fenómenos de exclusão social. Na sua ótica, estas marcas assumem-se como “símbolos de estigma” (p. 53), por serem características fora do comum que chamam a atenção sobre quem as possui, sendo avaliadas negativamente pela sociedade em resultado de estereótipos¹². Goffman considera mesmo que, apesar da existência de outros tipos de estigmas, a deficiência constitui um dos piores atributos que um ser humano pode carregar, devido às consequências restritivas que lhe são associadas. Por isso, a pessoa com deficiência não é aceite naturalmente nos contextos sociais habituais, sendo sujeita a discriminações de vária ordem, chegando a inferir-se outras imperfeições a partir do estigma original e a atribuir-se ao sujeito a culpa pela situação em que se encontra. De acordo com Goffman, a pessoa com deficiência faz exatamente o mesmo tipo de leitura, o que origina sentimentos de inferioridade e de vergonha, dificultando a aceitação da situação e gerando problemas de natureza identitária. Esse será um dos motivos pelos quais tentará corrigir a

¹² O termo estigma nasceu na Grécia antiga para designar a marcas corporais infligidas a pessoas que se deviam evitar (Goffman, 1982; Pereira, 2006)

deformidade e que também justifica os “alinhamentos intragrupoais” (p. 123), isto é, a convivência preferencial com outros indivíduos com deficiência, considerados como “iguais” (p. 37) e que, por isso, partilham a mesma “carreira moral”¹³ (p.41). Por outro lado, o estabelecimento de novas relações, nomeadamente com pessoas ditas normais, costuma ser geradora de incerteza e de insegurança de parte a parte, o que também estará na origem de reações socialmente desvalorizadas (evitamento, desprezo, agressividade, timidez, etc.). Desta forma, as pessoas com deficiência acabam por formar grupos socialmente excluídos, relacionando-se apenas entre si ou com pessoas que lhe são próximas, tais como a família e os técnicos de reabilitação, que o autor designa por “informados” (p. 37).

Por seu lado, Veiga (2006) destaca a importância que a redução de capacidades assume na produção da exclusão, considerando que as pessoas com deficiência ficam limitadas nas suas hipóteses de participação social e cultural devido a terem dificuldade em dar resposta aos padrões de normalidade impostos pela sociedade. Por isso, nem cumprem integralmente as regras que regulam os vários domínios das interações sociais, nem usufruem inteiramente dos estatutos disponíveis, o que as coloca à margem do funcionamento social. Assim, no seu entendimento, quando reportada à deficiência, a exclusão pode ser entendida como resultado da interação entre as limitações que a mesma acarreta e a forma de organização social instituída, cujo funcionamento dificulta a inclusão e participação destas pessoas.

Na sua análise, Martins (2005a), também destaca uma espécie de “hegemonia da normalidade” (p. 4), que, em conjunto com a perspectiva fatalista de conceber a deficiência – que se foca, como já vimos, nas questões relacionadas com as circunstâncias físicas e incapacidades individuais – concorre para a manutenção das barreiras e conseqüente afastamento da sociedade de quem foge às formas habituais de interação com o mundo. Esta é também uma possível explicação para o facto de as questões da deficiência sofrerem de uma espécie de invisibilidade no que toca ao debate sociológico, já que, ao contrário de outras diferenças corporais que têm legitimado atitudes de exclusão e de opressão por parte da sociedade, a atenção que tem sido dada a esta temática é muito reduzida. A postura dos sociólogos não parece ser, assim, diferente da atitude do resto da população face à deficiência. Na verdade, a deficiência está sujeita a uma espécie de paradoxo: a elevada visibilidade que as marcas corporais assumem provoca o seu imediato reconhecimento por parte dos atores sociais, porém as pessoas afetadas têm permanecido numa espécie de invisibilidade social, já que a sua situação pouco tem sido estudada ou objeto de preocupação por parte da restante comunidade (Duarte, 2013; Martins, 2005a; Stoer e Magalhães, 2005; Salvado, 2013).

¹³ Goffman (1968, 1982) utilizou o conceito de carreira moral para descrever as experiências e ajustamentos comuns das pessoas que partilham um mesmo estigma.

O aspecto e as limitações físicas e/ou mentais apresentadas por uma pessoa com deficiência constituem, assim, fator primário para a exclusão, não só no que toca às relações de proximidade, mas também à esfera social mais alargada, determinando dificuldades de participação em vários domínios da vida e afetando o exercício da cidadania (Capucha, 2010a; Stoer e Magalhães, 2005), a qualidade de vida e até a experiência subjetiva da deficiência, já que esta também é condicionada pela percepção social (Martins, 2006).

Especialmente relevantes para a sobrevivência na sociedade atual são, como vimos, as questões que se prendem com a participação na esfera económica. Contudo, este domínio tem sido um dos que mais mutações sociais tem determinado, nomeadamente as decorrentes das novas formas de organização do trabalho, que também podem aumentar drasticamente as probabilidades de exposição a fenómenos de exclusão. A este propósito, Castells (2000, p. 98), considera mesmo que a exclusão social é

“o processo pelo qual determinados grupos e indivíduos são sistematicamente impedidos do acesso a posições que lhes permitiriam uma existência autónoma dentro dos padrões sociais determinados por instituições e valores inseridos em um dado contexto. Em circunstâncias normais, no capitalismo informacional, tal posição em geral está associada à possibilidade de acesso ao trabalho remunerado e com relativa regularidade a, pelo menos, um membro de um lar estável. A exclusão social é, de fato, o processo que priva alguém do direito ao trabalho no contexto do capitalismo”.

De facto, o trabalho assalariado tem vindo a ser considerado na nossa sociedade como importante fonte de inclusão, de cidadania e de coesão social (Alves, 2008, 2009a; Capucha, 2010a; Carneiro, 1998; GEP/MSSS, 2012; Stoer, Magalhães, Rodrigues, 2004; Stoer e Magalhães, 2005; Turmusani, 2001). Como vários autores têm demonstrado (Alves, 2008, 2009a; Capucha, 2010a; Fenacerci, 2007; Pedroso, 2008; Pimenta e Salvado, 2010; Salvado, 2013; Turmusani, 2001; Veiga e Fernandes, 2014), este tipo de emprego não só assegura rendimentos que permitem uma vida autónoma, como direitos e garantias que promovem o bem-estar e qualidade de vida – tanto no presente, como no futuro, já que existe uma forte associação entre esquemas de saúde e de proteção social e proveitos do trabalho. Permite também o estabelecimento de relações sociais e a participação na coletividade, sendo o local onde se ajustam modos de vida, se constroem as identidades socioprofissionais e se assegura um estatuto social (Borsay, 1997; Corbett, 1997; Dubar, 1996a, 1997; Fenacerci, 2007; Pedroso, 2012; Stoer e Magalhães, 2005), devido à posição que o indivíduo ocupa na estrutura ocupacional. Desta forma, pode dizer-se que o emprego assume uma função integradora, na medida em que “assegura a estabilidade financeira e económica, o estabelecimento de relações sociais, uma organização do tempo e do espaço e uma identidade” (Alves, 2008, p. 48). O desenvolvimento de uma atividade laboral contribui ainda para a autoestima, ao promover sentimentos de utilidade e ao permitir a afirmação pessoal (GEP/MSSS, 2012; Teixeira e Guimarães, 2006; Turmusani, 2001). No caso das pessoas com deficiência isto é particularmente evidente, nomeadamente, porque permite uma descolagem do estatuto de menoridade e infantilidade a que têm sido sistematicamente votadas, já que o emprego está associado a independência e controlo da própria vida, características da idade adulta (Alves, 2008; Capucha,

2010a; Carneiro, 1998; Corbett, 1997; Priestley, 2001b; Tisdall, 2001; Turmusani, 2001). O trabalho tem mesmo chegado a ser utilizado como terapia desde o tempo das primeiras intervenções asilares, pois parece contribuir para o processo de reabilitação, ideia que está na base de atividades do tipo ocupacional atualmente existentes (Foucault, 1978; Goffman, 1968; Turk e Mudrick, 2013)¹⁴.

Porém, como foi já apontado, grande parte das pessoas com deficiência estão afastadas do mercado de trabalho ou encontram-se em situações de insegurança laboral, auferindo baixas remunerações e sem perspectivas de carreira (Capucha, 2010a; Duarte, 2013; GEP/MSSS, 2012; Grace, 2005; Heller e Harris, 2012; Pinto, 2010; Priestley, 2001b; Turmusani, 2001). Têm sido apontadas várias razões para esta situação. Algumas relacionam-se com as dificuldades conjunturais do mundo laboral, com a desadequação das qualificações das pessoas às necessidades das organizações, ou com a falta de articulação entre as escolas e centros de formação e o mundo empresarial (GEP/MSSS, 2012). Contudo, também são conhecidas barreiras físicas, culturais e atitudinais que limitam o acesso destas pessoas ao mercado de trabalho (Fenacerci, 2007; Turmusani, 2001). Assim, a falta de transportes, os problemas de acessibilidade ao ambiente edificado, a desadequação de ferramentas e de postos de trabalho, a falta de ajudas técnicas ou até de assistência pessoal, são razões de peso para limitarem o acesso ao emprego. Mas muitas destas barreiras estão relacionadas com preconceitos e estereótipos, os quais explicam as reticências e receios dos empregadores em aceitarem pessoas com deficiência nas suas organizações (Barnes, 2007b; CRPG/ISCTE, 2007b; GEP/MSSS, 2012; Martins, 2005a, 2012; Turmusani, 2001). Por detrás desta postura estarão, mais uma vez, representações negativas sobre a deficiência e um desconhecimento generalizado sobre as reais capacidades destas pessoas, visto existir evidência comprovada de que, uma vez vencida a primeira resistência inicial, as experiências de integração são, em regra, bastante positivas, visto estes profissionais serem, na maioria das vezes, muito esforçados e muito competentes. A sua integração nas empresas pode mesmo constituir uma vantagem, não só pelo potencial encaixe financeiro, mas também pelo efeito positivo que parecem apresentar para o clima organizacional, contribuindo grandemente para o esbatimento do estigma associado a estas questões (GEP/MSSS, 2012; Duarte, 2013). Ainda assim, ter emprego não significa necessariamente estar incluído, pois nem todos os trabalhos podem ser considerados como integradores, já que nem todos são portadores de sentido ou promotores de relações sociais (Groupe “Missile”, 1996; Veiga e Fernandes, 2014). Por isso, apesar do emprego constituir um passo importante para o processo de inclusão, esta deve ser aferida também pelo tipo de participação no grupo laboral e noutras dimensões da vida social (Veiga e Fernandes, 2014). Há também quem nos alerte (Borsay, 1997), para a hipótese de alguns discursos a favor do emprego das pessoas com deficiências poderem estar mais relacionados com motivos económicos do que

¹⁴ Embora nessa altura as pessoas fossem tratadas mais como escravas do que como doentes (Foucault, 1978).

com verdadeiras preocupações de inclusão social, pois, no atual quadro de insuficiência de recursos financeiros, o setor público tenta encontrar formas de aliviar os custos com o apoio social, incentivando a participação dos próprios na atividade económica e a intervenção do setor privado e da família no apoio à deficiência. No entanto, esta atitude pode gerar desigualdade e diminuição de qualidade de vida de pessoas que tenham dificuldade em encontrar emprego e salário de acordo com as suas necessidades.

No atual quadro de escassez de emprego, que tem sido responsável pelo aumento generalizado do desemprego e da precariedade e, conseqüentemente, por fenómenos de rutura e de exclusão social por essa via (Alves, 2009a), também é de supor que a hipótese de agravamento da situação destas pessoas aumente consideravelmente. De facto, como já tivemos oportunidade de constatar, as pessoas com deficiência não parecem ter ganho muito com a organização social e profissional da era moderna. A revolução industrial promoveu a padronização e rigidez dos contextos laborais, estabelecendo níveis de rendimento dificilmente acompanhados por quem apresente algum tipo de limitação de ordem física, o que empurrou as pessoas com deficiência para fora do processo produtivo (Barnes, 2009; Borsay, 1997; DRPI Portugal, 2012; Martins, 2006). Esta situação contribuiu também para o desenvolvimento de uma visão mecanicista e funcional do corpo, que passou a ser definido em termos da sua capacidade produtiva, ajudando à desvalorização das pessoas com deficiência, que foram consideradas incapazes e improdutivas¹⁵. Assim, como salienta Martins (2006), a deficiência passou a ser concebida como “uma interligação entre o carácter duradouro ou permanente de uma anormalidade física, a visibilidade dessa anormalidade, e a incapacidade funcional que ela implica” (p. 98), representação que contribui para o “perfil excludente” (p. 101) destas pessoas. Paralelamente, foi-se desenvolvendo um novo sistema de valores assente no individualismo, que ao privilegiar as capacidades individuais, o êxito e a independência, mais uma vez, contribui para a vulnerabilidade social das pessoas com deficiência. Paradoxalmente, elas acabam por ser desculpabilizadas da inatividade devido às representações trágicas sobre a sua situação, mas essa atitude contribui para legitimar a dependência, ignorando o seu desejo – e direito – de participação e de realização profissional (Martins, 2006). O capitalismo industrial introduziu ainda alterações significativas nas formas de organização familiar e da vida em comunidade que também não são necessariamente favoráveis às pessoas com deficiência, já que promoveram o isolamento e dificultam a prestação de cuidados (Barnes, 2009). Apesar disso, a nova organização socioeconómica possibilitou o acesso a direitos antes inacessíveis a muitos cidadãos, tais como educação, saúde, segurança económica, facilitando a sua ascensão social e melhoria da qualidade de vida (Martins, 2006). Contudo, mais uma vez, muitas pessoas com deficiência estão limitadas no acesso a esses direitos devido à situação em que vivem.

¹⁵ Curiosamente, de acordo com Martins (2006), H. Ford defendeu a possibilidade de inclusão de pessoas com deficiência nas suas linhas de produção, desde que lhes fossem dadas condições para o efeito, mostrando que a exclusão não tem que ser uma fatalidade.

Atualmente, os processos de trabalho estão novamente a sofrer reconfigurações que, de acordo com Stoer e Magalhães (2005), se devem a cinco fatores chave: evolução científica e tecnológica; desenvolvimento informacional; efeitos da globalização nos modelos de organização da produção e do consumo; convergência de processos industriais com as tecnologias de informação e da comunicação; e crescimento rápido dos mercados globais. Estas alterações têm vindo a contribuir para a flexibilização do processo produtivo, da organização do trabalho e dos próprios contextos, dando origem à chamada sociedade em rede (Castells, 2000). Neste quadro, fragilizam-se as relações laborais, as profissões tendem a perder importância, dando lugar à valorização de competências específicas, passando a ser o conhecimento a determinar a posição das pessoas no mercado de trabalho; a empregabilidade fica condicionada à flexibilidade (Castells, 2000; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004; Stoer e Magalhães, 2005). Apesar das vantagens evidentes do progresso, estas alterações favorecem também novas formas de marginalização, nomeadamente as relacionadas com o acesso às tecnologias e à informação, ao emprego e ao consumo (Castells, 2000; Priestley, 2001b; Stoer e Magalhães, 2005), pois existem camadas da população que apresentam grande dificuldade de acompanhamento do ritmo a que estas mudanças ocorrem, como é o caso de muitas pessoas com deficiência.

Neste quadro, o acesso à educação também deve ser tido em conta, nomeadamente por poder constituir uma ponte para o emprego e ser fonte de valorização socioprofissional. É a escola – ou o centro de formação – que define os perfis de qualificação que determinam a posição dos indivíduos na estrutura ocupacional existente e que promove o desenvolvimento de competências transversais a outros domínios da vida, fundamentais para o exercício pleno da cidadania e da própria continuidade da aprendizagem (Capucha, 2010a e b). Por esse motivo, tem vindo a ser utilizada como forma mobilidade social ascendente, sendo mesmo considerada por alguns autores como um instrumento de luta contra a exclusão (Alves, 2009a; Capucha, 2010b; Groupe “Missile”, 1996; Priestley, 2001b; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004; Pedroso, 2012; Stoer e Magalhães, 2006). A educação também tem sido vista como uma oportunidade de acesso ao emprego, de normalização e de ascensão social por parte de algumas pessoas com deficiência, nomeadamente no caso de pessoas afetadas pela cegueira (Amado, 2012; Pedroso, 2012). Contudo, grande parte destas pessoas apresentam graus de qualificação tendencialmente reduzidos – por insucesso ou abandono escolar precoce, ou até por frequência de ofertas sem certificação escolar e/ou profissional – o que leva a supor que também no campo da educação se reproduzem situações de desigualdade e de exclusão (Capucha, 2010a; Santos, 2006; Stoer e Magalhães, 2006). A este fenómeno não deverá ser alheia a própria forma de organização da escola, que tem dificuldade em lidar com públicos heterogêneos (Barroso, 2006; Capucha, 2010a), e a tradição do ensino segregado, que embora esteja a cair em desuso, perdurou durante largos anos (Mesquita, 2001; Santos, 2006). Por outro lado, existe uma tendência crescente de distanciamento entre a escola e o sistema produtivo, com desvalorização

dos diplomas, o que retira potencial inclusivo à educação (Capucha, 2010a; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004).

Para além dos aspetos já abordados, as pessoas com deficiência, tal como outras pessoas em situação de exclusão, confrontam-se ainda com outro tipo de problemas, nomeadamente no plano simbólico e das identidades, possuindo uma autoimagem desvalorizada e tendo dificuldade em reivindicar autonomamente os seus direitos. É frequente estas pessoas acomodarem-se à sua condição, perdendo competências básicas de participação social e confirmando, assim, as representações que os outros têm sobre si, o que ajuda a manter o círculo vicioso que as envolve e ilustra bem a multidimensionalidade que o processo de exclusão pode assumir (Capucha, 2004, 2010a).

A ideia de inclusão social surge como contraponto à de exclusão (Gardou, 2013; Giddens, 2013; Rodrigues, 2006a). Contudo, esta noção também não se encontra totalmente estabilizada, existindo um conjunto de termos que são utilizados, de forma mais ou menos arbitrária, com o mesmo tipo de significado, tais como os de inserção, integração e participação social. Trata-se de termos que se reportam à pertença do indivíduo à sociedade, traduzida na adesão a um dado sistema social, onde se respeitam valores e tradições, mas onde as pessoas também se devem implicar ativamente, sendo o seu lugar e utilidade reconhecidos pelos restantes membros. No entanto, estes termos não se podem considerar sinónimos por apelarem a processos que não são completamente equivalentes, sendo descritos e defendidos de forma diferente, e por vezes até contraditória, por vários autores (Veiga, 2006).

De acordo com Veiga (2006), “estar inserido consiste em ter um lugar ao lado dos outros, como se uma colecção de indivíduos colocados lado a lado fosse condição suficiente para constituir a sociedade” (p. 225). Nesta lógica, o conceito de inserção não significa partilha efetiva do sistema de relações, mas apenas que se ocupa o mesmo espaço físico. Ainda assim, na pesquisa que efetuou, o autor identificou várias formas de entender o conceito de inserção, que se podem resumir em 3 grupos¹⁶:

- Inserção-assimilação – que se reporta à assimilação progressiva das minorias, com esbatimento das diferenças por via da adaptação de quem se insere às regras do grupo social dominante e não se põdo em causa a estabilidade do ambiente social pré-existente;
- Inserção-acomodação – onde se prevê a adaptação do contexto às necessidades do indivíduo, mas prevalecendo uma cultura de diferença, o que determina a formação de grupos restritos de pessoas discriminadas no seio da comunidade;

¹⁶ Tipologia proposta por Labregère, em 1989, na obra “L'insertion des personnes handicapées”.

- Inserção-adaptação recíproca – onde prevalece uma relação social mútua, na qual a comunidade retira vantagens da presença da pessoa com deficiência e vice-versa, o que aproxima o conceito de uma integração social plena.

O conceito de integração social, por sua vez, reporta-se à entrada de um indivíduo num dado domínio sociocultural específico, onde ocupa “um lugar entre os outros, não apenas ao seu lado” (Veiga, 2006, p. 225), numa interdependência completa com eles. Assim sendo, o que se pretende é o acolhimento social das pessoas na perspetiva de pertença plena e não de uma mera inserção funcional, isto é, que as pessoas passem a comungar não só do mesmo espaço, mas também de modelos de comportamento, de valores e de identidade cultural. Por nascimento, as pessoas com deficiência pertencem a um grupo social concreto; porém, “apenas podemos considerá-las integradas quando e somente quando lhes está reconhecida a qualidade de membros no uso dos deveres e direitos, ou seja, a cidadania” (*idem*, p. 226). Contudo, esta conceção do termo integração não é pacífica, havendo autores que consideram que apela a um princípio de normalização, incompatível com o reconhecimento e aceitação da diversidade dos seres humanos (Mantoan, 2006; Stiker, 1999). De acordo com este princípio, a sociedade deve criar condições para que as pessoas com deficiência possam levar uma vida semelhante à dos seus pares (Mesquita, 2001). Nesse sentido, preconiza-se que se desenvolvam ao máximo as potencialidades físicas, intelectuais e sociais de cada um, o que, em última instância, pode provocar um esbatimento das diferenças individuais, convergente com a ideia de assimilação anteriormente apresentada. Desta forma, a integração implica que quem é integrado se tenha que transformar, adaptar ou readaptar ao sistema pré-existente, sem que este se modifique para aceitar quem chega (Gardou, 2013), o que está em linha com a perspetiva individual de conceber a deficiência (Santos, 2006). No entanto, de acordo com Veiga (2006), também se pode conceber a integração social como a participação genuína e efetiva das pessoas na sociedade a que pertencem, independentemente das limitações que possam possuir. Idealmente integrar deveria significar o acolhimento de uma pessoa com deficiência em todas as esferas da vida em sociedade sem necessidade de medidas específicas – e conseqüentemente estigmatizantes – para esse efeito. Na opinião de Veiga (2006, p. 229), a integração deve ser definida como uma “pluralidade vasta, aberta e mutável de estilos de vida, todos partilhando a cidadania. Isto é, todos eles conservando, aprofundando e exprimindo capacidades de escolha” e, só fará sentido falar de integração, quando se promovem práticas concordantes com o seu valor conceptual, quer dizer, quando se faz uso efetivo dela.

Os autores que têm trabalhado as questões da educação de crianças e jovens com deficiência preferem utilizar o termo inclusão, e embora o conceito possa apresentar diversas leituras, é utilizado neste contexto com o sentido de relacionamento e participação plena na vida escolar, de acordo com princípios de equidade e respeito pelas diferenças de cada um (Correia, 2006; Ferreira, 2006; Mesquita, 2001; Rodrigues, 2007). O conceito de inclusão escolar começou a ser

utilizado a partir dos anos 80, tendo-se afirmado com a Declaração de Salamanca¹⁷ (Denari, 2006; Santos, 2006), e estendido a outros domínios sob a designação de inclusão social. Este termo apresenta uma natureza polissémica, justamente por ser utilizado em diferentes contextos (educacional, sociológico, político, etc.), onde se lhe atribui significados variados (Rodrigues, 2006). Segundo Freitas (2006, p. 167), o conceito de inclusão parte da ideia de que “para incluir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada com base no entendimento de que é ela que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros”, estando, portanto, em sintonia com a visão preconizada pelo modelo social da deficiência. Nesta ótica valoriza-se a dimensão humana de cada sujeito, independentemente das suas características físicas e socioculturais e garantem-se os seus direitos e deveres fundamentais. Isto não implica necessariamente tratamento igual para todos, mas sim reconhecimento e satisfação das necessidades de cada um, de acordo com os seus interesses. Rodrigues (2006a), considera também que a inclusão social se pode apresentar de duas formas distintas:

- Inclusão essencial – aquela que assegura direitos humanos e justiça social básica, possibilitando o acesso aos serviços disponíveis na sociedade;
- Inclusão eletiva – que reporta às possibilidades de escolha da forma como se acede e usufrui desses serviços.

De acordo com Veiga (2014), inclusão social pode ser definida como o

“acesso e participação plena das pessoas com deficiência, independentemente das limitações que possam ter, em todos os âmbitos sociais da vida (educativo, laboral, político, económico, cultural), e nos ambientes normalizados possíveis” (p. 16).

Isto implica a participação destas pessoas em igualdade de circunstâncias com as demais, conferindo-lhes a oportunidade para usufruírem dos mesmos direitos e de se sujeitarem às mesmas obrigações dos outros, isto é, constituírem parte ativa na sociedade.

Gardou (2013), também prefere utilizar o conceito de inclusão, por considerar que apela a uma maior flexibilidade dos sistemas sociais. De acordo com este autor (Gardou, 2011), há inclusão quando as organizações são flexíveis e mudam o seu comportamento para aceitar os outros. Assim, uma comunidade inclusiva será a que se modela para que todos façam parte de um conjunto comum “sem neutralizar as necessidades, desejos e destinos singulares” (Gardou, 2013, p. 8), assegurando, se necessário, mediações e apoios que favoreceram o potencial individual, mas com o objetivo de que todos, independente da sua condição, possam participar ativamente no grupo. Ao partir-se do princípio de que “o que é facilitador para uns é benéfico para os outros” (Gardou, 2011, p. 8), está-se a alargar a abrangência do conceito para além do quadro da deficiência, acabando por se introduzir um novo quadro de pensamento social. Trata-se de construir uma sociedade inclusiva baseada num novo panorama de valores e práticas

¹⁷ Resolução das Nações Unidas adotada pela assembleia geral realizada em 1994, em Salamanca, que determina princípios, políticas e práticas no âmbito da educação de crianças com deficiência.

sociais, onde se permita nomeadamente: a existência para além da mera satisfação das necessidades básicas; o exercício efetivo da equidade e da liberdade; a interrogação da norma e da conformidade, dando oportunidade à manifestação da diversidade; a partilha por todos do património comum à humanidade; e a eliminação da estratificação social (Gardou, 2013). Desta forma, numa sociedade inclusiva não há lugar à prestação de serviços segregados, promovendo-se a adequação dos contextos habituais às necessidades de todos os potenciais utilizadores (CRPG/ISCTE, 2007c).

Estritamente ligado à ideia de inclusão está o conceito de participação social. Trata-se de um conceito que também se começou a afirmar a partir da década de 80 e que hoje se reconhece como um direito humano fundamental. Este conceito rompe com a ideia de que as pessoas com deficiência são meros seres passivos, conferindo-lhes o estatuto de agentes ativos na sociedade (Fougeyrollas, 2012; Veiga, 2014). Participação ativa será a “capacidade de estar presente, afectar e ser afectado por todos os dinamismos sociais” (CRPG/ISCTE, 2007c, p. 189), isto é participar a todos os níveis na vida da coletividade. Tal como os outros conceitos de que temos vindo a tratar, também este reflete um processo complexo, que se encontra pouco estabilizado em termos concetuais, podendo ser examinado de vários ângulos. Veiga (2006, p. 227), identificou três dimensões neste conceito¹⁸:

- Participação elementar – exercício dos direitos mais básicos de cidadania, incluindo os direitos à vida autónoma, o que implica a eliminação de fatores que impedem as acessibilidades e reduzem o exercício destes direitos
- Participação operativa ou funcional – exercício do direito à comunicação e à reabilitação de maneira a reduzir as consequências funcionais da deficiência, onde se inclui o direito à livre expressão e a ser-se reconhecido como um interlocutor válido, ainda que para isso se tenha que recorrer a métodos alternativos de comunicação e a tecnologias de apoio.
- Participação sociocultural – direito à participação de acordo com as capacidades, competências e ritmos de cada um, evitando lógicas de normalização na definição dos papéis sociais.

Como vimos no capítulo anterior, o termo participação foi também escolhido pela OMS para, no âmbito da CIF, se referir ao envolvimento dos sujeitos em situações da vida real (SNRIPD, 2005; OMS/DGS, 2004). É neste sentido que é utilizado por Fougeyrollas (2012), que associa a participação às formas e condições concretas de desempenho de atividades quotidianas nos ambientes de vida dos sujeitos, constituindo, portanto, um resultado da interação entre o indivíduo e o meio que o rodeia. No seu ponto de vista, a participação social é um direito que deve ser exercido independentemente das características individuais e que se consubstancia na realização de atividades de tipo instrumental e no desempenho de papéis sociais, tendo sempre

¹⁸ Dimensões propostas por Chaib em 1997.

por referência os hábitos de vida da comunidade de origem do indivíduo. A qualidade da ação individual pode ser medida e variar desde a participação plena à participação incompleta ou mesmo nula, sendo afetada pela percepção subjetiva dos sujeitos e pela introdução de assistência humana, de ajudas técnicas ou de adaptações no meio. Também está sujeita a variações de acordo com os domínios da vida abrangidos (autonomia individual, atividades sociais e recreativas, atividades de geração de rendimentos, etc.). Ainda de acordo com este autor, a mensuração da participação social pode ser útil para a monitorização de intervenções com vista ao seu desenvolvimento, em linha com o preconizado pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Encarada por Veiga (2006), como uma das principais promotoras do conceito de participação enquanto princípio básico de inclusão social, a referida convenção considera que a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade traz benefícios, não só para as próprias, mas também para a restante comunidade, pois contribui para a diversidade e bem-estar geral, reforçando os laços de pertença e concorrendo para o desenvolvimento humano, social e económico.

O princípio da participação também é defendido pelos defensores do movimento da vida independente, os quais consideram que as pessoas com deficiência devem ser incentivadas a controlarem a própria vida e a integrarem a comunidade a que pertencem. Nesse sentido devem ser apoiadas com os meios necessários para poderem concorrer em pé de igualdade com os demais cidadãos (Barnes, 2007b). No fundo, trata-se de fomentar a autodeterminação destas pessoas (Martins, 2006; Paixão, 2012; Veiga, 2014), mas numa lógica de interdependência com a restante sociedade (Shakespeare, 2000a), com vista à melhoria da qualidade de vida, não só das próprias, mas também da comunidade em geral e do núcleo familiar em particular.

Desta forma, e independentemente do termo utilizado, o que se pretende é que todas as pessoas envolvidas numa dada comunidade possam construir relações sociais recíprocas, usufruindo do que ela lhes possa proporcionar nos vários domínios da vida, e colaborando na sua construção na medida das suas possibilidades, isto é, criar uma sociedade em que todos possam ser valorizados e respeitados (Corbert, 1997; Pinto, 2010). Contudo, as condições necessárias para assegurar este tipo de relação geram uma grande variedade de desafios à forma de organização e funcionamento instituído na sociedade atual, pois implica uma conceção de cidadania que crie unidade sem descurar a diversidade. É necessário um modelo que, como afirma Barroso (2006a), fomente “a qualidade das relações interpessoais e o compromisso solidário e participativo na realização de uma obra colectiva” (p. 294). Isso, porém, não parece constituir tarefa fácil, pois, como temos vindo a verificar, a nossa sociedade tem tentado esbater ou erradicar a diferença, em vez de tirar partido dela (Stoer e Magalhães, 2004, 2005).

A este propósito, Stoer e Magalhães (2004, 2005)¹⁹, propõem um modelo de relação com a diferença, que designaram por modelo relacional, em que consideram que “a diferença somos nós” (Stoer e Magalhães, 2005, p.140), isto é, em que se parta do pressuposto de que todos somos diferentes e nos encontramos num mesmo patamar. Dessa forma deixaria de existir um ponto de referência para determinar quem são os outros, o que implicaria pensar as diferenças, não a partir do discurso sobre elas, mas a partir delas próprias. Esta seria certamente uma atitude mais compreensiva e integradora de ver a deficiência e que permitiria aceitá-la e lidar com ela de forma inclusiva e em linha com modelo biopsicossocial. Porém, requer também uma nova atitude epistemológica e política.

¹⁹ Na análise que efetuaram à forma como a sociedade ocidental se tem relacionado com a diferença, estes autores encontraram quatro modelos distintos de relacionamento: modelo etnocêntrico, que se traduz numa perspetiva assimilacionista da diferença, isto é, em que a sociedade só aceita os outros se eles se adaptarem aos seus padrões de referência; modelo da tolerância – em que a sociedade admite a convivência com a diferença, mas se mantém numa posição de superioridade em relação a quem não se adapte às suas regras (multiculturalismo benigno); modelo da generosidade – em que a sociedade adota uma postura de culpa pelas dificuldades geradas na inclusão da diferença e adota atitudes de cuidado, fomentando a emancipação (multiculturalismo crítico); modelo relacional – modelo proposto pelos autores em que todos estariam ao mesmo nível.

1.2.2. O mundo da reabilitação

Apesar de existirem evidências de que a reabilitação é tão antiga quanto a própria deficiência (Blouin e Echeverri, 2010), a sua forma de organização atual é muito recente, sendo, ainda assim, variável de país para país. Esta começou a surgir por altura do Renascimento, na sequência das primeiras tentativas científicas de abordagem da deficiência. Principiou por traduzir-se em ações de tipo assistencialista, fruto da necessidade de controlo social e de desculpabilização da sociedade da época, ainda muito coladas aos princípios da caridade cristã (Martins, 2005a; Stiker, 1999). Seguiram-se as primeiras iniciativas educativas dirigidas a pessoas com problemas sensoriais e mentais (Amado, 2012; Stiker, 1999). Só depois as deficiências físicas foram contempladas com as primeiras tentativas de correção ortopédica. A maioria destas primeiras intervenções era levada a cabo em instituições do tipo asilar (instituições psiquiátricas, estabelecimentos para deficiências sensoriais, sanatórios e, mais tarde, centros de reabilitação física) (Foucault, 1978; Goffman, 1968), promovendo, portanto, a segregação, sem preocupações de devolução das pessoas à respetiva comunidade.

Durante o século XIX, com o apogeu da industrialização, houve um aumento exponencial de sinistrados do trabalho, o que levou ao desenvolvimento das primeiras ações de proteção social dos trabalhadores e ao nascimento da beneficência privada (Stiker, 1999). Mas só mais tarde, na fase das grandes guerras mundiais (1914 e 1945), é que se começou a estabelecer uma relação de maior proximidade entre a sociedade e a deficiência devido ao aparecimento de sinistrados de guerra, o que levou à consolidação de algumas medidas de proteção social e a uma tímida tentativa da sua reintegração profissional. Contudo, apenas no final da segunda grande guerra se deu uma viragem na reabilitação profissional, a qual passou a desenvolver-se com recurso a técnicas e medidas específicas para o efeito, descolando-se de o modelo asilar (Martins, 2005a; Stiker, 1999). Estas novas formas de reabilitação visavam a reintegração das pessoas com deficiência no lugar que lhes pertencia na sociedade, quer na vida quotidiana, quer na vida laboral. No entanto, tal como salienta Stiker (1999), esta integração não correspondia necessariamente a uma abertura da sociedade para aceitar a diferença, mas antes a uma tentativa de a esbater e de a negar, sendo que a reabilitação, apesar de já não implicar a institucionalização, continuava a decorrer maioritariamente de forma segregada e de acordo com as regras implícitas do modelo médico. Por outras palavras, a reabilitação visava a conformidade e a normalização, pois a sociedade nada fazia para se ajustar e receber as pessoas com deficiência, ficando o ónus da adaptação a seu cargo.

Entretanto, o conceito de reabilitação foi-se alargando progressivamente, passando a abranger domínios variados e a ser dirigida a todos os tipos de deficiências. Tem também vindo a abranger todos os leques etários, ainda que, quando reportado a crianças e jovens, tenha mais o sentido de habilitação, já que se destina ao desenvolvimento de funções nunca antes adquiridas (Blouin e Echeverri, 2010). Em consequência disto foi-se desenvolvendo também uma nova classe de

profissionais – a dos técnicos de reabilitação – cujo poder se foi consolidando no campo, devido ao valor atribuído às suas competências, o que também tem vindo a justificar a tomada de decisões que fazem na vida dos indivíduos (Stiker, 1999).

Relativamente à forma de conceber a reabilitação, pode dizer-se que, no senso comum, se trata de um termo que reporta para a ideia de reparação, regeneração ou restituição de algo²⁰, o que se encontra em linha com a posição de Stiker (1999), que a considera estritamente ligada à ideia de reposição da normalidade após a ocorrência de uma alteração ao funcionamento regular ou à integridade física do ser humano. Nesta ótica, a reabilitação está associada à superação das incapacidades individuais, possibilitando a integração e ajustamento das pessoas com deficiência à sociedade, ainda que para isso seja necessário recorrer a mecanismos de substituição/compensação. Apesar desta forma de entender a reabilitação estar mais associada à ideia de remediação de um *deficit* do que propriamente à sua cura, trata-se de uma conceção em linha com a perspetiva médica de conceber a deficiência, já que se centra no indivíduo e objetiva uma espécie de “*restauro*” mágico da sua condição anterior (Oliveira, 2008, p.108). No entanto, esta não é a única forma de entender o conceito de reabilitação, o qual está longe de apresentar uma estrutura conceptual unificadora (OMS, 2012).

Há autores (Oliveira, 2008; Teixeira, 2008), para quem a reabilitação não pode ser apenas vista numa ótica funcional, considerando que as intervenções devem ter em conta a complexidade do ser humano, por forma a prepará-lo para lidar com os desafios que se lhe colocam nas várias esferas da vida, quer estejam relacionados com o ambiente físico e social, quer com a sua própria experiência subjetiva. Neste caso, a reabilitação deve ser entendida como um processo no qual a pessoa questiona o seu projeto de vida e adota novas modalidades de viver e de interpretar a sua existência. Não está em causa a reposição do tipo de funcionamento anterior, mas sim a exploração de novas formas de viver, isto é, reabilitar significa “habilitar de novo a existir” (Teixeira, 2008, p. 106). Trata-se de um processo de capacitação individual que fomenta a reflexão e a criatividade com vista à descoberta de um novo sentido para a vida. Nesta ótica, embora a reabilitação seja centrada no sujeito, é vista muito para além da reabilitação física, implicando a aceitação realista da situação e a busca de alternativas significativas.

Organismos internacionais, tais como a *Rehabilitation International* (1981), o Conselho da Europa (1994) e a OMS (2012), consideram que a reabilitação deverá ser interpretada como um processo constituído por um conjunto de medidas de saúde, educativas, profissionais e sociais que, utilizadas de forma articulada e em função da situação de cada um, contribuam para potenciar a funcionalidade e a integração do indivíduo na sociedade. O objetivo último será o de assegurar ao indivíduo um grau de funcionalidade e de autonomia que lhe permita participar na

²⁰ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <http://www.priberam.pt/dlpo/reabilita%C3%A7%C3%A3o> [consultado em 02-03-2015].

sociedade em igualdade de circunstâncias com os demais e usufruir da melhor qualidade de vida possível.

As modernas concepções de reabilitação descentram a atenção da intervenção exclusiva no indivíduo, para começarem a dirigi-la também para ações junto do contexto onde o mesmo se insere, valorizando as questões da inclusão social e da diversidade humana (CRPG/ISCTE, 2007c). De acordo com Blouin e Echeverri (2010), estas abordagens inserem-se no modelo da "reabilitação total" ou "reabilitação integral" (p. 2), a qual se baseia numa visão holística do ser humano e utiliza metodologias de intervenção multidisciplinares que tenham em conta as necessidades físicas, psicológicas, sociais e ambientais das pessoas. Para estes autores, a reabilitação pode ser definida como o "processo de avaliação da pessoa com deficiência e as intervenções que visam a participação social da pessoa" (Blouin e Echeverri, 2010, p. 7). Trata-se de uma visão em linha com a concepção relacional da deficiência – defendendo mesmo a utilização da CIF como ferramenta de avaliação – que sublinha o objetivo final da reabilitação, mas que não descarta as etapas intermédias do processo, as quais são vistas como cruciais. A intervenção pode, portanto, ser efetuada de forma faseada e ser dirigida a um ou vários domínios da funcionalidade humana, servindo para atenuar as consequências das alterações às estruturas e funções do corpo, para reforçar e reestruturar as capacidades residuais, para ajustar as atividades e a participação do indivíduo, prevenindo situações incapacitantes, e para ajustar os fatores ambientais que afetam a pessoa. Hoje em dia defende-se também que a reabilitação seja desenvolvida na comunidade de origem, de acordo com os princípios da reabilitação baseada na comunidade (Blouin e Echeverri, 2010; CRPG/ISCTE, 2007; OMS/ILEP, 2007; Stiker, 1999).

O conceito de reabilitação baseada na comunidade (CBR) nasceu por iniciativa da OMS no final dos anos 70, sendo definida como “uma estratégia de desenvolvimento comunitário para a reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de todas as pessoas com incapacidades” (OMS/ILEP, 2007, p. 1). Trata-se de um modelo de intervenção que assenta numa estratégia multisectorial e transversal às várias esferas da vida social. O objetivo é promover o acesso das pessoas com deficiência não só a serviços de reabilitação, mas também às restantes estruturas relacionadas com a educação, formação, emprego e serviços sociais disponíveis para a generalidade dos cidadãos na sua comunidade de origem. Este modelo de reabilitação implica a articulação de esforços entre as próprias pessoas com deficiência, as famílias, entidades governamentais e restante comunidade, melhorando não só a qualidade de vida individual, mas contribuindo também para o desenvolvimento de uma cultura inclusiva de toda a coletividade (OMS/ILEP, 2007).

De acordo com Stiker (1999), este é o modelo mais apropriado para promover uma melhor integração e participação social, pois traduz-se num modelo de assistência personalizada que decorre o mais próximo possível do ambiente de origem da pessoa com deficiência. Na opinião

deste autor, não é expectável que a aceitação e o respeito pela diferença partam de estruturas coletivas distantes, mas do contexto social de proximidade:

“a melhor integração será sempre a primeira e não a reintegração após um longo caminho percorrido num circuito especializado. Se desejarmos integrar, então não desintegramos a fim de reintegrar” (Stiker, 1999, p. 195).

Esta é também a conclusão que se pode retirar de algumas experiências de intervenção baseadas neste modelo, implementadas em países em desenvolvimento, as quais têm apresentado resultados bastante satisfatórios (OMS, 2012).

Contudo, ainda de acordo com Stiker (1999), esta opção não é fácil, pois, na nossa sociedade, é difícil manter as pessoas com deficiência no seu meio por razões variadas, identificando, nomeadamente, as seguintes: o facto de muitas intervenções requerem equipamentos e procedimentos muito específicos, tende a limitar o local onde são efetuadas; a sociedade moderna tende a desagregar as formas tradicionais de sociabilidade, deixando pouco tempo para o convívio familiar e para cuidar de uma pessoa com deficiência, a qual exige permanentemente um elevado nível de cuidado e de acompanhamento; a opção de manter as pessoas integradas no seu meio de origem acarreta um esforço suplementar ao nível da própria comunidade, a qual deve proporcionar espaços acessíveis, materiais necessários à sua educação, orientação vocacional e formação profissional em centros regulares (ainda que para isso seja necessário partilhar equipamentos/serviços entre organizações); este tipo de solução requer a promoção de políticas ativas de emprego na zona de origem e a conversão das atuais instituições especializadas em agentes de mudança social, pois a aceitação das pessoas com deficiência implica trabalhar o meio envolvente com esse objetivo. Em suma, uma verdadeira integração destas pessoas numa comunidade implica proporcionar-lhes os meios para gozarem de uma qualidade de vida adequada e participarem em igualdade de circunstâncias num grupo em que a singularidade e a diferença sejam valorizadas, não as obrigando às mesmas regras dos outros, o que pode acarretar alguns custos e dificuldades adicionais.

Na prática, este modelo está ainda pouco implementado. Assim, o conceito de reabilitação continua a conduzir-nos a um campo social específico, com várias áreas de intervenção implícitas, reportadas aos vários aspetos da existência humana que podem ser afetados pela experiência da deficiência, e que o compartimentam em secções de acordo com lógicas e regularidades específicas (Veiga, 2006). Trata-se, portanto, de um domínio vasto e complexo, onde prolifera uma grande variedade de termos e de designações (Blouin e Echever, 2010). Nele se têm incluído aspetos tão variados como a reabilitação médica e funcional, a educação especial, a reabilitação profissional e a integração social, mas também aspetos relacionados com a prevenção e a intervenção precoce, a informação e sensibilização da sociedade em geral para as questões da deficiência, a adaptação do meio ambiente, a proteção social, económica e jurídica, assim como questões relacionadas com a investigação e formação dos técnicos intervenientes no processo (Lima, 1999). Cada uma destas áreas reporta-se a um conjunto mais

ou menos diversificado de atividades, desenvolvidas por um vasto conjunto de técnicos qualificados, tais como: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, musicoterapeutas, psicólogos e neuropsicólogos, conselheiros vocacionais, técnicos de recreação e de inserção na comunidade, assistentes sociais, etc. (Stiker, 1999; Blouin e Echever, 2010). Tradicionalmente, a intervenção tem vindo a ser desenvolvida predominantemente em organizações criadas especificamente para o efeito e habitualmente localizadas nos grandes centros urbanos, o que tem dificultado o acesso às pessoas que dela necessitam e o envolvimento da restante comunidade no processo de reabilitação. Apesar do conceito de reabilitação baseada na comunidade poder inverter esta situação, ele implica a reafecção de todos estes recursos (CRPG/ISCTE, 2007; Stiker, 1999), assim como uma nova estruturação de custos, o que dificulta a sua aplicação (Borsay, 1997).

Algumas destas dimensões da reabilitação têm sido mais valorizadas do que outras, ao que não será alheio ao facto de a deficiência ter vindo a ser predominantemente encarada de acordo com o modelo médico-funcional. Assim, o peso e a visibilidade da reabilitação médica e funcional, a par de práticas ligadas à solidariedade e segurança social, têm sido mais elevados do que o de outras áreas, que só recentemente começaram a ganhar forma (Lima, 1999; Veiga, 2006). Exemplo disso tem sido a evolução ao nível da educação de crianças e jovens com deficiência, a qual num passado não muito distante tinha pouco relevo e era marcada pela educação especial e, num curto espaço de tempo, passou para o centro do debate e foi palco de uma evolução considerável ao nível dos conceitos e das práticas, que conduziu à consolidação da escola inclusiva e, mais recentemente, da escola para todos (Ferreira, 2006; Forreta, 2018; Rodrigues, 2006a). A formação/reabilitação profissional, dirigida a grupos etários mais elevados e visando a transição para a vida ativa, começou também a ganhar alguma relevância, embora de forma mais tímida que a sua congénere dedicada às crianças (Lima, 1999). Na reabilitação profissional têm cabido ações relacionadas com o aconselhamento vocacional, a formação e o apoio à colocação profissional e/ou à manutenção e progressão na carreira, as quais assumem um valioso papel no processo de devolução das pessoas com deficiência à sociedade de que fazem parte. Neste tipo de reabilitação têm-se vindo a destacar especialmente as ações de natureza formativa, mas estas têm decorrido preferencialmente à margem do sistema regular de formação, dando mesmo origem a um campo social específico (Veiga, 2006).

De acordo com Veiga (2006),

“o atual campo da reabilitação profissional das pessoas com deficiência é uma esfera autónoma da vida social, que difere de todos os outros campos sociais que possam formar-se conceptualmente” (p. 186).

Isto acontece devido ao facto dos atores nele envolvidos terem vindo a construir uma teia de relações sociais com finalidades e recursos específicos, que têm contribuído para a edificação duma estrutura com história própria e autónoma. Trata-se de um subcampo da reabilitação caracterizado por se tratar de um espaço onde decorrem atividades específicas, de acordo com

regras próprias, cujo cerne é o valor social do trabalho, pois, apesar das modificações sociais em curso, ter um emprego ainda continua a ser uma das melhores formas “para aceder ao estatuto de maioria social e de participante ativo na vida social” (Veiga, 2006, p. 188), para além de proporcionar a sustentabilidade económica que constitui um pilar da autonomia e da qualidade de vida preconizada pelos defensores do modelo da vida independente (Barnes, 2007b; GEP/MSSS, 2012; Stiker, 1999). No que concerne às questões do emprego, também se produziu uma evolução significativa, nomeadamente a partir dos anos 60, na medida em que houve uma descolagem das intervenções que decorriam maioritariamente em meio protegido, para passar a prevalecer a tendência de inserção das pessoas com deficiência em meios normais de trabalho, com o objetivo de reduzir a exclusão e segregação laboral (Barnes e Oliver, 1993; Veiga, 2006). Contudo, apesar das compensações salariais e outros incentivos oferecidos aos empregadores e da introdução do regime de quotas nalguns países, este público tem mantido a dificuldade em inserir-se profissionalmente e em aceder a salários dignos.

No que toca à componente da reabilitação mais relacionada com a proteção social, ela tem constituído uma das áreas com mais peso no setor e tem vindo a assumir grande importância na vida das pessoas (Veiga, 2006), nomeadamente na sua vertente de compensação, na medida em que condiciona, em larga medida, o acesso a recursos económicos por via da atribuição de subsídios e de outros benefícios sociais. Esta vertente da reabilitação está intrinsecamente ligada à forma de determinar a deficiência e, por consequência, muito dependente dos modelos de avaliação da incapacidade adotados, que, como sabemos, têm sido largamente suportados no modelo médico (Pedroso, 2008). Dada a natureza passiva da grande maioria das medidas implementadas e o baixo nível de recursos que habitualmente proporcionam, ela tem sido em grande medida responsável pelo afastamento das pessoas da participação social ativa e pela manutenção da sua situação de dependência, marginalização e fragilidade económica (Fontes, 2009; Pimenta e Salvado, 2010). Contudo, sobretudo a partir das décadas de 80/90, começaram a ser introduzidas nesta área algumas medidas ativas mais consonantes com o modelo social, que desincentivam a subsidiodependência e fomentam a autonomia e participação das pessoas, para além de permitirem reequilibrar os próprios sistemas de segurança social em termos financeiros (Pedroso, 2008).

As questões da proteção social estão intrinsecamente ligadas à intervenção do Estado na área da deficiência. Pode mesmo dizer-se que foi a partir da segunda metade do séc. XX que, “com o desabrochar do Estado Providência, o campo da reabilitação começou a adquirir os contornos da estrutura social, ideológica e política que tem atualmente” (Veiga, 2006, p. 194), pois tem sido o Estado a determinar e a regular as medidas de reabilitação através de diversos mecanismos legais. A produção legislativa tem sido vasta e incorporada em diversos níveis de governação (Rocha, 2012), sendo, obviamente, influenciada pelos modelos de análise da deficiência vigentes à época da sua criação, pelo que tem vindo a evoluir de lógicas assistenciais e segregativas para lógicas de inclusão e de participação social (Pedroso, 2008, 2012; Pimenta e Salvado, 2010;

Veiga, 2006). A esta evolução também não tem sido alheia a emissão de pareceres e recomendações por parte de organismos internacionais que se têm dedicado a estas matérias, as quais, pouco a pouco, têm vindo a ser adotadas pelos Estados membros, apesar das evidentes diferenças ainda encontradas na sua aplicação local (Pedroso, 2008; Santvoort, 2009).

A ONU tem sido uma das organizações que mais contributos tem dado para esta área, começando desde logo pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, proferida em 1948, a qual constituiu um marco por reconhecer a igualdade de direitos e dignidade a todas as pessoas, tendo inspirado os Estados no desenvolvimento de políticas sociais em geral e de reabilitação em particular (Pedroso, 2008; Rocha, 2012). Contudo, foi preciso esperar quase 60 anos para ser proclamada a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), a qual trata mais especificamente dos direitos humanos destes cidadãos (GEP/MSSS, 2012). Esta convenção constituiu uma viragem na forma de abordagem política à deficiência, pois fomenta a criação de medidas que se adequem às características destas pessoas e impulsionem a sua participação na sociedade, em linha com os mais recentes paradigmas teóricos e reafirmando princípios universais, tais como: dignidade e autonomia individual, não discriminação, participação plena e inclusão, respeito pela diferença e diversidade, igualdade de oportunidades, acessibilidade e respeito particular pelos direitos das crianças e mulheres com deficiência. Criou também o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que permite a apresentação de queixas a quem se sentir lesado nos seus direitos. Mas a ONU foi também responsável por outras iniciativas de igual relevo no espaço que medeia entre estas duas convenções, nomeadamente a criação do primeiro Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981) e o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (1982), que teve a duração de 10 anos. Em 1993, foram criadas as Normas das Nações Unidas para a Igualdade de Oportunidades das Pessoas com Deficiência e em 1994 foi assinada a Declaração de Salamanca, que constituiu um marco na construção da escola inclusiva (Ferreira, 2006; Correia, 2006), e que, além de estabelecer orientações dirigidas à educação infantil, também apontou rumos para a formação de adultos, tanto ao nível da alfabetização, como da formação profissional e ensino superior, defendendo os princípios da educação permanente das pessoas com deficiência (UNESCO/MECE, 1994).

O trabalho da OIT, embora sem se dirigir especificamente às pessoas com deficiência, também tem contribuído para a criação e implementação de normas que promovem a inclusão destas pessoas no mercado de trabalho, nomeadamente através de recomendações sobre a reabilitação profissional e emprego de pessoas com deficiência, produzidas em 1955 e em 1983 (Rocha, 2012).

A União Europeia é o mais recente organismo internacional que tem influenciado as políticas dos Estados membros, nomeadamente no que concerne às questões da deficiência, as quais são

mencionadas inclusivamente na sua Carta dos Direitos Fundamentais²¹, onde se reconhece o direito destas pessoas beneficiarem de medidas que assegurem a autonomia, a integração social e profissional e a participação na comunidade. Apesar de no âmbito global da União Europeia as medidas especificamente dirigidas a pessoas com deficiência serem pouco representativas, existem vários organismos europeus envolvidos na produção de instrumentos que visam a não discriminação, que estimulam a eliminação de barreiras, que favorecem a integração no mercado de trabalho e que fomentam o tratamento das questões da deficiência de forma transversal ao conjunto das políticas europeias (GEP/MSSS, 2012; Pedroso, 2008; Rocha, 2012; Santvoort, 2009). Também já foi proclamado um ano europeu das pessoas com deficiência e foram estabelecidos planos de ação em seu favor (Pedroso, 2008; Santvoort, 2009), decorrendo atualmente a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020, que procura dar um novo impulso à participação igualitária e plena destas pessoas na sociedade e economia europeia (Rocha, 2012). Há ainda a destacar que a principal fonte de financiamento de inúmeros projetos implementados nos vários países membros é o Fundo Social Europeu (Rocha, 2012).

Embora grande parte das convenções e recomendações internacionais tenham sido ratificadas pela maioria dos Estados membros, isto não é sinónimo de que sejam efetivamente aplicadas nos territórios nacionais. É o que demonstram diversos estudos, tais como o que Santvoort (2009) realizou recentemente no espaço europeu. Este autor conclui que as políticas para a deficiência continuam a ser uma competência nacional e que incidem em particular nas áreas da educação, saúde, habitação e transporte. Por seu lado, a política da União Europeia é mais voltada para o emprego e integração social e exerce sobretudo uma influência de natureza informal junto dos seus Estados Membros. Por isso, existem muitas diferenças de atuação entre os países, nomeadamente no que concerne à proteção social, o que tem motivado o seu agrupamento segundo o tipo e nível de proteção de conferem (Pedroso, 2008; Santvoort, 2009). De forma geral, os países nórdicos concedem uma larga proteção a toda a população, com programas de reabilitação e de apoio ao emprego bastante desenvolvidos; nos países do centro da Europa há modelos cooperativistas de proteção, isto é, o apoio concedido é condicionado pelo regime contributivo dos grupos profissionais, havendo pouca proteção para quem nunca teve acesso ao mercado de trabalho, mas também existem modelos mistos com cobertura para toda a população e uma política de integração profissional consistente; nos países de tradição anglo-saxónica a proteção é baixa e o sistema de reabilitação fraco; os países românicos apresentam sistemas de proteção dual, havendo esquemas baseados no regime contributivo e outro tipo de apoios para a generalidade dos cidadãos, mas, de forma geral, o sistema de reabilitação é pouco desenvolvido. Há ainda que ter em conta diferenças importantes entre aquilo que é legislado e o que é aplicado no terreno, não havendo resultados consistentes sobre a real

²¹ Publicada no Jornal Oficial das Comunidades Europeias em 18-12-2000 e disponível em http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf

eficácia das políticas na vida das pessoas, nomeadamente no que concerne ao exercício dos direitos e à integração no mercado de trabalho (Pedroso, 2008; Rocha, 2012; Santvoort, 2009).

Relativamente ao exercício dos direitos, o *European Foundation Centre* também efetuou um estudo sobre a aplicação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência nos Estados da União Europeia (European Foundation Centre, 2011)²², concluindo que a igualdade de oportunidades e de direitos humanos destas pessoas está ainda longe de se concretizar, subsistindo grandes diferenças de tratamento destes cidadãos nos vários países analisados. Ainda assim, o estudo demonstra que já foram feitos alguns progressos, nomeadamente, ao nível do acesso ao meio edificado, aos transportes, às tecnologias de informação e comunicação e ao emprego. Contudo, existem muitas discrepâncias legislativas, de que é exemplo a existência simultânea de regulamentação que fomenta a autonomia e mantém a institucionalização, assim como promove a educação inclusiva e mantém o financiamento aos estabelecimentos de ensino especial. Alguns destes problemas podem dever-se ao facto de nem todos os países seguirem o mesmo paradigma defendido na convenção, sendo que a maioria deles nem sequer a ratificou. Finalmente, constatou-se, mais uma vez, que a existência de legislação não é garantia da sua aplicabilidade prática, havendo falta de monitorização da implementação das recomendações.

Em Portugal – país que ratificou a Convenção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em 2009 – foi também publicado um estudo sobre a aplicação da convenção (DRPI Portugal, 2012), nele se concluindo que, apesar da produção legislativa com o objetivo de facilitar a integração das pessoas com deficiência e a defesa dos seus direitos, existem ainda muitos aspetos a melhorar. Assim, persistem problemas na acessibilidade ao meio edificado, aos transportes e sistemas de informação e comunicação, mantendo-se os preconceitos e estereótipos negativos face às pessoas com deficiência e a insuficiência de apoios para a concretização de uma vida independente, nomeadamente no que concerne aos serviços de apoio personalizado. Por outro lado, as mulheres com deficiência continuam em posição de desvantagem face aos homens numa multiplicidade de contextos, nomeadamente, nos domínios do emprego, no acesso à informação e a serviços de apoio, assim como na vida familiar. Desta forma, apesar da evolução registada nas últimas décadas no que concerne ao reconhecimento de que as pessoas com deficiência são cidadãos de pleno direito, a verdade é que ainda parece existir uma grande distância entre o domínio dos valores, das políticas e das práticas, com resultados débeis ao nível da modificação das condições de vida efetivas das pessoas (Martins, 2005a).

No que concerne à evolução do sistema de reabilitação no nosso país, não sendo substancialmente diferente da que se registou na generalidade da Europa, apresenta algumas

²² Estudo financiado no âmbito do Programa Comunitário para o Emprego e a Solidariedade Social – PROGRESS (2007-2013).

especificidades próprias, designadamente as decorrentes do período ditatorial. Assim, e embora as primeiras instituições dirigidas às pessoas com deficiência - nomeadamente as destinadas ao ensino de cegos e de surdos - datem ainda do século XIX (Mesquita, 2001; Martins, 2006; Amado, 2012), a preocupação com as questões da reabilitação enfatizaram-se só na segunda metade do século XX, facto a que não foi alheio o aumento súbito do número de acidentados resultantes da guerra colonial. Foi nessa altura que se construiu o primeiro hospital vocacionado para a reabilitação física, criando-se posteriormente os primeiros serviços de apoio à reabilitação profissional, que incluíram a construção de um centro específico para o efeito (Lima, 1999). Foi também nos anos sessenta que surgiram as primeiras associações de pais de crianças com deficiência, cuja preocupação central se relacionava com questões do foro educativo (Mesquita, 2001; Martins, 2006). Nesta fase, as políticas e as práticas eram dominadas pela conceção médica da deficiência, pelo que as intervenções decorriam predominantemente em ambientes segregados. O sistema de proteção social era incipiente, protegendo apenas quem tivesse carreira contributiva, pelo que o apoio social era prestado fundamentalmente por organizações de caridade, sobretudo de natureza religiosa (Pimenta e Salvado, 2010). Assim começou a nascer uma espécie de “sociedade providência” (Fontes, 2009, p. 78), que floresceu com o movimento associativo do pós-25 de Abril e se consolidou especialmente a partir dos anos 80, com a entrada de fundos provenientes da atual União Europeia, dando origem ao presente quadro de ONG responsáveis pela maior parte da atividade de reabilitação no nosso país (Fontes, 2009, 2012; Martins, 2006). Apesar disso, não se afirmaram em Portugal os movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, pois estas associações têm sido formadas predominantemente por familiares e técnicos, mais preocupados com as questões práticas da reabilitação do que com a intervenção cívica (Fontes, 2012). Por outro lado, a tradição reivindicativa geral no nosso país é fraca (Martins, 2005a), não existindo unidades residenciais que agrupem o número suficiente de pessoas com deficiência com essa capacidade, pelo que as organizações existentes são pouco politizadas. As escassas reivindicações existentes prendem-se, de maneira geral, com questões de primeira necessidade, dada a fraca proteção social proporcionada pelo Estado português (Fontes, 2012).

Relativamente às políticas subjacentes à construção deste sistema, destacam-se alguns marcos, de que a Constituição da República Portuguesa (1976), é exemplo, pois dá enfoque às questões da deficiência no seu artigo 71, ao proclamar a igualdade de direitos e deveres destas pessoas e ao fomentar a sua participação na vida social, sem limitações que não sejam as decorrentes da própria deficiência (Fontes, 2009; GEP/MSSS, 2012). No texto constitucional prevê-se a realização de uma política nacional de prevenção, tratamento, reabilitação e integração das pessoas com deficiência que incentive também a sensibilização e a solidariedade da sociedade em geral para com estes cidadãos. Compromete-se ainda a apoiar as associações que trabalhem com estes objetivos, estimulando, portanto, a intervenção do setor privado na área da reabilitação.

Entretanto, foi também criada a primeira lei de bases da reabilitação, em 1971, a qual já foi revista por duas vezes²³ e que deu origem às atuais bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência (GEP/MSSS, 2012). Apesar de esta lei abranger desde o início uma variada gama de domínios de intervenção, na prática têm existido áreas de atuação privilegiadas, tais como a educação e a saúde, a promoção do emprego e da segurança social (CRPG/ISCTE, 2007b), em linha com a abordagem típica de um Estado providência, embora, como vimos, fraco e de nascimento tardio (Martins, 2005a). De acordo com Fontes (2009), à legislação que entretanto tem sido produzida, falta coerência e planeamento global, pois tem sido centrada em aspetos particulares da deficiência, muitas vezes produzida como reação a reivindicações ou orientações provenientes de organismos internacionais, e sendo emanada por órgãos decisores de setores diversos que não articulam entre si, o que cria falhas e omissões e, por vezes, até orientações contraditórias, já que nem sempre se regem pelos mesmos princípios. Na sua visão, esta legislação foi ancorada numa perspetiva de necessidades e não de direitos, de acordo com uma lógica assistencialista e com uma oferta de apoio de baixo nível – tanto em termos pecuniários, como de serviços – o que condicionou as possibilidades de vida autónoma destes cidadãos. Ainda assim, no entender deste autor, podem encontrar-se diversas tendências ao longo deste período: inicialmente, a legislação caracterizava-se principalmente por promover a segregação e o isolamento das pessoas; a partir dos anos 70 acentuou-se a perspetiva da compensação, sobretudo no que toca aos deficientes das forças armadas; e só no novo milénio começaram a surgir as preocupações com as questões de cidadania. Fontes (2009) destaca ainda problemas na aplicação da legislação, resultantes, nomeadamente, do desfazamento entre a publicação dos diplomas legais e a sua regulamentação, ou da falta de criação de condições para a sua implementação. Por outro lado, apesar da evidente tentativa de controlo da atividade de reabilitação por parte do Estado, devido à criação de medidas para o efeito e ao financiamento das instituições a atuarem no setor, este acaba por se desresponsabilizar da sua aplicação, transferindo a responsabilidade para as ONG.

Pimenta e Salvado (2010) também consideram que as medidas implementadas têm obedecido predominantemente a uma lógica assistencialista, permitindo o acesso limitado, parcial e segregado aos recursos básicos. De acordo com estas autoras, esta situação é em muito devedora do modelo de protecção social vigente no nosso país que, até à década de 80, era assente no histórico contributivo individual proveniente dos rendimentos do trabalho, de que, como sabemos, grande parte destas pessoas estão afastadas.

Relativamente às questões da protecção social, não parece existir grande divergência entre os autores portugueses que têm estudado a matéria (CRPG/ISCTE, 2007b; Fernandes, 2011; Fontes, 2009; Martins, 2005a; Pedroso, 2012; Pimenta e Salvado, 2010; Pinto, 2011a), já que

²³ Lei 6/71, de 8 de Novembro; lei nº 9/89; lei nº 38/2004.

são unânimes em reconhecer que, apesar do apoio social se ter vindo a generalizar, ele continua a ser manifestamente insuficiente para suprir as necessidades das pessoas, continuando a predominar a óptica passiva e de compensação, o que contribui para as manter em situação de desvantagem e não as incentiva à participação efectiva na sociedade (Fernandes, 2011; Fontes, 2009; Pimenta e Salvado, 2010). Desta forma, pode concluir-se que as políticas sociais não têm fomentado a vida independente e a qualidade de vida das pessoas com deficiência, pois têm sido centradas numa abordagem compensatória, que não permite o acesso a recursos suficientes para viver com dignidade, produzindo uma espécie de fechamento de oportunidades que perpetua a dependência e a marginalização (Fernandes, 2011; Pedroso, 2012).

Ainda assim, a partir de 2006, assistiu-se a uma mudança no paradigma de abordagem política das questões da deficiência, com a criação de diversos planos de ação visando fomentar a integração social e uma participação mais ativa destas pessoas²⁴. Trata-se de documentos que já têm explicitamente em conta o modelo social da deficiência e objetivam a implementação de um conjunto alargado de medidas de aplicação transversal aos vários domínios da vida social (Fontes, 2009; GEP/MSSS, 2012; Pinto, 2011b). De acordo com Pinto (2011b), o primeiro destes documentos constituiu-se num verdadeiro “*turning point*” (p. 4), na conceção da deficiência pelo Estado português, a qual é definida e justificada de acordo com os mais recentes argumentos científicos, distanciando-se, portanto, do modelo caritativo e passando a defender um modelo de intervenção baseado nos direitos humanos. Contudo, na opinião desta autora, existem várias ambivalências e contradições no texto, nomeadamente no que diz respeito ao acesso aos direitos, o qual é condicionado à comprovação e graduação da deficiência por meio de avaliações para o efeito. Desta forma, o Estado mantém o controlo na vida destes cidadãos, negando-lhes a oportunidade de se implicarem ativamente nas decisões que lhes dizem respeito, e aposta numa política economicista em detrimento de uma verdadeira política de inclusão – já que a exigência de comprovativos para acesso a benefícios sociais afasta muitos potenciais candidatos, reduzindo os encargos estatais – podendo, em última instância, contribuir para acentuar desigualdades e manter a discriminação, por via da manutenção dos rótulos.

Outra medida prevista no âmbito destes planos, mais concretamente no segundo, foi a aprovação de uma lei-quadro de organizações não-governamentais de pessoas com deficiência (ONGPD) e de um programa de consultoria para apoio à gestão destas organizações. Trata-se de uma medida em linha com a tradição portuguesa de delegação de competências do Estado nos parceiros sociais, mas com a manutenção do controlo das organizações por via da regulamentação e do financiamento (Fontes, 2012; Martins, 2005a). Por outro lado, apesar do Estado reclamar a inclusão das pessoas nas suas comunidades, produzindo orientações no sentido das respostas de reabilitação serem disponibilizadas nos organismos existentes para os

²⁴ Plano de ação para a integração das pessoas com deficiências ou incapacidades - PAIPDI 2006-09 e PAIPDI 2009-2011 – e Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF).

demais cidadãos, acaba por, paradoxalmente, incentivar a intervenção fora do sistema regular, ao fornecer apoio às organizações que trabalham especificamente com público com deficiência. Exemplo deste paradoxo é o que se passa com a formação e reabilitação profissional onde, apesar de se legislar para facilitar a acessibilidade dos cidadãos com deficiência aos cursos e ações destinados à população em geral, não só no que respeita à formação inicial, mas também no que concerne à formação ao longo da vida, continua a disponibilizar-se o financiamento a entidades que trabalham apenas com este público-alvo e predominantemente numa lógica de formação inicial (Pedroso, 2012). O mesmo acontece às instituições de ensino especial, quando se preconiza o ensino inclusivo (Fontes, 2009). Outro exemplo diz respeito às questões relativas à assistência pessoal, em que o Estado prefere manter o financiamento das entidades do que subsidiar diretamente as pessoas, promovendo a institucionalização ao invés da vida independente (Pinto, 2011a).

Em síntese, pode dizer-se que, no nosso país, as políticas de reabilitação têm evoluído no sentido de fomentarem a autonomia, participação social e melhoria de qualidade de vida dos cidadãos com deficiência, existindo uma oferta variada de programas e medidas de intervenção nesse sentido (Pedroso, 2012). Contudo, existem algumas incongruências na legislação e discrepâncias entre a moldura legal e as práticas sociais (Fontes, 2012), que podem dificultar a alteração da situação real das pessoas. Na opinião de Pedroso (2008), só através da participação dos próprios interessados, isto é, das pessoas com deficiência, na conceção e avaliação de estratégias e medidas a elas destinadas, se poderá promover a sua verdadeira autonomia, ou seja, a possibilidade de serem elas a escolher e a decidir o que pretendem para as suas vidas.

Capucha (2010) e Paixão (2012), também consideram que é necessário promover o *empowerment* e a autodeterminação das pessoas com deficiência. Contudo, isso implica, para além de medidas políticas, um processo de distribuição de poder de difícil gestão, nomeadamente ao nível das organizações a operar no setor (Paixão, 2012), pois a prestação de serviços de reabilitação tem tendência a ser efetuada numa ótica de dependência do destinatário em relação ao cuidador (Shakespeare, 2000b). Um dos grandes debates da atualidade reside justamente na discussão sobre a forma como deve ser implementada a relação de ajuda, nomeadamente no caso das grandes incapacidades (European Foundation Centre, 2012). Nestas situações, é comum a necessidade de assistência pessoal, o que leva à institucionalização ou à dependência de um membro do agregado familiar, que também costuma ver reduzidas as suas oportunidades de participação, nomeadamente na esfera económica (Pinto, 2011a). De acordo com Shakespeare (2000b), apesar da possibilidade de mudança de práticas das instituições e das boas intenções de quem defende e pratica a institucionalização, esta parece beneficiar mais os funcionários que emprega do que necessita de apoio. Por outro lado, centrar a prestação de cuidados na família apresenta repercussões negativas para o seio familiar, pois o cuidador principal – em geral a mãe – fica confinado à esfera doméstica (Pinto, 2011a). A possibilidade de aquisição de serviços de apoio na comunidade poderia constituir uma

alternativa adequada. Porém, apesar deste tipo de solução se encontrar em linha com o princípio da vida independente e do seu custo ser menor, proporcionando melhor qualidade de vida, os Estados, nomeadamente o português, costumam ser relutantes na atribuição de subsídios dignos diretamente às pessoas (Barnes, 2007b; Pinto, 2011a). Esta constatação leva-nos a questionar o motivo para tal comportamento, o qual tanto pode traduzir a manutenção da visão tradicional da deficiência por parte do legislador, levando-o a apostar em medidas de lógica assistencialista, como a priorização dos interesses das entidades em detrimento dos interesses dos indivíduos, já que, para além do peso que representam na economia, estas podem constituir uma forma do Estado manter o controlo sobre o setor devido à sua dependência financeira em relação ao mesmo, como, de resto, já foi demonstrado em vários tipos de organizações, nomeadamente, na esfera educativa (Lima, 2012).

A promoção da autonomia por via da aposta em medidas de formação e reabilitação profissional parece ser mais consensual, constituindo esta uma das principais medidas ativas em vigor (Pedroso, 2008). Relativamente a esta área, o Estado tem determinado a adoção de ações para assegurar o direito de acesso ao emprego, ao trabalho, à orientação, à formação, à habilitação e reabilitação profissionais e a adequação das condições de trabalho da pessoa com deficiência, fomentando em particular o recurso ao autoemprego, ao teletrabalho, ao trabalho a tempo parcial e no domicílio²⁵.

Apesar do sistema de reabilitação profissional se poder considerar como um sistema jovem, pois só começou a ser criado no início da década de 80, também aqui se tem verificado alguma evolução nas normas e nas práticas. Assim, a iniciativa, como vimos, partiu do Estado, com a criação dos primeiros Centros de Reabilitação Profissional que ficaram na dependência do IEFP²⁶, no qual, na altura, foi também criado um serviço específico para tratar dos problemas da reabilitação profissional²⁷. Entretanto, o sistema foi-se expandindo, mas com recurso ao envolvimento de ONG, até constituir uma rede descentralizada de serviços que, em 2003, já contava com 132 entidades espalhadas por todo o território (IEFP, 2004), facto a que não foi alheio o início da intervenção do FSE no nosso país, através do qual se passou a financiar o setor (Capucha, 2004). Apesar disso, esta rede tem estado sempre sob a tutela do IEFP, através do qual tem sido canalizado o financiamento e o apoio técnico para desenvolvimento das atividades. Nalguns casos, este instituto chegou mesmo a apoiar estas entidades na construção e adaptação de instalações, controlando-as através de acordos de cooperação, para além da

²⁵ Lei nº 38/2004

²⁶ Centro de Reabilitação Profissional de Alcoitão, na zona de Sintra – com dois núcelos: o núcleo de Ranholas, criado em 1981, e núcleo de Alcoitão, em 1987; e Centro de Educação e Formação Profissional Integrada (CEFPI), na Vilarinha, Porto – que nasceu também em 1981.

²⁷ Serviço Nacional do Emprego de Deficientes que, posteriormente foi transformado na Direção de Serviços de Reabilitação que só foi desmantelada no final de 2007, na sequência da reforma da formação profissional, a qual preconiza que a formação e emprego deste tipo de público sejam tratados no âmbito dos serviços regulares, em linha com o princípio da inclusão.

publicação de legislação específica para o efeito²⁸. Assim, as ações de formação e inserção profissional dirigidas às pessoas com deficiência têm vindo a ser implementadas exclusivamente por este tipo de estruturas, em ambientes predominantemente segregados e obedecendo a uma lógica de remediação e de compensação de *deficits* individuais, que a produção legislativa tem incentivado, por se centrar mais na pessoa do que no ambiente, contrariando o espírito inclusivo das novas conceções da deficiência (Martins, 2005a, 2006).

O discurso a favor da integração profissional das pessoas com deficiência, não só como forma de prover o seu sustento, como também de potenciar a sua valorização pessoal e inserção social está presente nesta legislação desde o seu início, sendo o valor do trabalho como fonte de integração social legitimado no âmbito da primeira revisão da lei de bases da reabilitação, em 1989. No entanto, só com a publicação do programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidades²⁹, que se encontra atualmente em vigor e que foi produzido em linha com a reforma da formação profissional³⁰, foi devidamente explicitado o incentivo à integração das pessoas com deficiência no sistema regular de formação, desincentivando-se claramente o recurso a ações de natureza alternativa. A reforma da formação profissional permitiu também, pela primeira vez, contemplar ações de reabilitação profissional no quadro do sistema de nacional de qualificações, proporcionando formação certificada às pessoas com deficiência. Contudo, continuou-se a prever o desenvolvimento das ações nos centros de reabilitação profissional, únicos locais onde, na prática, as pessoas com deficiência conseguem encontrar a maior parte das respostas formativas e de apoio à integração profissional ajustadas à sua situação.

Desta forma, apesar do esforço legislativo e da tentativa de incorporação dos mais recentes desenvolvimentos teóricos no campo da deficiência nas medidas políticas, na prática continuam a reproduzir-se as regras sociais vigentes sobre a deficiência, pois a responsabilidade da sua execução tem sido deixada a cargo de organismos particulares, que as adequam aos seus modelos de funcionamento (Veiga, 2006), persistindo a segregação e os efeitos de dependência contrários ao espírito do legislador (Fernandes, 2011; Fontes, 2009, 2012; Martins, 2005a, 2006; Mesquita, 2001), situação que, de resto, não parece diferir da encontrada em organizações que atuam junto de outros públicos fragilizados socialmente, as quais também parecem promover nos seus utilizadores uma atitude de aceitação e de subordinação ao sistema, ao invés de promoverem a autonomia e inclusão social (Russier, 1995). O efeito das medidas acaba, assim, por ficar muito dependente das condições específicas da atuação de cada entidade, justificando a ideia de que, apesar da legislação portuguesa ser considerada bastante progressista, acaba por ter poucos efeitos práticos na promoção da mudança, existindo, como refere Martins (2009,

²⁸ Destaca-se o Decreto-Lei nº 247/89, que regulou durante quase 20 anos o apoio técnico e financeiro concedido pelo IEFP aos promotores dos programas relativos à reabilitação profissional.

²⁹ Decreto-lei nº 290/2009, regulado pelo despacho normativo nº 18/2010.

³⁰ Resolução do Conselho de Ministros 173/2007, de 7 de Novembro.

p. 12), “um abismo entre o legislado e o aplicado”. Este autor considera que as políticas têm sido centradas na pessoa e não na sociedade, pelo que pouco têm contribuído para a mudança social, sendo que o acento tónico nas questões da exclusão e da precariedade tem acabado por contribuir para legitimar os preconceitos associados à deficiência, ao invés de contribuir para a sua erradicação. Por outro lado, o facto das medidas implementadas terem pouco em conta as experiências das pessoas com deficiência, nomeadamente, devido ao *déficit* de participação das próprias, também não contribui para a transformação social. Fontes (2009) chega mesmo à conclusão de que o Estado português tem tido pouco respeito pelos cidadãos com deficiência, considerando que

“apenas políticas sociais mais consequentes e emancipatórias face ao quotidiano das pessoas com deficiência, bem como uma refocagem e unicidade das políticas de deficiência, poderá operar uma efectiva transformação das vidas das pessoas com deficiência em Portugal e, desta forma, aprofundar o projecto de cidadania nacional” (p. 90).

Poderemos, então, concluir que, apesar da evolução das políticas e da dimensão alcançada pelo sistema de reabilitação português, ele apresenta fragilidades que dificultam a promoção da vida autónoma das pessoas com deficiência no nosso país. Um dos maiores problemas identificados diz respeito à falta de respostas articuladas e continuadas que permitam às pessoas evoluir de acordo com as suas necessidades e expectativas (Duarte, 2013; Pedroso, 2008, 2012). Será, pois, necessário, tal como sugere Pedroso (2012), apostar em alternativas que sejam disponibilizadas numa lógica de “reabilitação ao longo da vida” (p. 105), que abranja todas as dimensões e fases da existência humana e promova uma cultura de corresponsabilização de todos os atores sociais envolvidos. Trata-se de uma lógica em linha com o conceito de reabilitação baseada na comunidade e com o modelo relacional da deficiência, que implica uma abordagem holística e compreensiva, com envolvimento ativo da própria pessoa, mas também de parceiros locais, que deve ser apoiada pelo Estado por intermédio de orçamentos personalizados que permitam à pessoa com deficiência efetuar as escolhas que considere mais adequadas à sua situação.

1.2.3. A experiência subjetiva da deficiência

Independentemente da forma como se concebe, como se instala ou como se manifesta, a deficiência tem sempre implicações para a pessoa que afeta, podendo, no entanto, ser experimentada de forma diferenciada conforme as circunstâncias de cada um (Loja, 2012; Pereira, 2006; Priestley, 2001c; Rowlands, 2001; Santos, 2000). O próprio significado atribuído à deficiência pode ser variável de pessoa para pessoa devido à sua natureza subjetiva. Constatando este facto na sua prática clínica, Ueda e Okawa (2003), propuseram o termo “*experiência da deficiência*” para designar esta dimensão subjetiva, a qual consideraram ser determinante para a forma como a pessoa lida com a situação e, conseqüentemente, para a sua satisfação e qualidade de vida.

A experiência subjetiva resulta de um conjunto de processos cognitivos, emocionais e motivacionais utilizados pelo ser humano para representar o mundo e dar sentido às suas vivências, estando em construção permanente por via da reflexão e articulação com o exterior. Por se tratar de um processo interno, a experiência vivida por cada um é única, sendo apenas acessível através da introspeção e transmitida ao exterior por intermédio da linguagem (Varela, Thompson, Rosch, 1991). O conceito é aplicado por Ueda e Okawa às pessoas afetadas por uma condição de saúde ou deficiência sob a designação de *dimensão subjetiva da funcionalidade e incapacidade* (Ueda e Okawa, 2003, p. 599)³¹, a qual é construída com base na articulação entre as restrições provocadas pela deficiência – nomeadamente as relacionados com as sequelas físicas, as limitações de atividade e as alterações na participação social e cívica – e a capacidade individual para as abordar e superar. Dito de outro modo, esta dimensão envolve a relação estabelecida entre as experiências negativas a que o indivíduo é sujeito e o conjunto de recursos de que dispõe para as combater, nomeadamente, características de personalidade, sistema de valores, crenças e ideais, propósitos de vida e estratégias de *coping* utilizadas. Contudo, o grau de satisfação com a vida e os sentimentos experimentados são condicionados pela adequação destes recursos à situação. Qualquer mudança num dos fatores considerados – que podem ser ativados de forma inconsciente ou trabalhados ativamente pelo indivíduo – acarreta implicações nos outros, contribuindo para a evolução positiva ou negativa da experiência subjetiva da deficiência. Em última instância, a superação de atitudes negativas conduz à “aceitação da deficiência” (Ueda e Okawa, 2003, p. 600), isto é, à recuperação de uma postura positiva perante a vida, o que nem sempre é conseguido na totalidade, pois existem pessoas que evidenciam sinais de crise psicológica existencial e um elevado nível de sofrimento subjetivo mesmo após estabilização física e reintegração socioprofissional.

³¹ O conceito é introduzido no âmbito de uma análise que os autores fazem à CIF, na qual consideram que esta classificação não contempla as questões subjetivas da deficiência, propondo a sua inclusão na mesma.

A questão da aceitação ou adaptação à deficiência não é um assunto pacífico no seio da comunidade científica. Fernandes (2011) identificou uma diversidade de conceitos e de abordagens sobre esta temática que têm determinado diferentes formas de investigação e resultados distintos. As divergências começam na própria terminologia a utilizar: aceitação, adaptação ou ajustamento? De acordo com Fernandes (2011), Dembo, Leviton e Wright propuseram, em 1975, a utilização do termo “aceitação da deficiência” como equivalente a aceitação de uma perda. Esta aceitação implicaria a alteração do quadro de valores individual, por forma a permitir encarar a deficiência não como uma situação depreciativa, mas apenas como mais um inconveniente a ser contornado, ou um desafio a enfrentar. Porém, Fernandes (2001) menciona que existem autores – nomeadamente, Groomes e Linkowski – que consideraram mais correta a utilização do termo “adaptação à deficiência”, por pensarem que o sujeito pode chegar a adaptar-se à situação sem nunca a aceitar completamente. Em linha com esta ideia, e ainda de acordo com a mesma autora, Dembo e Zola sugeriram a utilização do termo “ajustamento à deficiência”, para refletir melhor o processo subjacente a este trabalho, o qual a rigor, pode durar toda a vida e não ser necessariamente vivido de forma negativa. No entanto, o termo ajustamento também pode ser entendido como mais próximo de um resultado e a adaptação ser mais alinhada com um processo, motivo pelo qual ainda não se conseguiu chegar a consenso sobre o tema (Fernandes, 2011). A ideia de processo é também refletida na Classificação Internacional da Funcionalidade (OMS/DGS, 2004), onde a “experiência vivida” aparece como resultado da influência recíproca entre a funcionalidade individual e o ambiente, podendo, portanto, variar ao longo do tempo e conforme o contexto em que o indivíduo se encontra. A experiência de adaptação pode mesmo variar em função do domínio da vida considerado, na medida em que nem todas as esferas da existência do sujeito são valorizadas de igual forma, determinando sentimentos e estratégias de ação diferenciadas da sua parte (Fernandes, 2011). Desta forma, pode considerar-se que a adaptação à deficiência constituirá um processo dinâmico influenciado por variáveis internas e externas ao indivíduo e que contribui para o seu desenvolvimento, equilíbrio psicológico e qualidade de vida (Fernandes, 2011; Oliveira, 2001).

Dada a existência de várias conceções de adaptação, existem também vários modelos explicativos sobre a forma como o processo se desenrola. Fernandes (2011) agrupou-os em quatro grandes grupos:

- Modelos estádio-fase – consideram a existência de fases previsíveis desenrolando-se segundo uma determinada sequência temporal, que pode ou não contemplar algumas sobreposições. Incluem choque, negação, ansiedade, revolta, aceitação e reorganização/reajustamento final;
- Modelos lineares – seguem o modelo anterior, mas juntam ao processo aspetos tais como atributos pessoais, fatores contextuais e características específicas da deficiência, que podem condicionar a elaboração das fases;

- Modelos pendulares – consideram a existência de alterações graduais que determinam trajetórias oscilantes entre a identidade pré e pós deficiência;
- Modelos interativos – assentam na ideia de que o processo decorre da interação e influência mútua entre as circunstâncias individuais e contextuais, determinando trajetórias diferenciadas de adaptação.

Os modelos interativos parecem ser aqueles que melhor se adaptam às mais recentes concepções da deficiência e que permitem contemplar os aspetos subjetivos desta experiência, os quais demonstram que o processo de adaptação à deficiência está longe de ser um processo linear e passível de ser completamente concluído, pois cada pessoa vive, sente e interpreta a deficiência à sua maneira e de acordo com a sua biografia e as condições simbólicas e materiais em que ela se desenrola (Fernandes, 2011; Fontes e al, 2012; Pereira, 2006).

Apesar das divergências e da multiplicidade de fatores em causa, existem alguns aspetos do processo de adaptação à deficiência que parecem ser relativamente consensuais, nomeadamente, no que concerne ao seu período inicial, cujo estudo tem sido explorado sobretudo no campo da saúde, em linha com a tradição analítica dominante na área da deficiência – modelo médico – (Barnes e Oliver, 1993; Loja 2012). No entanto, o conhecimento sobre a experiência subjetiva da deficiência ao longo do curso de vida é bastante mais escasso, focado em aspetos circunscritos desta problemática e com resultados, por vezes, bastante díspares (Fernandes, 2011; Heller e Harris, 2012; Harris, Heller e Schindler, 2012; Martins, 2008; Voigts, 2009).

É indiscutível que o aparecimento súbito de uma deficiência constitui uma rutura abrupta na trajetória individual (Martins, 2009; Oliveira, 2001), geradora de experiências emocionais, corporais e sociais de elevado impacto. Inicialmente, as pessoas são confrontadas com momentos de dor e de sofrimento físico, com a redução de capacidades e com as complicações de saúde subsequentes, acrescidas de alterações à rotina quotidiana decorrentes de internamentos e tratamentos que quase sempre implicam também a reorganização da vida familiar e social. Esta etapa é marcada por um elevado grau de incerteza quanto às possibilidades de recuperação futura, o que condiciona uma avaliação realista da situação por parte do sujeito e contribui para experiências de grande angústia vivencial e de sofrimento psicológico que são típicas desta ocasião (Fontes e al, 2012).

A reação inicial é de choque, com sentimentos de perda de integridade física, de dor e de sofrimento (Fontes e al, 2012; Martins, 2006, 2009; Oliveira, 2001; Voigts, 2009), de tal maneira elevados que podem desencadear verdadeiros trabalhos de luto com vista à reconstrução do equilíbrio psicológico (Martins, 2009). Como refere Oliveira (2001, p. 56), o sujeito com deficiência física adquirida vê-se na situação singular de

“fazer o luto por si próprio, procurando no entanto uma linha condutora e íntegra da sua identidade – vê-se obrigado a transformar-se para continuar a ser quem era, mesmo que fisicamente diferente!”

Martins (2005b, 2009) fala mesmo numa espécie de morte e de renascimento, traduzido num processo que “pode desafiar muitos dos princípios fundamentais da vida de qualquer pessoa” (Oliveira, 2001, p. 25), determinando mudanças a nível pessoal e na forma de relacionamento com o mundo e, por consequência, alterações no equilíbrio psicodinâmico, de dimensão variável conforme a interpretação que é dada ao acontecimento e aos recursos disponíveis. As lesões corporais e a diminuição de capacidades podem traduzir-se em mudanças na forma como a pessoa se vê a si própria, em alterações de autoestima e em problemas de relacionamento interpessoal, geradores de um duplo sofrimento: o relacionado com os danos físicos provocados pela situação; e o que resulta do confronto psicológico com a nova realidade.

“Na fase inicial, a conscientização das incapacidades e desvantagens podem ser extraordinariamente desintegradoras ao sentido de unidade do self, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros” (Oliveira, 2001, p. 26),

ou seja, a pessoa tem que lidar não só com um corpo transformado – e com os ajustes físicos, cognitivos e emocionais subsequentes – mas também com um novo sentido de si próprio e da sua forma de estar no mundo (Voigts, 2009). Como afirma Martins (2009, 2005b), o significado da deficiência assume um valor superior ao significado da própria vida.

Apesar disso, esta fase de vulnerabilidade psicológica é passível de ser combatida com recurso a abordagens variadas por parte dos sujeitos, as quais irão condicionar a aceitação e adaptação à deficiência e, por consequência, a forma como ela será vivida no futuro por cada pessoa (Fernandes, 2011; Harris, Heller e Schindler, 2012). Passado o primeiro choque com a nova realidade, é expectável que a pessoa volte a encontrar um novo ponto de equilíbrio, ainda que precário e/ou sujeito a períodos de funcionamento menos adaptativos, mas que permita fruir da vida com relativa normalidade (Fernandes, 2011; Martins, 2005b; Oliveira, 2001; Rybarczyk e Behel, 2004). Apesar disso, a ocorrência de novos problemas de saúde ou de reorganizações na vida familiar, profissional ou social – nomeadamente as que impliquem alterações de papéis, de estatuto ou da situação económico-financeira – podem influenciar negativamente a estabilidade alcançada e, por consequência, a experiência da deficiência, ao traduzirem-se em desafios adicionais a ultrapassar.

Apesar da divergência de resultados encontrados nos estudos efetuados sobre esta temática, a literatura disponível (Fernandes, 2011; Harris, Heller e Schindler, 2012; Oliveira, 2001; Pereira, 2006; Rybarczyk e Behel, 2004; Salvado, 2013; Sampaio e Luz, 2009; Shakespeare, 1997), demonstra que a experiência e significado pessoal da deficiência é uma realidade complexa, variável ao longo da vida e dependente de uma multiplicidade de fatores que se cruzam entre si. Entre eles podemos destacar:

- Fatores diretamente relacionados com a deficiência – tais como a sua forma de aparecimento e evolução (se súbita ou gradual, estável ou progressiva, episódica ou contínua); as formas de manifestação e sequelas que determina (alterações sensoriais, físicas, mentais, etc.; extensão das lesões; ser ou não acompanhada de desconforto e/ou dor crónica; acarretar ou não alterações emocionais e de comportamento; implicar reaprender novas formas de interpretar e lidar com sensações corporais); etc..
- Fatores relacionados com as circunstâncias individuais – como seja o caso da idade de aquisição e fase da vida em que o sujeito se encontra (se no início da vida – de natureza congénita – ou adquirida em fases posteriores; existência de outras perturbações no ciclo de vida, etc.); o tipo de funcionamento psicológico (traços de personalidade e forma de abordagem dos problemas, por exemplo); a trajetória de vida passada; questões identitárias e de natureza cultural (valores e crenças a propósito da deficiência).
- Fatores contextuais – nomeadamente os recursos e suporte ambiental que o indivíduo tem ao seu dispor (ajuda familiar; questões de acessibilidade e implicações da deficiência na esfera financeira que comprometam a qualidade de vida, por exemplo); as interações estabelecidas e implicações sociais (contacto prévio com situações de deficiência; reações dos outros à sua situação; mudanças de estatuto social).

Para compreenderem melhor as implicações destes fatores na vida das pessoas, os investigadores propõem não só dar-lhes voz, como fazê-lo através de uma abordagem longitudinal que permita captar a influência da deficiência na trajetória de vida individual, identificando também os condicionalismos que o próprio curso da vida e as suas transições podem colocar à forma como ela é vivenciada (Fernandes, 2011; Harris, Heller e Schindler, 2012; Irwin, 2001; Priestley, 2001c; Salvado, 2013).

Relativamente à influência das questões relacionadas com as sequelas físicas da deficiência na experiência subjetiva do sujeito, a informação disponível aponta para a não existência de uma relação linear entre o tipo e o grau de deficiência e a percepção que o indivíduo tem sobre a sua nova condição, parecendo esta mais dependente de fatores de personalidade e do contexto socio-afetivo do que da situação física propriamente dita (Martins, 2008; Oliveira, 2001; Sampaio e Luz, 2009). Por outro lado, apesar de existirem evidências de que a deficiência é mais facilmente integrada na vida do sujeito como uma situação natural quando esta se instala de forma lenta e gradual, quando tem início nas extremidades do ciclo da vida, ou quando não tem muitas repercussões ao nível da autonomia e do relacionamento interpessoal, os resultados dos estudos sobre a influência da natureza das incapacidades na forma como as pessoas sentem a deficiência são inconsistentes e, por vezes, até contraditórios (Fernandes, 2011; Harris, Heller e Schindler, 2012; Loja, 2012; Martins, 2008; Martins, 2005b, 2009; Pruzinsky, 2004; Rumsey, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2001, 2005; Yuen e Hanson, 2002).

No que concerne à fase de instalação da deficiência na vida dos sujeitos, os autores tendem a concordar que as deficiências congénitas ou adquiridas na primeira infância permitem uma maior adaptação à situação do que as condições adquiridas posteriormente (Fernandes, 2011; Loja, 2012; Martins, 2005, 2009; Rumsey, 2004). De acordo com Martins (2005b, 2009), esta circunstância deve-se ao facto de as pessoas com condições congénitas não chegarem a ser confrontadas com as experiências de privação vivenciadas pelos seus congéneres com deficiência adquirida numa idade mais tardia. A partir de estudos efetuados com população afetada pela cegueira, este autor conclui que estas pessoas são expostas a alterações dramáticas na forma como percebem e se relacionam com o mundo, o que provoca sentimentos de vulnerabilidade e de ansiedade que não se manifestam em pessoas que nunca tiveram a experiência da visão, já que estas traçaram desde o início outras formas de viver. No entanto, esta adaptação pode ser modelada pela natureza e evolução da deficiência, nomeadamente, se acompanhada de dor e de limitações funcionais severas ou se, pelo contrário, for passível de correção (Fernandes, 2011; Rumsey, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004; Santos, 2000; Voigts, 2009). Também a causa da deficiência pode ter implicações na forma como ela é experienciada pelos sujeitos, independentemente da fase em que é adquirida. Assim, a deficiência parece ser melhor aceite quando surge na sequência de doenças graves, já que é vista como uma espécie de preço a pagar pela vida, do que em caso de acidentes por negligência, em que surgem mais frequentemente sentimentos de culpa, de ressentimento e de revolta com a situação, o que dificulta a sua aceitação e gera insatisfação (Rybarczyk e Behel, 2004; Pruzinsky, 2004).

A experiência da deficiência também pode variar ao longo do curso da vida e ser afetada pelas suas fases e transições, na medida em que cada uma delas está associada a tarefas e contextos que influenciam, em maior ou menor grau, a sua vivência e significado (Harris, Heller e Schindler, 2012; Irwin, 2001; Rumsey, 2004). Será, em parte, por isso que a deficiência costuma ser melhor aceite no início e no fim da vida, pois trata-se de etapas em que a dependência associada a esta condição é considerada como um fenómeno natural (Irwin, 2001; Priestley, 2003; Rumsey, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004). No caso da velhice, existe mesmo uma espécie de naturalização da deficiência, já que as alterações decorrentes do processo de envelhecimento provocam mudanças que se aceitam como inevitáveis, quer pelos próprios, quer pela sociedade (Priestley, 2003). Daí ser comum que as pessoas idosas não se identifiquem com a deficiência, nem sejam vistas como tal (Harris, Heller e Schindler, 2012; Priestley, 2003; Rumsey, 2004). No que toca às crianças, as mais jovens, como vimos, parecem apresentar menos problemas de adaptação por se encontrarem em fase de crescimento e ainda não terem incorporado as ideias negativas sobre a deficiência (Shakespeare, 1996), mas à medida que a criança se aproxima da adolescência, o peso da incapacidade tende a aumentar (Pruzinsky, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004).

O início da juventude, fase já de si caracterizada pela instabilidade, costuma introduzir desafios adicionais à experiência da deficiência (Harris, Heller e Schindler, 2012; Irwin, 2001; Rybarczyk

e Behel, 2004; Rowlands, 2001). É nesta fase que se acentuam questões relativas à autonomia pessoal, à construção da identidade, ao relacionamento com os pares, à vida afetiva e sexual, às escolhas educativas e profissionais, entre outras (Rowlands, 2001), as quais surgem tanto na deficiência adquirida como na congénita. Os estudiosos da matéria consideram mesmo que esta é a pior fase para se adquirir uma deficiência, visto que o sujeito tem que lidar com uma dupla crise: a da transição para a vida adulta e a da adaptação à deficiência (Rowlands, 2001; Rumsey, 2004). Por sua vez, a idade adulta parece ser vivida com relativa estabilidade por quem adquiriu a deficiência em fases anteriores, a não ser que ocorram perturbações geradoras de crises adicionais na vida do sujeito, tais como alterações familiares e de situação laboral (Rumsey, 2004). O mesmo já não se poderá afirmar no caso das condições adquiridas nesta etapa da vida, na medida em que, para além dos condicionalismos diretos que a situação acarreta ao sujeito, a deficiência é frequentemente acompanhada de mudanças ao nível da independência, da participação e estatuto social, da capacidade financeira e até da identidade, que contribuem, por vezes de forma dramática, para a deterioração da qualidade de vida e da autoestima individual (Irwin, 2001).

Seja qual for a idade em que nos situemos, as variáveis psicológicas parecem constituir, tal como já enunciámos, um dos principais fatores a ter em conta na modelação da experiência da deficiência. Assim, têm sido referidos alguns traços de personalidade e de funcionamento psicológico que parecem constituir vantagens adaptativas à situação da deficiência, por favorecerem atitudes positivas face à mesma (Fernandes, 2011; Johnston, 1997; Martins, 2008; Sampaio e Luz, 2009), chegando a contribuir para a alteração do grau de incapacidade (Johnston, 1997; Sampaio e Luz, 2009). É o caso da extroversão, otimismo, elevada autoestima e satisfação com a vida, resiliência, capacidade de controlo interno e utilização de estratégias de *coping* centradas na resolução ativa de problemas (embora a eficácia destas diminua no caso de as limitações dificultarem a possibilidade de controlo da situação por parte do sujeito). Já temperamentos de natureza ansiosa ou com tendência para a depressão parecem dificultar a vivência da deficiência. Em qualquer caso, parece existir sempre a necessidade de criar significado e dar sentido à experiência da incapacidade e de delinear objetivos estáveis e capazes de serem alcançados (Fernandes, 2011; Martins 2006; Oliveira, 2008; Voigts, 2009). De acordo com Rybarczyk e Behel (2004), para que este processo seja bem-sucedido, não basta efetuar um mero ajustamento cognitivo à situação ou incorporar a informação sobre a deficiência em esquemas antigos de funcionamento. Reações de negação, de evitamento da deficiência, ou auto depreciações negativas, tais como sentimentos de aversão ao próprio corpo, de vergonha ou de isolamento social, também não são favoráveis ao processo de adaptação. No entender destes autores, o verdadeiro ajustamento à deficiência só é possível através de uma integração efetiva das transformações por ela provocadas, com desenvolvimento de um novo autoconceito e de um novo sistema de valores, responsáveis por experiências positivas. Este aspeto é também defendido por outros autores (Cameron, 2010; Taleporos e McCabe, 2001; Ueda e Okawa, 2003), e justifica a visão da deficiência como uma oportunidade de crescimento e

amadurecimento pessoal, descrita e bastante valorizada por algumas pessoas com deficiência, ao ponto de ser apontada como muito gratificante e como motivo de orgulho³². Assim, e apesar de, aparentemente, ninguém gostar de ter uma deficiência (Cameron, 2010; Pereira, 2006), existem também relatos de experiências positivas acerca dela, nomeadamente no que ao desenvolvimento pessoal e dos valores diz respeito, que não seriam possíveis sem a vivência dessa situação e que atestam a possibilidade de fruição de uma vida plena com deficiência (Cameron, 2010; Taleporos e McCabe, 2001). Tal como Loja (2012) concluiu pela análise bibliográfica que efetuou, existem experiências impossíveis de reproduzir na ausência de deficiência que promovem o autodesenvolvimento “por causa da condição médica ou física e não apesar dela” (p. 66).

No campo do funcionamento psicológico há ainda que ter em conta as alterações decorrentes da própria deficiência pois, em muitos casos, podem ocorrer perturbações concomitantes com as manifestações físicas, que originam mudanças no comportamento passíveis de condicionarem a interação com os outros e a própria abordagem da situação. É o que se passa, nomeadamente, nos casos de traumatismos crânio encefálicos, em que as alterações psicológicas – especialmente as relacionadas com motivação, depressão e impulsividade – permanecem mesmo após boa recuperação das perturbações motoras (Santos, 2000). Esta situação parece ser agravada pela tradição dos serviços de reabilitação incidirem a intervenção nas sequelas físicas, descurando as questões cognitivo-emocionais, o que justifica alguns problemas de ajustamento persistentes (Rowlands, 2001; Santos, 2000). Por outro lado, os sujeitos que passam por programas de reabilitação são treinados para adotarem um estilo de vida independente, de que não conseguem usufruir nas comunidades de origem devido aos obstáculos com que se deparam e à falta de rede de suporte, o que também tende a agravar os problemas psicológicos. As alterações de comportamento, por sua vez, costumam condicionar o relacionamento familiar e a integração social, contribuindo também para experiências subjetivas negativas. Desta forma, as questões da interação entre as características individuais e da comunidade parecem ser cruciais no processo de adaptação à deficiência e vivência da mesma, o que é bem demonstrativo da multidimensionalidade do fenómeno (Johnston, 1997; Sampaio e Luz, 2009).

O peso dos recursos sociais e materiais na vida destas pessoas tem despertado a atenção de muitos investigadores, os quais têm demonstrado evidências da sua relevância na forma como elas vivem e encaram a deficiência (Fernandes, 2011; Oliveira, 2001; Santos, 2000; Veiga e Fernandes, 2014). Estão em causa aspetos relacionados com o suporte familiar e da rede social mais próxima, mas também questões mais alargadas de inserção e participação na comunidade,

³² Trata-se de uma visão que emergiu a partir movimento artístico associado à deficiência e que Swain e French, a partir da análise de relatos de pessoas com deficiência, batizaram de “modelo afirmativo da deficiência”; não nega as experiências negativas, mas faz notar que a deficiência não se resume a elas (Cameron, 2010).

nomeadamente na esfera económica e laboral. No ponto dedicado à exclusão e inclusão social, já tivemos oportunidade de abordar esta problemática. Contudo, estes aspetos não se colocam apenas na ótica da organização e justiça social, da cultura ou do exercício da cidadania, mas também na perspetiva das implicações que podem trazer para o ajustamento psicossocial e para a experiência da deficiência. Assim, como vimos, a participação de forma ampla na comunidade possibilita ao sujeito a angariação dos recursos materiais necessários à fruição de uma vida digna e de qualidade aceitável. Mas, para além disso, concorre também para o desenvolvimento e satisfação pessoal, na medida em que oferece a possibilidade de estruturar o quotidiano e de manter um leque de relações sociais geradoras de sentimentos de pertença, de utilidade e de autoeficácia (Borsay, 1997; Corbett, 1997; Fenacerci, 2007; Fernandes, 2011; Pedroso, 2012; Stoer e Magalhães, 2005; Veiga e Fernandes, 2014). Ora, como já tivemos oportunidade de ver, estas pessoas têm-se encontrado sistematicamente à margem do funcionamento social, o que pode concorrer para avaliarem a vida de forma menos positiva (Santos, 2000).

No que concerne ao suporte familiar e social de proximidade, a sua influência é habitualmente positiva, havendo relatos da sua importância para o processo de recuperação e para o apoio direto a necessidades do quotidiano, tais como higiene, alimentação e transporte (Martins, 2008; Oliveira, 2008; Veiga e Fernandes, 2014). Porém, nem sempre a família está preparada para lidar com a incapacidade e aceitar a nova condição dos seus parentes, sendo, por vezes, identificada como um obstáculo à fruição de uma vida independente (Santos, 2000). Na verdade, o aparecimento de uma deficiência, além das consequências diretas que acarreta para o próprio, traz sempre também implicações para os familiares mais próximos, nomeadamente para os que se encarregam da prestação de cuidados, o que compromete o funcionamento regular da família e determina processos de adaptação da sua parte (Pinto, 2011a; Santos, 2000). Não é raro que, no caso de adultos casados, a deficiência determine o fim da relação, contribuindo para acentuar as experiências negativas em redor da situação e para o isolamento social dos envolvidos, já que, nesta circunstância, o restabelecimento de relações afetivas e de intimidade estão habitualmente bastante mais limitados (Rowlands, 2001; Veiga e Fernandes, 2014). Nos casos de manutenção do casamento ou de estabelecimento de novas relações afetivas, o relacionamento íntimo é visto como um fator determinante de estabilidade emocional favorável a vivências positivas. Apesar disso, os familiares mais próximos, nomeadamente os progenitores, têm dificuldade em aceitar este tipo de relações, o que constitui um entrave adicional na vida destas pessoas (Veiga e Fernandes, 2014).

Também no que toca às relações de amizade são descritas situações de afastamento e de abandono por parte dos amigos, mas, por vezes, também da parte da própria pessoa com deficiência, acentuando o seu isolamento (Rowlands, 2001; Santos, 2000). Estes fenómenos parecem estar associados às representações sociais sobre a deficiência e à dificuldade do ser humano em lidar com potenciais experiências de dor e sofrimento – a angústia de transgressão corporal identificada por Martins (2006). Desta forma, as pessoas afastam-se para se

protegerem, não tendo em consideração as potenciais consequências negativas que essa atitude provoca no outro. Já a própria pessoa com deficiência pode evitar os outros, tanto para os proteger dessas mesmas experiências, como por dificuldades de deslocação ou por sentimentos de vergonha, também habituais nestas circunstâncias e gerados, mais uma vez, por fenómenos relacionados com representações e preconceitos culturais (Shakespeare, 1997). Apesar de tudo, é comum o estabelecimento de novas relações, muitas vezes com outras pessoas com deficiência (Veiga e Fernandes, 2014), que esbatem a situação e são aproveitadas para reforçar o processo de aprendizagem sobre a resolução de problemas relativos à incapacidade. Embora este tipo de relacionamentos não seja igualmente bem aceite por todos, eventualmente devido ao significado negativo que a deficiência tem para alguns (Rowlands, 2001), existem evidências de que a aceitação da deficiência pelo próprio também leva a uma maior aceitação da deficiência pelos outros e ao alargamento de relações com outras pessoas em situação idêntica (Taleporos e McCabe, 2001). É também frequente o estabelecimento de algumas relações superficiais, nomeadamente na esfera laboral, as quais pouco mais representam do que relações de cordialidade e camaradagem entre colegas, mas que são bastante significativas para estas pessoas (Veiga e Fernandes, 2014). Sempre que as relações de amizade perduram, elas são identificadas como fundamentais para o ajustamento e satisfação pessoal, pois transmitem força, motivação e até apoio prático em atividades do quotidiano (Rowlands, 2001).

Como já mencionado anteriormente, para além de condicionarem as relações de proximidade, os aspetos culturais de que falámos dão suporte às atitudes discriminatórias manifestadas pela generalidade da população face à pessoa com deficiência, o que também pode influenciar negativamente a experiência individual (Loja, 2012; Oliveira, 2001; Taleporos e McCabe, 2001). Comportamentos de hostilidade, evitamento, medo, pena, ajuda ou simples curiosidade podem condicionar direta ou indiretamente o bem-estar e qualidade de vida destas pessoas, pois concorrem para o autoisolamento – numa tentativa de fuga a esse tipo de situações, geradoras de mal-estar pessoal – e para outras dificuldades de participação social, nomeadamente as relacionadas com a esfera laboral. Podem também contribuir para o desenvolvimento e/ou manutenção de perturbações de natureza psicológica, em particular as de foro depressivo (Loja, 2012). Mas para além disso, pode gerar-se mesmo uma espécie de internalização de atitudes de discriminação social pelas próprias pessoas – também designada por “ableísmo” (Loja, 2012; Pereira, 2006), visto fundar-se nas diferenças de capacidade atribuídas ao corpo com deficiência – que se revela nas narrativas (Priestley, 2001c), e nos sentimentos de inferioridade por elas manifestados, e que também pode justificar o seu afastamento de outras pessoas com deficiência (Loja, 2012; Taleporos e McCabe, 2001).

Contudo, o corpo perfeito e capaz é um corpo temporário e qualquer pessoa pode ser confrontada com dificuldades que exigem adaptação a novas circunstâncias, as quais devem ser vistas como factos naturais na vida do ser humano. Nesta ótica, a deficiência também deve ser entendida como parte da variabilidade humana, passível de maior aceitação e adaptação quando

trabalhadas as questões de natureza cultural. A este propósito, Voigts (2009) apresentou um trabalho em que aproxima a experiência da deficiência a uma experiência intercultural e que contribui para compreender as vivências destas pessoas. Do seu ponto de vista, o confronto com uma situação desta natureza pode ser visto como uma espécie de imersão numa nova cultura, semelhante à que se vive durante uma estadia no estrangeiro. Ora expormo-nos a outra cultura muda o olhar com que vemos a nossa própria cultura, já que somos confrontados com outras formas de pensar e agir, que contribuem para modificar a perceção do mundo e de nós próprios. De acordo com esta autora, a intensidade da experiência psicológica desta vivência é variável e determinada por uma diversidade de fatores que incluem, nomeadamente, o grau de diferença entre as culturas (incluindo as questões da comunicação e da linguagem), a valorização atribuída à nova cultura e a motivação para o envolvimento nessa experiência, mas também a forma como se dá a entrada na mesma e o tempo que lá se permanece. Dadas as circunstâncias em que habitualmente se dá o confronto com a deficiência e a forma como é valorizada pela sociedade ocidental, não será de estranhar que esta ocorrência seja sentida como caótica e assustadora, e, conseqüentemente, vista como negativa. No entanto, as pessoas desenvolvem estratégias de adaptação e, tal como acontece aos viajantes, passam a funcionar como “*seres interculturais*” (Voigts, 2009, p. 33), isto é, integrando aspetos relativos às duas culturas no seu padrão habitual de comportamento. No fundo, como afirma Martins (2006), a visão das pessoas com deficiência sobre a sua própria condição acaba por ser muito diferente da imaginada pelas pessoas que as rodeiam, pois elas conseguem ajustar-se à situação e encontrar novas formas de funcionamento e um novo sentido para a vida, onde a deficiência é incorporada. Este trabalho de ajustamento pode, no entanto, ser condicionado, tanto pelas trajetórias, características e crenças individuais, como pelo tipo de atitudes com que se confrontam por parte da comunidade onde se inserem, determinando vivências e percursos muito diferenciados.

É de supor que a deficiência seja vivida de forma mais favorável numa comunidade inclusiva do que numa sociedade discriminatória, mas também é expectável que os contextos se possam modificar pela ação das próprias pessoas com deficiência (Salvado, 2013), pelo que uma atitude positiva da sua parte poderá contribuir para a naturalização da deficiência na restante comunidade. Esta hipótese é levantada por diversos autores (Duarte, 2013; Fernandes, 2011; Loja, 2012; Martins, 2005b, 2009; Veiga e Fernandes, 2014) cujos trabalhos demonstram que a visão fatalista da deficiência é maior para quem não a tem, mas que quem convive mais diretamente com ela, nomeadamente familiares, amigos e empregadores, acaba por aceitá-la com naturalidade. Este fenómeno parece ser, em grande parte, devido à adoção de comportamentos proactivos e resilientes por parte das pessoas com deficiência que, ao abraçarem narrativas e identidades alternativas, acabam por contribuir para a aceitação e valorização positiva da diversidade por parte de quem as rodeia (Loja, 2012).

Outro aspeto central na análise da experiência subjetiva da deficiência é o que se prende com a imagem e satisfação corporal (Rybarczyk e Behel, 2004). Como já vimos a propósito do tema da

exclusão, o corpo é um meio privilegiado de interação com o mundo (Stoer e Magalhães, 2005; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). Contudo, as lesões e alterações de funcionamento associadas à deficiência não só podem provocar mudanças na forma como a pessoa se apresenta e interage com o exterior, como também alterar a maneira como se vê e se relaciona consigo própria, afetando, portanto, a autoimagem e o autoconceito.

Ao abordarmos as questões relacionadas com o corpo e com a imagem corporal, estamos, mais uma vez, a navegar em conceitos multidimensionais e pouco claros, pois eles podem ser abordados segundo diversas perspetivas e entendimentos (Cash e Pruzinsky, 2004; Francisco, Narciso e Alarcão, 2012; Novaes, 2012; Peuravaara, 2013; Salvado, 2013; Santos, 2011; Turner, 1994; Yuen e Hanson, 2002). Assim, apesar da indiscutível materialidade do corpo, ele não pode ser apenas concebido do ponto de vista biológico, pois é alvo de interpretações variadas, valorizado e vivenciado de forma diferenciada conforme os contextos em que se insere (Giddens, 1997; Martins, 2006; Novaes, 2012; Salvado, 2013; Stone, 2001; Turner, 1994). O corpo deve, portanto, ser considerado como uma construção social e tem sido objeto de estudo por parte da sociologia, nomeadamente a partir dos anos 80 do século passado (Peuravaara, 2013). No entanto, apesar do corpo ser utilizado pelas sociedades como instrumento para descrever, distinguir e até regular as pessoas, e do corpo com deficiência poder constituir uma importante marca distintiva (Goffman, 1982), não existem muitos estudos sobre a forma como as pessoas com deficiência convivem com o seu corpo e com as etiquetas que lhe são associadas, sendo que os resultados disponíveis se têm revelado muitas vezes incongruentes ou inconclusivos (Fernandes, 2011; Ferreira, 2013; Novaes, 2012; Pereira, 2006; Salvado, 2013; Taleporos e McCabe, 2005).

De acordo com Peuravaara (2013), o corpo está longe de ser um objeto físico estável. Pelo contrário, ele pode ser concebido como uma entidade mutável, que além de evoluir de forma natural, também é objeto de controlo e de transformações determinadas pela vontade do ser humano. É o caso, por exemplo, das modificações produzidas pela utilização das tecnologias da saúde nos mais diversos tratamentos (aplicação de próteses, transplantes, cosmética, etc.), as quais, por vezes, estão mais relacionadas com questões socioculturais do que propriamente com questões de saúde. De facto, a conceção do corpo é bastante variável em função dos contextos sociais, podendo também servir como objeto de afirmação social e ser explorado como forma de consumo. É o que se passa na sociedade ocidental, onde o mito da perfeição corporal determina as mais diversas estratégias de controlo, que tanto passam pelo vestuário, como pelo exercício físico, como até pela alimentação e tratamentos estéticos. Nesta ótica, o corpo pode também ser visto como uma forma de projeto individual, já que pode ser modificado em função da vontade do sujeito e apresentado de acordo com uma imagem por ele criada. No fundo, o corpo incorpora tanto de biológico como de social, sendo vivido e modificado pelo sujeito de acordo com as circunstâncias individuais e coletivas em que se encontra. De acordo com esta autora, o corpo deve, portanto, ser visto numa ótica integrada, tendo em conta as perspetivas do corpo mutável,

do corpo ideal e do corpo como projeto individual, as quais se poderão considerar como diferentes dimensões do corpo vivido e devem ser tidas em conta na análise das questões da deficiência.

Giddens (1997), por seu lado, sublinha a importância do corpo para a formação da identidade e satisfação pessoal, considerando que existem alguns aspetos que se destacam neste processo. É o caso da aparência corporal, na qual inclui não só as características físicas, mas também o vestuário e adornos, os quais servem como ferramentas de controlo, de diferenciação ou de afirmação do indivíduo. Mas, em seu entender, a postura corporal, a sensualidade do corpo e os regimes a que se submetem os corpos também são relevantes para o bem-estar e prazer individual e como ferramenta de comunicação com os demais, contribuindo para a aceitação ou rejeição do indivíduo no seio da comunidade. Ora um corpo com deficiência é sempre um corpo que se afasta dos padrões que servem de referência ao indivíduo e, ainda que ele se mova numa sociedade inclusiva e livre de barreiras, este corpo pode ser fonte de frustração, por não se comportar como seria expeável – não permitindo a realização de certas atividades ou exibindo disfuncionalidades, tais como espasmos e babas, por exemplo – ou por se afastar da aparência desejada – expondo malformações, cicatrizes, etc. (Taleporos e McCabe, 2005). Ainda que a pessoa possa usar alguns meios de controlo, tais como a utilização de produtos de apoio específicos ou de roupa que disfarce imperfeições, este corpo será sempre um corpo mais difícil de controlar, podendo ter impacto negativo na imagem corporal e na inserção social (Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005).

Embora existam várias formas de conceber a imagem corporal, ela pode ser sinteticamente definida como o conjunto de “perceções, pensamentos e sentimentos de uma pessoa acerca do seu corpo” (Grogan, 2008, citado por Francisco, Narciso e Alarcão, 2012, p. 62). No fundo, trata-se da imagem que formamos do nosso próprio corpo (Schilder, 1968), isto é, de uma representação mental sobre a forma e tamanho do corpo, criada com base nas vivências físicas, psicológicas e socioculturais do indivíduo. Trata-se, portanto, de uma construção subjetiva, fruto da reflexividade individual, para a qual contribuem não só elementos fisiológicos e cognitivos, mas também sociais e afetivos, alguns dos quais inconscientes, que ajudam a modelar, a dar significado e a valorar essa experiência, que se encontra em permanente evolução (Cash, 2004a; Francisco, Narciso e Alarcão, 2012; Taleporos e McCabe, 2005; Yuen e Hanson, 2002). Será, então, a partir dessa configuração que se determina a estima do corpo, que, por sua vez, influencia a autoestima geral e o autoconceito do indivíduo³³, os quais parecem ter importante

³³ Autoconceito e autoestima são noções provenientes da área da Psicologia, que podem ser entendidas de forma variada conforme as correntes teóricas em que nos situemos, mas que se articulam entre si. Em termos genéricos, pode considerar-se que o autoconceito se refere à percepção que o indivíduo tem das suas características pessoais, tendo portanto, uma natureza descritiva, e que a autoestima, se reporta ao valor atribuído pela pessoa a essa ideia de si própria, tendo, portanto, uma natureza mais afetiva (Mendes e al, 2012).

relevo na experiência subjetiva da deficiência (Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005).

Ainda relativamente ao modo como se forma a consciência corporal, Schilder (1968, cit in Cash e Prusinsky, 2004b) – que foi dos primeiros autores a debruçar-se sobre estas questões – recorreu à noção de esquema corporal para se referir ao modelo mental que formamos do nosso corpo, o qual, apesar de maleável, nos proporciona um sentido de unidade corporal e nos fornece um quadro para análise da postura, movimento e localização do corpo. Embora para o referido autor a imagem corporal fosse construída essencialmente a partir da ação e percepção do indivíduo sobre o estado do seu corpo, ele já incluía na sua formação aspetos afetivos e sociais que contribuíam para a moldar, determinando as atitudes do sujeito face ao corpo e o valor relativo das suas diferentes partes. Em seu entender, as alterações orgânicas também seriam passíveis de interferir com a imagem corporal por condicionarem o funcionamento do corpo e, por consequência, as representações do próprio e dos outros sobre ele. Nesta ótica, a aquisição de uma deficiência será motivo para alterações no esquema e imagem corporal, cuja repercussão será variável conforme o sujeito e a situação em que se encontre (Rumsey, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004; Yuen e Hanson, 2002).

Apesar do conceito de imagem corporal ter vindo a ser afinado com trabalhos de outros autores, nomeadamente com a incorporação de perspetivas cognitivistas e socioculturais na sua análise³⁴, o tema continua controverso, nomeadamente no que à deficiência e reabilitação diz respeito (Cash e Prusinsky, 2004a). Assim, existem indicadores demonstrativos de que as deficiências físicas podem ser acompanhadas de fraca autoimagem e baixa autoestima, afetando negativamente a experiência da deficiência e o autoconceito, mas também existem estudos cujas conclusões remetem para experiências mais positivas, o que demonstra que o tema necessita ser ainda mais explorado (Fernandes, 2011; Ferreira, 2013; Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005; Yuen e Hanson, 2002).

Em termos globais, pode dizer-se que os padrões que definem o ideal corporal são variáveis de acordo com o contexto socio histórico em que as pessoas se inserem, sendo a questão da imagem e satisfação corporal uma preocupação transversal a todas as classes e gerações, na medida em que a aparência constitui um aspeto determinante para o relacionamento interpessoal (Giddens, 1997; Novaes, 2012). Na sociedade atual, estas questões têm ganho uma relevância acrescida (Giddens, 1997; Salvado, 2013), graças aos meios de comunicação social e aos interesses económicos instalados, responsáveis por difundir modelos que a generalidade das pessoas se sente obrigada a cumprir, pois, como demonstra a perspetiva sociocultural, os

³⁴ Cash e Prusinsky (2004b) apontam a natureza multidimensional e multidisciplinar da imagem corporal, dando destaque a autores como: P. Schilder, responsável por estudos na área da neuropatologia; S. Fisher e S. Cleveland, que abordaram o tema na perspetiva psicodinâmica; K. Thompson, que introduziu a perspetiva comportamental; e L. Jackson, com uma abordagem do tipo sociocultural.

valores culturais influenciam os valores e comportamentos individuais (Jackson, 2004), existindo uma espécie de internalização do ideal corporal vigente, que determina os padrões de tamanho, aparência e até saúde do corpo, fomentando a sua vigilância e o desenvolvimento de esforços de aproximação a esses padrões por parte dos indivíduos (Giddens, 1997; Mckinley, 2004; Santos, 2011). Trata-se de um fenómeno atravessado por questões de género e de idade, já que a pressão social se faz incidir em particular junto de alguns grupos, tais como o dos jovens e das mulheres (Francisco, Narciso e Alarcão, 2012; Mckinley, 2004).

Sempre que existem discrepâncias entre a perceção que o sujeito tem sobre o seu corpo e o corpo que preconiza como ideal, gera-se insatisfação com a imagem corporal, a qual pode conduzir à adoção de comportamentos de controlo, nem sempre bem-sucedidos, o que, por sua vez, pode desencadear problemas de autoestima (Francisco, Narciso e Alarcão, 2012; Santos, 2011). Por outro lado, a avaliação que o sujeito faz da sua imagem corporal pode ou não estar em consonância com a avaliação que os outros fazem dela, havendo fatores internos e externos ao indivíduo que interferem nessa apreciação. É o caso, mais uma vez, das próprias características físicas e de personalidade, mas também do contexto cultural onde o sujeito se move, e das experiências interpessoais entretanto estabelecidas (Cash, 2004b). Ainda assim, em regra, um corpo que se aproxima do corpo ideal tem sempre um impacto positivo na autoestima e no relacionamento interpessoal, havendo evidências de que as pessoas “atraentes” beneficiam de atitudes mais favoráveis da parte dos outros, o que, por sua vez, favorece o desenvolvimento de atitudes positivas do próprio em relação a si mesmo (Jackson, 2004). Contudo, podem suceder distúrbios seletivos na interpretação da informação, sem que as pessoas tenham disso consciência, como acontece, por exemplo, no caso das desordens alimentares, com repercussões na autoimagem. Este tipo de perturbações conduz a relatos persistentes de insatisfação com o corpo, dificulta as interações sociais e fomenta cuidados corporais desadequados à condição física do indivíduo (Cash, 2004b; Williamson, Stewart, White e York-Crowe, 2004). Por sua vez, o próprio corpo vai sofrendo alterações ao longo da vida, tanto ao nível da forma e do aspeto, como do funcionamento, que são suscetíveis de irem modificando a avaliação que o sujeito faz de si próprio. Ainda assim, nem sempre essas modificações conduzem a uma depreciação da imagem corporal, na medida em que os resultados da análise efetuada a dimensões como a aparência, a saúde e a competência do corpo, podem ser consonantes com as expectativas criadas (Whitbourne e Skultety, 2004). É o que se passa, nomeadamente, com o processo de envelhecimento e com algumas alterações decorrentes de doenças ou deficiências, que nem sempre apresentam repercussões significativas no nível do bem-estar pessoal, acabando, por vezes, por serem melhor aceites pelos próprios do que por quem os rodeia (Whitbourne e Skultety, 2004; Martins, 2005b). Contudo, como vimos, o contrário também acontece, havendo pessoas para quem as alterações corporais representam um importante fator de desvalorização da autoimagem e conceito pessoal.

Ainda no que concerne às alterações corporais, existem evidências de que o valor dado a estas ocorrências é variável conforme o tipo de compromissos e a área do corpo afetada (Pruzinsky, 2004; Rybarczyk e Behel, 2004; Rumsey, 2004; Santos, 2000; Taleporos e McCabe, 2001, 2005). Assim, é mais frequente a existência de visões negativas associadas à ausência de força física no caso dos homens e de beleza no caso das mulheres (Whitbourne e Skultety, 2004), mas as ocorrências que preservam a face não acarretam uma visão tão negativa (Taleporos e McCabe, 2005). Por seu lado, as malformações faciais e outras alterações em zonas visíveis do corpo conduzem a visões mais negativas do que modificações em partes do corpo menos expostas, eventualmente devido ao seu impacto nas relações interpessoais e participação social. De facto, as pessoas com deficiências mais perceptíveis são vistas como menos capazes e expostas a mais atitudes discriminatórias, o que pode contribuir para esta avaliação e para tentativas de dissimulação das imperfeições (Fernandes, 2011; Rumsey, 2004; Taleporos e McCabe, 2001).

Se bem que exista uma tendência para as deficiências mais graves estarem relacionadas com níveis mais baixos de estima corporal (Taleporos e McCabe, 2005), nomeadamente nos casos em que acarretem sofrimento físico (Taleporos e McCabe, 2001), a extensão ou severidade da malformação não parece ser necessariamente proporcional à satisfação com a autoimagem (Fernandes, 2011; Rybarczyk e Behel, 2004; Rumsey, 2004), já que

“fatores desenvolvimentais, psicológicos e socioculturais jogam um papel importante na modelação da resposta individual diminuindo ou aumentando o impacto da deficiência na imagem corporal” (Rybarczyk e Behel, 2004, p. 388).

Aspetos como o grau de investimento do sujeito na aparência, o tipo de relações que estabelece, nomeadamente as de foro íntimo, e o suporte social de que dispõe, são elementos que podem condicionar a elaboração da imagem corporal e, tal como acontece na experiência global da deficiência, o próprio modelo de funcionamento psicológico também a pode influenciar (Pruzinsky, 2004). Exemplo disto é a tendência para que avaliações negativas do corpo antes da instalação da deficiência apresentem impacto negativo na autoimagem formada posteriormente e que deficiências com menor aceitação social tendam a produzir autoimagens mais negativas (Pruzinsky, 2004). Também pode acontecer que a autoimagem seja negativa devido a fatores que nada tenham a ver com a deficiência (Taleporos e McCabe, 2001). Por outro lado, apesar da grande variabilidade na avaliação corporal, parece existir uma tendência para que avaliações negativas dos outros conduzam a auto percepções negativas e a dificuldades de inserção social, traduzidas em manifestações de ansiedade, evitamento social e interpretação seletiva do *feedback* dos outros (Rumsey, 2004).

No entanto, existem pessoas que contornam este tipo de dificuldades e ajustam a sua imagem corporal à nova realidade, com recurso às mais diversas estratégias. Entre elas podem apontar-se não só a utilização de vestuário, cosméticos ou mesmo cirurgias reconstrutivas, mas também de exercício físico. É o que demonstram Yuen e Hanson (2002), num estudo que efetuaram sobre o tema, onde concluíram que pessoas com deficiência praticantes de desporto não só tendem a

apresentar maior satisfação com o corpo e com a sua imagem, mas que o exercício físico também favorece o sentimento global de autoeficácia e de autoconfiança, na medida em que aumenta a agilidade e capacidade de realização de atividades da vida diária. Estas pessoas também dão mais atenção à sua aparência global, focando-se nos aspetos que consideram mais positivos e dando menor importância às questões menos favoráveis. Aparentemente esta atitude também produz efeitos para o exterior, já que estas pessoas são habitualmente mais valorizadas pelos outros, o que, por sua vez, constitui um reforço positivo para o próprio.

Quanto às questões relacionadas com a capacidade de desenvolver atividades de forma autónoma – que constituem uma das principais consequências das deficiências que impliquem grandes alterações de ordem motora, tais como posturas alternativas, ritmos mais lentos, formas de locomoção e de manipulação distintas – elas também têm sido identificadas como um importante condicionador da experiência subjetiva, embora, como habitualmente, sem unanimidade de conclusões nos estudos que de que têm sido alvo (Rybarczyk e Behel, 2004). Trata-se de aspetos que tanto se podem referir diretamente à execução das atividades, como ao impacto indireto que isso representa na vida do sujeito, nomeadamente quando acarreta a necessidade de ajuda de terceira pessoa para a satisfação de necessidades básicas da vida diária. Assim, as limitações funcionais podem constituir fonte de aborrecimento e de frustração não só por dificultarem a execução imediata das tarefas, mas também por obrigarem o sujeito a expor a sua intimidade e a efetuar esforços suplementares para obter o apoio de que necessita – que nem sempre consegue alcançar – o que tem consequências ao nível do bem-estar psicológico e da qualidade de vida (Taleporos e McCabe, 2001, 2005). Algumas destas limitações podem ser ultrapassadas com a adaptação do contexto onde o indivíduo se move ou com a utilização de equipamentos de apoio, mas estas alternativas nem sempre são bemrecebidas. De facto, as ajudas técnicas³⁵ tanto podem ter um impacto positivo como negativo nesta situação, na medida em que permitem um maior grau de funcionalidade e de autonomia, aumentando o sentimento de autoeficácia, mas também apresentam uma carga simbólica muito elevada, visto constituírem um anúncio da deficiência para o mundo, que tende a ser o mais evitado possível (Fontes e al, 2012; Martins, 2008; Martins, 2006; Rybarczyk e Behel, 2004). Nessa medida, a utilização deste tipo de tecnologias pode gerar sentimentos de ambivalência e condicionar a experiência da deficiência num ou noutro sentido.

Apesar das dificuldades de aceitação das tecnologias por parte de algumas pessoas, é inegável que estes produtos permitem aligeirar as consequências da deficiência, podendo mesmo ser considerados como uma espécie de extensão do corpo do seu utilizador e serem totalmente

³⁵ Ajudas técnicas, produtos de apoio ou tecnologias de apoio são alguns dos termos usados para designar dispositivos utilizados para compensarem as incapacidades das pessoas com deficiência. Embora os termos não sejam sinónimos, na medida em que se reportam a diferentes concepções de deficiência, são aqui empregues de forma indiferenciada, pois o objetivo é designar produtos que permitem melhorar a funcionalidade e qualidade de vida destas pessoas (Cook, Polgar, 2008; Heerkens, Bougie, Vrankrijker, 2010; Pereira, 2008).

incorporados na experiência individual (Martins, 2008). De acordo com Loja (2012), “trata-se de novas formas de ver e sentir os corpos, onde emergem os *cyborgs* e os híbridos” (p.68), isto é, uma espécie de mistura de homem e máquina, que ao associar a experiência da deficiência à evolução científica e à autoeficácia, reconfigura estes corpos num sentido positivo, afastando-os de concepções estereotipadas e estigmatizantes, o que também contribui para autoimagens e experiências subjetivas mais favoráveis. De facto, com este tipo de tecnologias as pessoas podem controlar atividades, atingir objetivos individuais e, em última instância, escolher livremente estilos de vida que antes lhe eram vedados. No entanto, para que isso aconteça é necessário que as pessoas tenham acesso aos equipamentos e que eles sejam devidamente adaptados ao utilizador, o que nem sempre acontece, nomeadamente devido a constrangimentos financeiros. Caso os produtos não sejam apropriados ao sujeito ou aos contextos em que se move, a probabilidade de rejeição e de abandono é elevada, diminuindo as hipóteses de participação e de satisfação pessoal e contribuindo, por consequência, para experiências negativas em torno da deficiência. A adaptação às ajudas técnicas também está bastante dependente de fatores psicológicos, nomeadamente da capacidade de iniciativa, de estabelecimento de objetivos realistas e de contornar obstáculos para os alcançar, pelo que pessoas com estas características mais desenvolvidas têm mais hipóteses de virem a tirar partido da sua utilização e de participar mais ativamente na sociedade, melhorando a sua qualidade de vida (Martins, 2008).

Uma das questões que ultimamente mais tem chamado a atenção dos autores no âmbito dos estudos sobre a deficiência diz respeito, justamente, às questões da participação social e da qualidade de vida destas pessoas, as quais, por vezes, parecem contribuir mais para a justificação de vivências negativas do que as limitações físicas propriamente ditas (Martins, 2006; Veiga e Fernandes, 2014). No entanto, o tema tem sido explorado sobretudo pela via dos direitos e não tanto pela forma como as pessoas experienciam a situação, raramente se tentando perceber a sua opinião sobre o assunto (Veiga e Fernandes, 2014). Assim, como vimos em capítulo específico, a participação do sujeito na vida em sociedade de acordo com as suas capacidades constitui um princípio básico de inclusão social que sabemos não ser respeitado, o que não só limita as suas hipóteses de contribuir para a comunidade e de usufruir dos seus bens e serviços, como também concorre, por vezes de forma dramática, para a diminuição da qualidade de vida destas pessoas (Martins, 2008; Rowlands, 2001; Veiga, 2006; Veiga e Fernandes, 2014). Apesar disso, nem sempre estes aspetos atingem de igual forma as várias esferas da vida, nem são valorizados da mesma forma por todas as pessoas, pelo que acabam por ter pesos diferenciados nas vivências de cada um, existindo evidências de que nem todas as formas de participação concorrem para o bem-estar pessoal e de que a falta dela não constitui necessariamente um problema para o sujeito (Veiga e Fernandes, 2014). Exemplo disto é a constatação de que, apesar da inserção laboral poder ser vista como positiva pelas razões já enunciadas, ela também poder ser geradora de insatisfação devido às exigências e rotinas laborais e por prender estas pessoas a tarefas pouco qualificadas e mal pagas, coartando-lhes

a possibilidade de desenvolverem outro tipo de atividades. Por outro lado, a falta de participação comunitária, nomeadamente, o envolvimento em atividades recreativas e culturais, não é forçosamente valorizada como um aspeto negativo (Veiga e Fernandes, 2014).

Em relação à qualidade de vida, embora existam várias formas de a abordar (CRPG/ISCTE, 2006d; Loja, 2012; Martins, 2008; Pain e al, 1998; Veiga e Fernandes, 2014). Pode dizer-se que, de forma geral, se trata de um conceito multidimensional, que abrange aspetos relativos aos domínios do bem-estar psicológico, físico, material e social (Fleck, 2000; Martins, 2008), estando, portanto, também relacionado com a experiência subjetiva do sujeito. Nesta ótica, qualidade de vida também pode ser definida como a

“percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995, citado por CRPG/ ISCTE, 2006d, p. 14).

Para Veiga e Fernandes (2014, p. 19),

“ter qualidade de vida para as pessoas com deficiência significa ter vida independente, ou seja, ter controlo sobre as suas vidas, aceder às mesmas oportunidades e enfrentar as mesmas escolhas na vida diária, tal como as pessoas sem deficiência”,

ainda que para isso seja necessário apoiarem-se noutras pessoas. Ora, se as pessoas se encontrarem limitadas na fruição de uma vida independente e na participação na sociedade de que fazem parte, dificilmente terão a percepção de usufruírem de uma boa qualidade de vida. Ainda assim, esta avaliação é mediada pela forma como as várias dimensões são abrangidas e pela forma como o sujeito as encara, o que pode conduzir a experiências subjetivas muito diferenciadas (Fougeyrollas, 2012; Martins, 2008). Na verdade, há estudos que sugerem (Loja, 2012; Martins, 2008; Veiga e Fernandes, 2014) que, apesar das dificuldades por que passam, as

“pessoas mais felizes, com atitudes mais positivas em relação à incapacidade e mais satisfeitas com o apoio emocional (família, amigos, relações conjugais/intimidade e relações sociais), independentemente do suporte instrumental que lhes fornecem, são pessoas que percebem uma melhor qualidade de vida” (Martins, 2008, p. 199-200).

Assim, apesar das evidências de discriminação e preconceito face às pessoas com deficiência por parte da sociedade, nem todas as pessoas encaram isso de forma negativa, o que tanto pode revelar conformismo e falta de consciência social da sua parte, como capacidade de reação proactiva à situação e uma forma de descolagem da visão miserabilista da deficiência, conferindo um sentido positivo a este tipo de experiência. Como afirma Loja (2012), em vez de viverem o “fado” que a sociedade lhes tenta impor, estas pessoas procuram a vida que desejam e vivem-na como qualquer cidadão: de forma “significativa, digna, alegre e completa” (p. 109). Em suma, como parece ficar evidente pela análise que temos vindo a efetuar, a experiência da deficiência, apesar de difícil, não tem que ser necessariamente vivida de forma negativa, podendo assumir formas muito diferenciadas, como, aliás, qualquer outro tipo de experiência humana.

1.2.4. Deficiência e identidade

A análise que temos vindo a efetuar aponta para a existência de implicações da deficiência adquirida na esfera identitária. Trata-se não só de aspetos diretamente relacionados com a adaptação do indivíduo à nova situação, mas também da forma como interage e é visto por aqueles que o rodeiam, pelo que a identidade se encontra no cerne do debate das questões da deficiência.

O tema da identidade não é pacífico, podendo ser sujeito a interpretações variadas conforme a perspetiva em que nos situemos (Kaufmann, 2005; Pereira, 2006; Shakespeare, 1996). Trata-se de um conceito recente (Bauman, 1996; Kaufmann, 2005; Martins, 2012; Pereira, 2006), mas que tem dado origem a grandes discussões teóricas, nomeadamente no campo da psicologia, da sociologia e da antropologia, focando a sua análise predominantemente na esfera individual ou na esfera coletiva, conforme a orientação de base (Dubar, 1998b; Johnstone, 2004; Kaufmann, 2005; Madureira, 2012; Silva, 2005). Na verdade, a identidade tanto pode ser olhada do ponto de vista singular, quando se reporta à diferenciação de um indivíduo dos restantes, como do ponto de vista coletivo, quando se refere às semelhanças que unem as pessoas num dado grupo. Há ainda que ter em conta questões de natureza reflexiva, relacional e até espaço-temporal, pois a forma como um indivíduo (ou um grupo), se define pode ou não coincidir com a forma como é definido pelos outros e a identidade pode variar de acordo com a trajetória individual e o contexto socio-histórico em que nos situamos (Burke e Stets, 2009; Dubar, 2006; Giddens, 2013; Kaufmann, 2005). Assim sendo, a terminologia utilizada no campo é variável e não é fácil chegar a uma definição de identidade (Giddens, 2013; Kaufmann, 2005; Madureira, 2012; Silva, 2005).

De acordo com Kaufmann (2005), o conceito de identidade vulgarizou-se na primeira metade do século XX devido a questões administrativas, sendo, na altura, criados diversos critérios para distinguir as pessoas e fazer prova de pertença a uma comunidade, que viriam a culminar na emissão do bilhete de identidade. A identificação fazia-se essencialmente por características antropométricas, demonstrando a importância dada ao corpo como marca identificadora. Porém, em termos conceituais, o primeiro autor a introduzir a questão da identidade nas ciências sociais foi Erikson (1976), ao postular a existência de estádios de desenvolvimento com vista à sua formação, na sequência dos trabalhos desenvolvidos por Freud sobre o mecanismo de identificação (Kaufmann, 2005). Trata-se de uma visão individual de identidade, próxima do autoconceito, que envolve conhecimentos, pensamentos e sentimentos acerca do próprio (Burke e Stets, 2009), que vão evoluindo durante o processo de maturação do ser humano e conduzem a uma identidade única e estável durante a idade adulta. Trata-se, portanto, de uma conceção que alia um processo a um resultado final, deixando transparecer desde o início uma ideia de ambiguidade, que ainda hoje se lhe continua a associar. Assim, apesar da preconização da possibilidade de se alcançar uma identidade permanente e singular, compatível com uma

conceção estática da mesma, o processo de construção identitária conduz-nos também a uma ideia de abertura e de interação permanente, difícil de compatibilizar com um produto acabado, nomeadamente se tivermos em conta a atual dificuldade de estabilização de referências do Eu (Kaufmann, 2005). Por isso, hoje em dia, apesar da panóplia de interpretações a que o conceito de identidade é sujeito, ele é maioritariamente concebido como um processo dinâmico e flexível, conduzindo à visão de uma identidade sujeita a mudanças permanentes (Dubar, 1998b, 2006; Kaufmann, 2005; Watson e Riddell, 2003).

O principal precursor desta ideia de identidade foi H. Mead, sociólogo cujos trabalhos estão na base do interacionismo simbólico (Burke e Stets, 2009; Finger e Asún, 2003; Kaufmann, 2005). Em seu entender, o *self* – ou si mesmo, termo que utiliza como equivalente a identidade – resulta de um processo reflexivo de interação entre o indivíduo e o meio e que lhe permite tomar consciência de si próprio, caracterizar-se, diferenciar-se dos demais e relacionar-se com eles. Este processo permite ao sujeito não só refletir e formar uma ideia sobre si mesmo, como colocar-se no lugar do outro, desenvolvendo uma espécie de *self* social (Carvalho, Borges e Rêgo, 2010; Finger e Asún, 2003). Na sua base está, portanto, a reflexão e a interação com o mundo, que só são possíveis através da construção e partilha de significados numa dada comunidade. São estes significados que permitem a interação simbólica, responsável não só pela construção do *self*, mas também da própria estrutura social, pois esta é edificada por via da ação dos sujeitos. Assim, a interação e negociação permanente entre as pessoas permite a construção individual e coletiva, gerando categorias, posições e padrões de comportamento, que os indivíduos adotam e transformam continuamente (Burke e Stets, 2009; Finger e Asún, 2003).

As ideias de Mead têm sido trabalhadas e afinadas por diversos autores, dando origem à perspectiva interacionista da identidade, que é hoje corrente. Ainda assim, ela é tratada e até nomeada de diferentes maneiras conforme o domínio de atuação dos investigadores e do tipo de componentes que analisam, sendo frequente a oposição entre formas de identidade, embora também existam autores que utilizem abordagens compreensivas, na tentativa de articularem as suas diversas dimensões e de criarem uma visão de conjunto (Burke e Stets, 2009; Kaufmann, 2005; Silva, 2005). Em termos globais, pode dizer-se que a divisão fundamental se situa em torno das identidades individuais e coletivas, mas cada uma destas correntes de pesquisa tem gerado subdivisões e a construção de escolas de pensamento distintas e bem organizadas, como são o caso, por exemplo, da teoria da identidade de Stryker e de Burke e da teoria da identidade social de Tajfel (Kaufmann, 2005). Mas no que concerne a divisões, elas também fazem parte da explicação do próprio fenómeno identitário, existindo frequentemente clivagem entre os aspetos subjetivos e contextuais (objetivos, espaciais ou temporais) do conceito, dando origem a oposições dentro da mesma linha de pensamento, tais como as que se verificam, por exemplo, nas abordagens de Goffman (identidade pessoal / identidade social – por sua vez diferenciada entre identidade social real e identidade social virtual), Ricoeur (mesmidade / ipseidade), Dubar (identidade para si / identidade para os outros), Franssen (identidade atribuída / identidade

desejada), ou Singly (si íntimo / si estatutário) (Dubar, 1997a, 1998b; Goffman, 1982; Kaufmann, 2005; Nascimento, 2009; Silva, 2005). No fundo, o que se destaca nas diferentes abordagens é a natureza dialética e relacional do conceito de identidade, o qual, ao situar-se na convergência entre o indivíduo e a sociedade, permite determinar simultaneamente o que é único e específico do indivíduo e o que é comum e partilhado com os outros, mas obriga a uma comparação permanente entre duas realidades distintas, levando os autores a descrevê-lo predominantemente numa lógica antagonista e paradoxal (Dubar, 2006; Giddens, 2013; Kaufmann, 2005; Madureira, 2012). Por isso, como admite Dubar (2006), tentando articular as duas faces da mesma moeda, não há identidade sem alteridade e uma define-se por oposição à outra.

Apesar das divergências e da dificuldade de definição de identidade, parece, ainda assim, existir algum consenso em torno de certos aspetos desta temática. É o que conclui Kofmann (2005), num estudo que efetuou sobre o assunto. Assim, a identidade é sempre vista como uma construção subjetiva; tem sempre em conta a realidade concreta do indivíduo ou do grupo; e pressupõe sempre a tentativa de criação de harmonia entre estas duas realidades, o que implica um trabalho interior (do indivíduo, ou do grupo), mas também a validação – ou refutação – externa do mesmo, isto é, a identidade deve ser reconhecida pelos outros, o que implica um processo de ajustamento contínuo, tanto pelo lado individual, como pelo coletivo. Sintetizando, poderemos, então, considerar que a identidade representa o conjunto de características que permitem definir um indivíduo ou um grupo e que são passíveis de serem reconhecidas pelo próprio e pelos outros, mas também de serem alteradas em função das circunstâncias. Assim sendo, também se pode concluir que a identidade individual se alimenta da identidade coletiva e vice-versa (Dubar, 1997a; 1998b; Giddens, 2013; Goffman, 1982).

No que concerne à identidade no plano pessoal, o sujeito conta com recursos internos e com recursos externos para a sua construção. Os primeiros dizem respeito a atributos pessoais, tais como características físicas e psicológicas e os segundos estão relacionados com as posições que ocupa no contexto social, nomeadamente por via do desempenho de papéis sociais ou pela adesão a grupos (Burke e Stets, 2009; Giddens, 1997; Goffman, 1982; Kaufmann; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004).

Os atributos físicos sempre constituíram um importante elemento de identificação, pois representam marcas visíveis e diferenciadoras, que permitem a caracterização individual e o posicionamento em categorias sociais relacionadas com o género, a raça, a idade e a integridade física, por exemplo. Mas o corpo e a forma de apresentação pessoal também funcionam como símbolos de origem socioeconómica e cultural, fornecendo aos outros importantes elementos de avaliação, e constituindo simultaneamente ferramentas de afirmação do próprio (Giddens, 1997; Pereira, 2006; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004; Stoer e Magalhães, 2005).

Goffman (1982) foi dos primeiros investigadores a trabalhar a relação das características corporais com a identidade, tema que nos interessa particularmente, dada a natureza do presente trabalho. Tal como vimos anteriormente, este autor recorre à noção de estigma para descrever as marcas corporais relacionadas com a deficiência, a qual justifica atitudes discriminatórias da sociedade e até autoapreciações negativas da parte de quem as possui. Embora para Goffman os sinais de estigma pertençam à identidade social, eles podem contribuir para a identificação pessoal, na medida em que o sujeito utiliza aspetos dessa identidade para se definir a si próprio. Porém, nem sempre a identidade atribuída pelos outros ao sujeito está de acordo com aquilo que ele pensa sobre si próprio, nomeadamente, devido ao valor dado aos estigmas por cada uma das partes, criando-se uma discrepância entre identidade real – baseada no conjunto de características que a pessoa efetivamente possui – e a identidade virtual – baseada em suposições que não se confirmam. Para este desfasamento também parece contribuir a visibilidade e o valor dado por cada um a outro tipo de atributos de que o indivíduo possa dispor para a construção identitária, gerando a necessidade, também identificada por Goffman (1982), de “manipulação do estigma” (p. 61), e/ou de afirmação do próprio com base em características alternativas, com vista a potenciar não só a convergência entre a visão de si e a dos outros, mas também de adaptação à situação em que se encontra e de manutenção do sentimento de “unicidade” (p. 66), que a identidade pessoal lhe pode conferir. Desta forma, será através da identidade pessoal que se constrói o processo de controlo de informação para fazer face aos processos de estigmatização construídos em torno da identidade social. Ainda assim, na ótica deste autor, é comum a experiência de sentimentos de ambivalência por parte de pessoas estigmatizadas com base nas alterações corporais, por nem sempre conseguirem neutralizar perceções antagónicas sobre a sua situação, sendo habitual não se sentirem diferentes dos outros seres humanos, mas sentirem que assim são consideradas por quem as rodeia.

Mas, independentemente daquilo que os outros possam pensar sobre as alterações corporais, estas também terão sempre implicações no próprio sentimento de integridade individual e na autoimagem, visto que o corpo constitui a essência do indivíduo (Pereira, 2006), e lhe serve de referência para a auto descrição. Por isso, qualquer alteração a este nível pode ter repercussões no sentido de si próprio (Giddens, 1997; Kofmann, 2005), tornando as questões identitárias em aspetos centrais do processo de reabilitação de pessoas com deficiência adquirida (Oliveira, 2008). Por outro lado, comportamentos de controlo e de apresentação do próprio corpo, tais como dietas, cirurgias estéticas, exercício físico, vestuário ou adornos utilizados, para além de fornecerem indicadores relativos ao posicionamento na estrutura social, também podem servir para resolver discrepâncias identitárias e afirmar a identidade própria junto dos outros, já que o ser humano necessita de reconhecimento para a manutenção da autoestima (Giddens, 1997). Isto demonstra igualmente que as emoções jogam um papel importante no processo de construção identitária, pois podem ocorrer sentimentos positivos ou negativos em situações particulares, capazes de despoletar comportamentos de correção da identidade (Kofmann, 2005;

Burke e Stets, 2009). É o caso, por exemplo, de sentimentos de vergonha ou de culpa, os quais apresentam uma conotação negativa e podem motivar a adoção de condutas visando diminuir o desconforto, gerando alterações na interação social e na própria estrutura identitária (Burke e Stets, 2009; Giddens, 1997). Ainda na esfera psicológica, há também que ter em conta outros aspetos deste tipo na formação da identidade, nomeadamente, os traços de personalidade e de carácter, que, como vimos, são centrais na experiência subjetiva da deficiência, e que, simultaneamente, constituem importantes recursos para a caracterização do indivíduo (Burke e Stets, 2009).

Relativamente aos recursos externos, os papéis sociais oferecem excelentes contributos para a construção da identidade (Burke e Stets, 2009; Kaufmann, 2005), e, embora a posição na estrutura social e o tipo de contribuição dada pelo indivíduo para uma determinada comunidade sempre tenham constituído formas de identificação, na sociedade pós-industrial os papéis ganharam especial relevância, tendendo as identidades a configurarem-se bastante por via da atividade laboral (Dubar, 2012; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004; Stoer e Magalhães, 2005). Contudo, no atual quadro de mudança económica e social, as carreiras profissionais têm perdido importância e já não oferecem referências estáveis para a construção identitária, pois a oferta laboral alterou-se, levando as pessoas a mudanças frequentes, quer de local de trabalho, quer mesmo de ocupação (Dubar, 2006, 2012). E, se bem que a disponibilidade de uma maior gama de papéis possa oferecer uma grande liberdade de escolha individual, evitando que as pessoas fiquem presas à identidade de origem, isso também pode acarretar consequências negativas (Kaufmann, 2005; Watson e Riddell, 2003). Assim, o presente clima de instabilidade, pode contribuir para vários tipos de ruturas e crises pessoais com repercussões em várias esferas da vida, de que podem resultar alterações na autoimagem e na autoestima e, conseqüentemente, mudanças constantes da configuração identitária (Dubar, 2006, 2012; Giddens, 1997), ou mesmo quebras de controlo identitário (Kaufmann, 2005). Mas, ainda que estas transformações não acarretem alterações drásticas, implicam, pelo menos, a gestão de identidades múltiplas, o que torna a identidade mais fluida e sujeita a alterações de acordo com o espaço/tempo onde a pessoa se situa (Burke e Stets, 2009).

De acordo com Burke e Stets (2009), a identidade de papel reporta-se ao significado que é conferido às diversas posições que o indivíduo ocupa na sociedade e ao tipo de comportamentos que se esperam dele no respetivo contexto. No fundo, a cada papel corresponde uma identidade, pelo que quanto maior o número de papéis desempenhados, maior o número de identidades com que o sujeito deve lidar. A leitura que faz do significado e da posição relativa do papel determina o comportamento a adotar, podendo agir de acordo com o que se espera dele ou atuar como agente e introduzir alterações na própria forma de a sociedade o conceber. Para conferir unidade a este conjunto, o sujeito efetua a gestão das identidades de acordo com um modelo hierárquico, o que leva à sobreposição de umas em relação a outras e a que algumas delas só sejam ativadas em situações muito específicas. Na opinião destes autores, existe uma identidade principal que

sobressai em relação às identidades secundárias, a qual não tem necessariamente que se relacionar com os papéis, já que, em seu entender, a identidade padrão da pessoa pode assentar noutra tipo de características idiossincráticas que lhe servem de referência e influenciar a escolha dos papéis e dos grupos a que pertence.

Para Kaufmann (2005), a escolha dos papéis e a forma como se desempenham também são influenciadas por questões pessoais, possibilitando a criação de estilos particulares, que, ao serem objeto de avaliação por parte dos outros, favorecem a adoção das identidades de papel que facultem maior gratificação ao sujeito. Em seu entender, este processo é possível graças à adoção de esquemas cognitivos – construídos com recurso à memória, aos sonhos, valores e sentimentos do sujeito – que funcionam como grelhas de orientação face a novas situações, conferindo sentido às escolhas e assegurando a coerência identitária. Neste sentido, a identidade é imediata, contextualizada e operatória, sendo utilizada no dia-a-dia para determinar o significado e a direção da ação. No entendimento do autor, este tipo de identidade é complementado por uma componente reflexiva e narrativa, a qual se constrói com recurso à linguagem e visa dar sentido e unidade aos fragmentos que constituem a identidade biográfica.

Desta forma, os autores concebem uma espécie de regulação subjetiva da identidade, condicionada tanto pela reflexividade, como pelas emoções (Kaufmann, 2005). Burke e Stets (2009) aplicam mesmo o modelo sistémico³⁶ à teoria da identidade, propondo um sistema de controlo interno que justifica a harmonia identitária. Trata-se, por isso, de um modelo de natureza homeostática em que se comparam as perceções de significado relacionadas com as situações e os significados da identidade padrão do indivíduo, o que pode gerar alterações no seu comportamento, e, por consequência, na situação. O objetivo é alinhar os significados percebidos com a identidade padrão do sujeito e diminuir os conflitos identitários. Nesta ótica, apesar de se preverem mudanças identitárias, elas são concebidas como lentas e graduais, a menos que a pessoa se confronte com circunstâncias especiais, tais como alteração da situação em que se encontra, conflitos identitários, conflitos entre o comportamento e a identidade padrão ou conflitos entre a sua identidade e a dos outros.

Ainda no que concerne à articulação entre realidade individual e coletiva e à sua influência na construção identitária, Dubar (1997a, 1998b, 2006, 2013), apresenta uma outra visão. Ele considera que a identidade resulta sempre de uma identificação contingente, isto é, que muda conforme o contexto e a história particular do indivíduo, pelo que não concebe uma única identidade, mas sim várias formas identitárias resultantes de modalidades de identificação de tipo biográfico ou relacional. Do seu ponto de vista, e em linha com aquilo que é defendido pela generalidade dos autores que se têm dedicado a esta temática, existem identificações que são

³⁶ De acordo com Burke e Stets (2009), quando aplicada à identidade, a teoria dos sistemas segue o modelo de controlo percetual de Powers, onde se considera que a regulação é efetuada à entrada (*input*), e não à saída (*output*), do sistema.

atribuídas ao sujeito pelos outros – identidade para outrem (dimensão relacional) – e identificações adotadas pelo próprio sujeito – identidade para si (dimensão biográfica). A identidade para si e a identidade para outrem podem ou não ser coincidentes – caso não haja coincidência, o sujeito pode desenvolver estratégias identitárias no sentido de as tornar convergentes – e é do seu cruzamento que surgem as formas identitárias, que mais não são do que modos de descrição do sujeito, os quais podem variar tanto no tempo, como no espaço. Dubar identificou quatro tipos de formas identitárias, duas das quais de natureza mais objetiva, por se basearem na identificação feita pelos outros, e outras duas de teor mais subjetivo, por resultarem do trabalho interior do indivíduo. Estas formas identitárias também têm em conta a evolução histórica dos modelos de identificação, pelo que são contempladas formas de identificação tradicionais, a que chamou comunitárias – posições adquiridas no seio de grupos que reproduzem os mesmos padrões de vida durante gerações – e formas de identificação mais modernas, denominadas societárias – caracterizadas pela existência de múltiplas fontes de identificação, às quais as pessoas aderem durante curtos períodos, de acordo com as suas trajetórias (Dubar, 2006). O seu pensamento pode ser ilustrado esquematicamente através de uma figura que cruze os eixos biográfico (passado/futuro) e relacional (eu/outro):

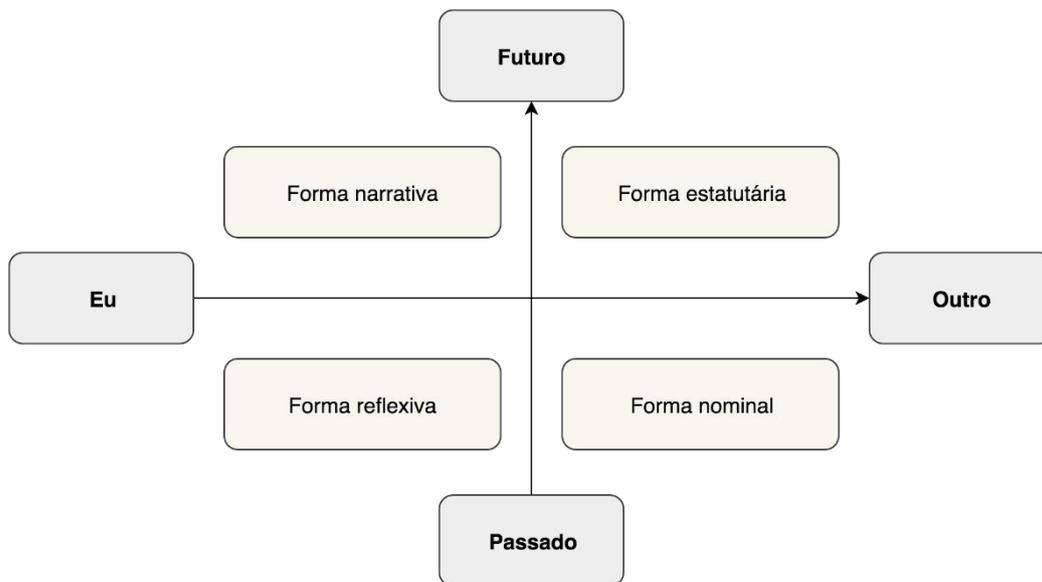


Figura 3 – Formas identitárias (Dubar, 2006)

Resumidamente, pode dizer-se que as formas de identificação nominal e estatutária são formas de identificação de tipo tradicional, construídas com base em aspetos de natureza cultural, em que as pessoas se distinguem pelo nome próprio, da família ou do grupo – forma nominal – ou por referência a instituições, nomeadamente do tipo profissional, e ao estatuto adquirido no seio das mesmas – forma estatutária. As formas reflexiva e narrativa são formas de identificação mais modernas e subjetivas, que acentuam a responsabilidade individual na adesão aos grupos. A forma reflexiva assenta em crenças e valores que o indivíduo vai construindo ao longo da sua existência e na forma narrativa as pessoas distinguem-se pelos projetos de vida individuais. Na

prática, as pessoas utilizam qualquer destas formas identitárias para se descreverem de acordo com a situação em que se encontrem, tendo sempre por referência, quer a relação com os outros, quer a sua trajetória de vida (Dubar, 2006, 2013). Apesar disso, Dubar considera que a personalidade individual se organiza em torno de uma forma identitária dominante, que lhe confere consistência e continuidade, e que está na base da forma como o indivíduo se apresenta a si próprio perante os outros e narra a sua biografia.

De acordo com Kaufmann (2005), a narrativa biográfica – história que a pessoa conta de si própria – também é uma forma de construção identitária, embora ela não se possa sobrepor na totalidade à própria biografia. Tal como refere Giddens (1997), cada pessoa tem uma biografia que constrói em torno da informação de que dispõe acerca de potenciais modos de vida, que é organizada e interpretada pelo sujeito de acordo com as escolhas que efetua e que está na base da autoidentidade, isto é, da ideia que tem de si mesmo, construída reflexivamente ao longo da sua trajetória. Mas a identidade narrativa não coincide necessariamente com a identidade biográfica, pois reporta-se a conjuntos dispersos de informação a que a pessoa tenta dar unidade e sentido através do discurso (Kaufmann, 2005). A identidade narrativa é, portanto, diferente da identidade real, mas constitui um recurso para o indivíduo se dar a conhecer e organizar episódios da sua própria existência.

O conceito de identidade narrativa foi introduzido por Ricoeur, e tem sido útil para trabalhar a questão da temporalidade e da continuidade identitária (Kaufmann, 2005). Tal como vimos, a identidade encontra-se em mudança permanente. Mas, assim sendo, como é que o sujeito conserva a sua unidade e permanece idêntico ao longo do tempo? De acordo com Ricoeur (1990), a identidade apresenta duas dimensões que se interrelacionam e se complementam: a mesmidade – características objetivas e permanentes da identidade – e a ipseidade – elementos mutáveis da identidade. É através da narrativa que estes dois elementos se articulam, permitindo a ligação entre uma diversidade de acontecimentos ocorridos em alturas distintas e possibilitando à pessoa elaborar uma história sobre si própria que lhe fornece um sentido de coesão. Apesar de existir sempre a possibilidade de se vir a construir um novo discurso sobre os mesmos acontecimentos, este não deixa de lhes conferir significado, pois é fruto de uma reflexão individual que vai retificando versões anteriores em função de novas vivências e até de sonhos ainda por realizar, afinando a identidade da pessoa. Desta forma, a identidade narrativa reporta-se à história pessoal e, por consequência, a um projeto de vida, marcado por modificações e até por variações imaginativas, mas que também se pode projetar no futuro (Dubar, 2013).

Este conceito também tem utilidade para compreender a forma como o indivíduo se adapta em contextos de risco ou de crise (Dubar, 2006; Giddens, 1997; Kaufmann, 2005), pois permite mediar a experiência, conferindo unidade e continuidade à identidade, mesmo em situações pouco estruturadas, pelo que contribui para uma autoidentidade estável e resistente a tensões ou transições (Giddens, 1997). No atual contexto socioeconómico, marcado pela incerteza, a

identidade narrativa ganha uma relevância particular, já que as pessoas são cada vez mais desafiadas a posicionar-se em relação a uma grande diversidade de estilos de vida e padrões de comportamento, não podendo descurar a necessidade de aceitação e reconhecimento por parte dos outros, o que acentua a responsabilidade individual na construção identitária (Bauman, 1996; Dubar, 2006; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). Estas questões são ainda mais acentuadas face a ruturas nas trajetórias individuais, tais como as decorrentes do próprio ciclo de vida (Erikson, 1979; Kaufmann, 2005), ou de acontecimentos fortuitos, como seja a aquisição de uma deficiência, a perda do emprego ou a necessidade de emigrar. Neste caso, as pessoas são confrontadas com duplas crises identitárias, onde a reflexividade e a construção de uma narrativa sobre o ocorrido as ajudarão a manter a unidade e continuidade de si próprios (Dubar, 2006). Desta forma, apesar de problemáticos, estes acontecimentos podem ser enfrentados de maneira positiva, contribuindo para a criatividade identitária (Kaufmann, 2005) e constituindo oportunidades de superação e de reinvenção pessoal e coletiva (Dubar, 2006; Giddens, 1997; Silva, 2005).

Assim, a questão das alterações identitárias induzidas pelas novas formas de vida da atualidade não se limita ao plano pessoal; ela também se reporta, naturalmente, ao plano coletivo, já que a estrutura social se constrói com base na forma como as pessoas se agrupam e interagem (Burke e Stets, 2009; Salvado, 2013). Como já foi aflorado, uma das consequências da modernidade tem sido a desagregação das comunidades e dos grupos tradicionais (Giddens, 1997). O próprio Estado-nação já não oferece referências sólidas para os indivíduos se agruparem, pois, as pessoas cada vez se encontram mais dispersas por um mundo global (Giddens, 1997; Kaufmann, 2005; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). As novas formas de identificação dão, assim, primazia à individualidade em detrimento da adesão a grupos, sejam eles de ordem familiar, profissional, política ou religiosa, tornando mais difícil o estabelecimento de categorias gerais para agregar as pessoas (Dubar, 2006; Kaufmann, 2005). Desta forma, a formação de grupos com identidade própria e reconhecida por terceiros tem vindo a sofrer alterações. Assim, ao contrário do que acontecia em contextos tradicionais, onde as pessoas se organizavam automaticamente em torno do espaço doméstico ou de redes criadas localmente, reproduzindo o mesmo tipo de organização social durante longos períodos, os novos contextos não favorecem este tipo de associação. Atualmente o espaço e o tempo já não se encontram ligados pelo lugar (Giddens, 1997; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004), e as pessoas buscam um sentido particular para a sua existência (Kaufmann, 2005), unindo-se em função de ideais, da luta pelos direitos ou de estilos de vida, fazendo-o de forma consciente e refletida durante períodos limitados de tempo – socialização episódica, no dizer de Kaufmann (2005) – dando origem a categorias sociais diversas do habitual (Dubar, 2006; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). Hoje existem novos modelos de família, novas formas de organização do trabalho, da vida política e até religiosa, transformando a organização social e, conseqüentemente a identidade coletiva e dando origem àquilo a que Dubar (2006) chamou formas societárias de identidade. Ainda assim, persistem grupos de tipo tradicional, com uma identidade cultural vincada, nomeadamente os

responsáveis por movimentos de afirmação e contestação, e que acabam, muitas vezes, por se constituir como minorias, dando origem a identidades de exclusão (Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004). Apesar da pertença a alguns destes grupos continuar a ser assegurada pela linhagem, como seja, por exemplo, a situação dos ciganos, existem outros a que se adere de forma consciente, como no caso dos movimentos *gay* e de afirmação com base no género ou na cor da pele, que se consolidaram sobretudo a partir dos anos 60 do século passado (Pereira, 2006; Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004).

Seja qual for a forma de construção deste tipo de grupos, a identificação coletiva por eles garantida pode não ser baseada numa socialização concreta, mas em características gerais e estereótipos criados em seu redor, constituindo categorias de pertença e universos de referência reconhecidos por todos, apesar de se formarem frequentemente por movimentos de oposição (Kaufmann, 2005). A questão que se coloca no âmbito deste trabalho é se a deficiência poderá ou não ser considerada como uma categoria desta natureza e se as pessoas encaradas como deficientes se identificam com ela.

Se considerarmos a proposta de Goffman (1982), a deficiência constitui uma categoria social construída com base em características que distinguem negativamente quem as possui da restante comunidade. Dado o valor atribuído a estas especificidades, elas sobrepõem-se a outros atributos individuais, determinando avaliações globalmente depreciativas e remetendo estas pessoas para as franjas da sociedade. Como este tipo de estereótipos costuma ser partilhado pelas próprias pessoas com deficiência e elas acabam por viver experiências semelhantes, nomeadamente no que concerne à sua situação socioeconómica, as expectativas criadas em seu redor confirmam-se, validando uma identidade coletiva associada a inferioridade (Cameron, 2010; Ferreira, 2008; Goffman, 1982; Watson, 2003; Watson e Riddell, 2003). No fundo, trata-se de uma identidade criada com base num mecanismo heterónimo e negativo, decorrente das normas e valores vigentes na sociedade ocidental: não são as pessoas com deficiência que a constroem livremente, mas sim os outros que lha impõem, a partir da ausência de traços considerados normais para o ser humano (Ferreira, 2008; Priestley, 2003; Salvado, 2013; Shakespeare, 1997). Na verdade, ao invés de se tratar de um grupo homogéneo de pessoas, com características bem delimitadas e com uma cultura própria capaz de afirmar a sua diferença, trata-se de um grupo social fragmentado por categorias médicas e/ou administrativas (Ferreira, 2008; Johnstone, 2004; Priestley, 2003; Salvado, 2013; Shakespeare, 1996), que é constituído por indivíduos com uma grande diversidade de alterações corporais e/ou fisiológicas e sem padrões comuns de referência, pelo que dificilmente se pode comparar a outros grupos minoritários com fortes identidades coletivas (Ferreira, 2008; Pereira, 2006). Por outro lado, nem sempre os visados se reveem na pele de pessoas com deficiência, manipulando e reorientando a identidade que lhe é atribuída (Cameron, 2010; Goffman, 1982; Salvado, 2013), através de estratégias de encobrimento dos símbolos do estigma (Goffman, 1982; Martins, 2006), por exemplo, o que os afasta ao invés de os unir. Apesar disso, existem autores que consideram

que, se a deficiência for olhada pelo prisma sociocultural, a identidade destas pessoas se pode equiparar à que emerge noutros grupos minoritários e oprimidos (Shakespeare, 1996).

A ação dos grupos de ativistas que constituem o chamado Movimento da Vida Independente, de que já tivemos oportunidade de falar, pode ser vista como impulsionadora de uma identidade para a deficiência, pois tem vindo a oferecer alguma unidade e representatividade a estas pessoas, conferindo-lhes um estatuto e uma fonte de identificação de que não dispunham até ao seu aparecimento (Campbell, 1997; Clapton e Fitzgerald, 1997; Shakespeare, 1996; Stiker, 1999; Watson e Riddell, 2003). Estes grupos têm também contribuído para uma visão mais positiva da deficiência na comunidade em geral, ao enfatizarem as competências destas pessoas e ao promoverem a sua capacidade de afirmação, o que também favorece a adesão ao papel de pessoa com deficiência. Tal como lembra Cameron (2010), assumir uma deficiência de forma individual numa comunidade onde a mesma é desprezada não será exatamente o mesmo que o fazer em conjunto com outras pessoas na mesma situação, pois existem maiores probabilidades de se ultrapassarem dificuldades e de se obter reconhecimento, transformando sentimentos de inferioridade em motivos de orgulho e conferindo um novo sentido à própria experiência da deficiência. Contudo, apesar do sucesso alcançado por este tipo de corporações ao nível da reivindicação de direitos, da conscientização social, da capacitação das pessoas (Johnstone, 2004; Pereira, 2006; Watson e Riddell, 2003), e da demarcação identitária (Campbell, 1997; Shakespeare, 1996), há autores que consideram que elas não fornecem necessariamente uma identidade cultural à deficiência, questionando a existência de uma identidade a ela associada (Pereira, 2006). Dada a heterogeneidade identificada neste contexto há também quem proponha a existência de várias subculturas, sendo necessário compreender como se relacionam com a cultura dominante e como contribuem para a construção da identidade de quem vive este tipo de situações (Watson e Riddell, 2003).

Um dos motivos pelos quais as pessoas parecem ter dificuldade em se identificar com esta condição diz respeito justamente à grande variedade de circunstâncias que se abrigam sob o guarda-chuva da deficiência, as quais levam à dispersão e à possibilidade de identificação com subgrupos ao invés da ligação a um grupo principal (Johnstone, 2004). Exemplo disso é o caso das pessoas com deficiências auditivas, que se autoproclamam como comunidade Surda, partilhando de uma língua, de uma cultura e de uma identidade própria, mas negando a condição da deficiência (Johnstone, 2004). Ainda a este propósito, Pereira (2006) conclui mesmo que chega a existir uma espécie de hierarquia de deficiências, em que umas são menos valorizadas do que outras, o que determina atitudes de exclusão por parte de uns grupos relativamente a outros, com manifestações de hostilidade, intolerância, indiferença ou pena por parte dos que se consideram melhores sobre os mais frágeis, o que, aliás, já tinha sido assinalado por Goffman (1982), quando afirma que uma pessoa estigmatizada pode exibir preconceitos em relação aos atributos de outras pessoas, marginalizando-as por isso.

Outro motivo para a descolagem da identidade associada à deficiência terá a ver com o facto dos estereótipos negativos se continuarem a sobrepor às concepções positivas a seu respeito. Num mundo em que as oportunidades de identificação são variadas, é natural que as pessoas prefiram afastar-se de um estatuto de inferioridade, procurando integrar-se em contextos onde as suas deficiências sejam ignoradas e se destaquem os atributos capazes de as valorizarem e de promoverem a autoestima e satisfação pessoal (Cameron, 2010; Pereira, 2006). Assim, ainda que em determinados contextos ou momentos – nomeadamente em situações que se prendem com a fruição de direitos sociais – possam assumir a identidade da deficiência, nem que seja apenas em parte (Pereira, 2006), essa não será, certamente, a identidade que se encontra no topo da sua hierarquia identitária (Cameron, 2010). Ainda assim, poderão existir diversos cruzamentos entre a deficiência e outras dimensões e esferas da vida que, ao condicionarem-se mutuamente, podem determinar a manifestação de formas múltiplas de identidade (Campbell, 1997; Kalekin-Fishman, 2001; Pereira, 2006; Shakespeare, 1996).

Apesar de tudo, como já tivemos oportunidade de constatar, existem pessoas que encaram a deficiência de forma positiva, considerando que viver nessa situação pode ser uma experiência valiosa e gratificante, sem que isso signifique desempenhar um papel de heroísmo ou superação (Cameron, 2010; Johnstone, 2004; Yoshida, 1993). Embora não neguem os aspetos desagradáveis que ela acarreta, são pessoas que a integram nas suas rotinas de forma realista e equilibrada, entendendo-a como parte das circunstâncias da vida e não como uma marca de inferioridade. Ainda assim, nem sempre esta postura significa que se identifiquem com a deficiência, já que se recusam a ser dominados por ela, procurando viver a situação com relativa normalidade. Isto demonstra que a identidade negativa associada à condição da deficiência não tem que ser aceite passivamente, acabando estas pessoas por se tornarem agentes de mudança social, ao mostrarem à comunidade novos modos de a encarar e de a viver – modelo afirmativo da deficiência (Cameron, 2010). Neste sentido, a deficiência também pode ser vista como um papel que pode ser desempenhado, não do ponto de vista tradicional, mas de forma reflexiva e proactiva, com vista à indução de novas atitudes por parte da comunidade e à alteração da própria identidade coletiva a ela associada (Cameron, 2010; Salvado, 2013).

Assim sendo, parece evidente que existem várias formas de as pessoas se identificarem com a categoria da deficiência, conclusão a que o próprio Goffman (1982) parece ter chegado, ao considerar que os indivíduos estigmatizados pela sociedade raramente se sentem como tal, desenvolvendo sentimentos de ambivalência em relação a si próprios. É também a esta conclusão que chega Johnstone (2004), num estudo que efetuou sobre o tema. Para além de considerar que a deficiência varia em função da cultura, este autor demonstra que a deficiência também é uma construção pessoal, já que estes indivíduos a utilizam de forma diversificada para darem sentido às suas vidas e se relacionarem com o mundo, num processo que em nada parece diferir das formas habituais de construção identitária. Assim, será do cruzamento entre as circunstâncias individuais e as características dos contextos onde as pessoas se inserem que

resultam as identidades construídas pelas pessoas com deficiência. No trabalho mencionado, Jonhstone distinguiu seis estilos de identidade relacionados com a deficiência:

- Identidades incapacitantes – associadas à visão tradicional da deficiência, que são partilhadas por pessoas com poucas oportunidades de escolha identitária, sendo obrigadas a aceitar as categorizações e atribuições sociais correntes;
- Identidades de compensação – partilhadas por pessoas que embora não tentem esconder a deficiência, tendem a desvalorizá-la, utilizando atributos que consideram mais favoráveis como fontes de identificação;
- Identidades de descolagem da deficiência – evidenciadas por pessoas que recusam a deficiência e que chegam a apresentar atitudes negativas face a outras pessoas na mesma situação, na tentativa de não serem equiparadas com elas;
- Identidades capacitantes – construídas por pessoas que assumem e valorizam a deficiência, afirmando-se perante os outros graças a ela e não apesar dela;
- Identidades complexas – resultam da interação entre uma multiplicidade de fontes identitárias e até de interpretações diferenciadas da condição da deficiência, as quais são mobilizadas conforme as circunstâncias em que as pessoas se encontram;
- Identidades de compromisso com a deficiência³⁷ – decorrem de um sentimento de pertença a uma comunidade com uma cultura própria, ainda que esta seja vista como um grupo oprimido e marginalizado.

Desta forma, embora não se possa negar a existência de uma dimensão coletiva da deficiência, parece-nos que, mais do que falar de uma identidade da deficiência, fará mais sentido considerar a existência de variadas configurações identitárias com ela relacionadas, que vão sendo construídas pelos sujeitos em função da situação concreta em que se encontrem, tornando-a numa experiência altamente individualizada, mas passível de se reproduzir socialmente (Jonhstone, 2004). Assim, mais do que tentar situar as pessoas em esquemas clássicos de categorização social, que fazem destacar as questões da vulnerabilidade e da exclusão a que estão sujeitas, será mais útil tentar compreender como é que chegam a estas configurações e como as utilizam para se adaptarem, ultrapassarem obstáculos e agirem sobre os respetivos contextos, conferindo novos significados e valores à experiência da deficiência (Salvado, 2013; Shakespeare, 1996). Tal como afirma Dubar (2006), as pessoas não utilizam só as categorias correntes ou oficiais para se classificarem, elas constroem as suas próprias categorias para se descreverem a si próprias e para se situarem em relação aos outros, as quais podem ser substancialmente diferentes das originais. Trata-se, como sabemos, de um processo interno, efetuado por via da reflexividade (Dubar, 2006; Salvado, 2013) e que só é acessível ao exterior através do discurso, o que faz das narrativas identitárias importantes instrumentos de construção da identidade relacionada com a deficiência (Dubar, 2006; Shakespeare, 1996). Mas isto significa

³⁷ Denominação original em inglês: “common identity” (Jonhstone, 2004, html).

também um descolamento da análise destas questões do plano coletivo para o plano individual, o que requer ter em conta a subjetividade e conseqüentemente, deixar margem para a diferenciação, para a ambiguidade e até para a ambivalência na sua análise (Shakespeare, 1996). Em rigor, mais do que nos situarmos no plano individual ou no plano coletivo, trata-se de considerarmos a relação simbiótica entre estes dois polos, já que as histórias individuais se constroem numa comunidade e a ela são devolvidas, só fazendo sentido se forem partilhadas por todos e puderem contribuir para o crescimento simultâneo de ambas as partes (Shakespeare, 1996). Nesta ótica, a deficiência também pode ser encarada como parte do património existencial do ser humano, acrescentando valor tanto à biografia individual como à história coletiva (Pereira, 2006). Isto, no entanto, não a torna numa experiência fácil, nomeadamente para quem a adquire na idade adulta.

Apesar de a identidade se encontrar em construção permanente, ela organiza-se, como vimos, em torno de um fio condutor que lhe confere unidade e consistência. Contudo, a aquisição de uma deficiência constitui um acontecimento com força suficiente para romper esta continuidade identitária, desde logo porque provoca alterações num dos principais recursos em que o indivíduo se baseia para formar uma ideia de si próprio, isto é, o seu próprio corpo. Por outro lado, a deficiência também acarreta modificações nas mais diversas esferas da existência humana, com implicações no desempenho de papéis sociais, que, como sabemos, também constituem um dos principais recursos para a formação da identidade. Mas, para além disso, a pessoa ainda é confrontada com a inclusão numa nova categoria social e com o olhar dos outros – negativo – sobre a sua nova condição. Está, portanto, perante uma situação que lhe vai exigir um enorme trabalho de reconstrução identitária.

De acordo com Oliveira (2008), uma pessoa nestas circunstâncias tem de renunciar a uma parte de si própria, “despojar-se de uma parte da identidade” (p. 109), e estar disposta a reconstruir-se com base em novas premissas, em regra, totalmente desconhecidas. Contudo, de acordo com a análise que temos vindo a efetuar, não é suposto que a pessoa abandone de um momento para o outro a sua antiga identidade e assuma uma identidade desconhecida e malvista pela sociedade. Trata-se de um processo longo e contínuo, em que as pessoas tentam colocar ordem nas suas biografias e procuram dar continuidade ao *self* através da integração de novos elementos provenientes da sua experiência quotidiana, quer ela se reporte a aspetos individuais ou coletivos (Yoshida, 1993). Esta será, portanto, uma tarefa que apenas pode ser realizada pelo próprio, embora dependente de recursos externos, nomeadamente dos disponibilizados pelas entidades que intervêm nos processos de reabilitação (Oliveira, 2008).

Dado fazer parte do próprio processo de adaptação à deficiência, o trabalho de reconstrução identitária evolui ao longo do tempo, mas não necessariamente de forma contínua, existindo evidências de oscilações e sobreposições identitárias, de acordo com as circunstâncias dos indivíduos e dos seus contextos (Yoshida, 1993). A fase inicial do processo, dominada pela dor

e sofrimento e pela perda das referências corporais anteriores, parece levar a uma maior individualização da situação e a uma reconfiguração identitária centrada no corpo, pelo que existe fraca adesão a grupos e pouca identificação com a categoria social da deficiência (Fontes, 2012).

No entanto, com o retorno aos contextos de origem, as pessoas começam a confrontar-se com outro tipo de problemas, nomeadamente os colocados pelas barreiras físicas e sociais (Fontes, 2012; Oliveira, 2008). Nesta fase, as pessoas tomam consciência de que passaram a fazer parte de um novo grupo social (Veiga, 2006), sendo, por isso, muitas vezes sujeitas a atitudes opressivas e discriminatórias, que lhes causam evidentes prejuízos e as deixam confundidas e desorientadas (Watson, 2003). A forma como reorientam a sua identidade dependerá muito do suporte que consigam obter tanto a nível institucional, como no ambiente informal, sendo nesta fase que se estabelece uma maior aproximação à realidade da deficiência (Fontes, 2012), o que não significa, como vimos, adesão integral ao estatuto de pessoa com deficiência. Embora o relacionamento e a comparação com outras pessoas na mesma situação possam relativizar a situação e fornecer um sentido de pertença ao grupo, que pode mesmo ser formalizada através da integração em associações (Fontes, 2012), a construção identitária está dependente do conjunto das circunstâncias individuais e da forma como o sujeito analisa a situação, pelo que as configurações identitárias resultantes podem, como vimos, ser muito variadas e sofrer alterações ao longo do tempo (Jonhstone, 2004; Yoshida, 1993).

Desta forma, podemos considerar que, embora uma deficiência adquirida provoque uma rutura abrupta nas biografias individuais, a pessoa acabará por encontrar uma forma de conferir unidade e continuidade à sua história, pelo que, apesar de conviver com a identidade coletiva associada à deficiência, será pouco provável que se identifique totalmente com ela. Em alternativa, parece existir uma incorporação de aspetos relacionados com a deficiência na identidade prévia, de que resulta uma nova visão predominante de identidade, mas com margem para a mobilização de configurações identitárias híbridas, tais como as anteriormente descritas, mais ou menos centradas na deficiência em função das situações com que se confronta, das suas características pessoais e do seu projeto de vida (Yoshida, 1993). Estes formatos identitários também podem ser mais ou menos reconhecidos e aceites pelos outros, levando à sua eventual validação e conseqüente alteração dos estereótipos vigentes, o que justifica a mudança de conceção da deficiência em contextos frequentados por pessoas nessas condições (Cameron, 2010; Jonhstone, 2004; Pereira, 2006; Salvado, 2013).

1.3. Deficiência e aprendizagem na idade adulta

1.3.1. Desenvolvimento e vida adulta

A tentativa de dividir a existência humana em vários períodos remonta à antiguidade e, embora esses períodos possam ser nomeados e definidos de forma diferenciada conforme o contexto socio histórico em que nos situemos, a divisão atualmente mais comum é a que reparte o tempo de vida em 4 etapas, determinadas em função da idade cronológica: a infância, a juventude, a idade adulta e a velhice (Alves, 2008; Giddens, 2013). Nesta segmentação, a idade adulta é a de maior duração, sendo habitualmente considerada uma espécie de apogeu na vida do ser humano (Papalia, Olds e Feldman, 2006), por estar associada à conclusão do seu processo de crescimento e sendo, por isso, considerada como um padrão de referência no que concerne às suas capacidades e potencialidades (Danis e Solar, 2001). Porém, esta conceção é relativamente recente e pouco consensual, sendo atualmente questionada por diversos autores (Boutinet, 2001, 2004; Danis e Solar, 2001; Giddens, 2013; Gonçalves, 2010; Marchand, 2002; Papalia, Olds e Feldman, 2006; Vergnaud, 2001).

De facto, o estudo científico do desenvolvimento humano só começou a consolidar-se a partir do século XX, nomeadamente por via dos trabalhos de Freud e de Piaget, sendo estes últimos bastante influenciados pelo modelo evolucionista de Darwin, pelo que pressupunham um aperfeiçoamento crescente de capacidades e um faseamento do crescimento do ser humano até à idade adulta (Dominicé, 2004; Giddens, 2013; Kallio e Marchand, 2012; Papalia, Olds e Feldman, 2006). No entanto, só mais tarde, designadamente com Erikson e a sua teoria do desenvolvimento psicossocial, e com Levinson, com a introdução da noção de ciclo de vida adulta, se começou a contemplar a evolução do ser humano para além da infância (Boutinet, 2004; Kern, 2011). Anteriormente, tanto a nível científico como na vida quotidiana, não se contemplavam sequer outras fases da vida agora consideradas, pois era operada uma transição direta entre a infância e a idade adulta, nomeadamente por via da realização de rituais de passagem, que atualmente se omitem, esbatendo a mudança e dando origem a novos períodos de desenvolvimento (Giddens, 2013; Papalia, Olds e Feldman, 2006).

As transformações sociais da era moderna e o crescimento da esperança de vida têm sido os principais responsáveis pela atual forma de conceber o ciclo de vida, alargando-o e levando à introdução de novos critérios para a definição das suas várias etapas. Assim, embora inicialmente a idade fosse a principal variável tida em conta neste faseamento, reconhece-se hoje que existe uma gama variada de fatores a considerar na sua determinação, nomeadamente os relacionados com a condição social e económica, por poderem influenciar de forma determinante a evolução física e psicológica do ser humano (Papalia, Olds e Feldman, 2006). Têm também sido introduzidas várias subdivisões nas principais fases, as quais podem variar conforme o domínio do funcionamento considerado e a postura teórica adotada, complexificando

ainda mais a análise. A terminologia resultante tem vindo a entrar no léxico corrente, sendo comum a referência ao período pré-natal, à primeira, segunda ou terceira infância, à puberdade, à adolescência e à juventude. Mas a própria idade adulta e até a velhice também já são sujeitas a divisões, sendo habituais alusões a adultos jovens, na meia-idade ou maduros, assim como a idosos ativos, na meia velhice ou em idade avançada (Boutinet, 2001, 2004; Gonçalves, 2010; Papalia, Olds e Feldman, 2006; Riverin-Simard, 1989). Contudo, situar as pessoas nestes compartimentos nem sempre parece revelar-se tarefa fácil, dada a grande variabilidade inter-individual, podendo mesmo existir falta de sincronia entre as dimensões física, psicológica e social num mesmo indivíduo (Gonçalves, 2010). Desta forma, fica patente que o conceito de ciclo de vida constitui uma construção social, variável conforme o contexto e a abordagem utilizada (Papalia, Olds e Feldman, 2006). Na verdade, o próprio conceito de ciclo de vida parece estar a cair em desuso, vindo a ser progressivamente substituído por conceitos aparentemente próximos, mas não necessariamente equivalentes, tais como os de curso de vida ou de trajetória de vida. Assim, existem autores que diferenciam entre ciclo e trajeto de vida, considerando que o primeiro diz apenas respeito à evolução biológica do ser humano, e que o segundo contempla as diferenças culturais e a realidade material vivida pelas pessoas, tendo, portanto, uma natureza eminentemente social. Por isso, pode considerar-se que os trajetos de vida refletem o contexto em que a pessoa se insere e os acontecimentos com que se confronta ao longo da vida (Giddens, 2013).

De todas as fases consideradas, a que menos atenção tem tido por parte da comunidade científica tem sido a idade adulta (Boutinet, 2001; Vergnaud, 2001), pelo que existem poucos trabalhos sobre esta etapa da vida, os quais, na maioria das vezes, têm sido efetuados numa lógica de contraste com a infância (Tisdall, 2001). Este fenómeno parece estar relacionado com o facto de o período infantil ser dominado pelo crescimento físico e conseqüente desenvolvimento de competências, o que lhe proporciona grande visibilidade. Por outro lado, os aspetos mais estudados têm-se relacionado sobretudo com capacidades básicas, cuja evolução termina com a adolescência, dando ideia de que a idade adulta corresponde a um período de estagnação ou mesmo de regressão de algumas aptidões (Gonçalves, 2010; Vergnaud, 2001). No entanto, trabalhos recentes que incidem sobre competências complexas típicas dos adultos, tais como a experiência, têm colocado em causa esta conceção, demonstrando que esta etapa da existência também é sujeita a mudança e a evolução (Vergnaud, 2001).

O próprio tipo de metodologias empregadas nos estudos parece ter influência neste tipo de conclusões, pois a introdução de abordagens longitudinais no estudo do desenvolvimento permitiu acompanhar e comparar grupos provenientes do mesmo contexto socio-histórico, demonstrando que o ser humano adulto também se desenvolve, embora de forma diferente da dos seus congéneres mais jovens (Gonçalves, 2010; Papalia, Olds e Feldman, 2006). Contudo, a perspetiva desenvolvimentista do adulto só começou a ganhar importância a partir da segunda metade do século passado (Boutinet, 2001; Danis e Solar, 2001; Gonçalves, 2010; Marchand,

2002; Vergnaud, 2001), não existindo ainda um quadro teórico aglutinador que explique cabalmente o desenvolvimento nesta fase da vida (Kallio e Marchand, 2012). Existem trabalhos fortemente influenciados pela psicologia humanista de base rogeriana (Dominicé, 2004), mas o estudo do desenvolvimento do adulto também tem sofrido influência de outras correntes, em particular da perspectiva cognitivista e sociocognitiva (Papalia, Olds e Feldman, 2006). Por isso, as dimensões do desenvolvimento adulto mais exploradas têm sido as relacionadas com o desenvolvimento cognitivo e psicossocial (Dominicé, 2004). Apesar das dúvidas e interrogações, assume-se atualmente que a idade adulta corresponde a uma fase dinâmica da vida, sujeita a várias mudanças e transições, sendo a teoria do curso de vida uma abordagem particularmente útil para compreender este fenómeno (Alves, 2008; Gonçalves, 2010; Harris, Heller e Schindler, 2012; Papalia, Olds e Feldman, 2006; Priestley, 2001c).

Esta abordagem corresponde a uma orientação teórico-metodológica que se tem vindo a afirmar no campo do desenvolvimento humano (Blanco, 2011; Elder e Giele, 2009; Senna e Dessen, 2012), e que difere da linha desenvolvimentista tradicional, essencialmente por esta descrever padrões de desenvolvimento típicos de cada etapa da vida e a perspectiva do curso de vida valorizar as mudanças e variações presentes nos percursos individuais e em agregados populacionais específicos. Estas diferenças resultam sobretudo das metodologias utilizadas na investigação, já que as correntes tradicionais tendem a oferecer-nos retratos instantâneos dos acontecimentos numa dada época e esta nova linha de investigação se suporta em estudos longitudinais, capazes de nos darem conta da evolução dos trajetos de vida ao longo do tempo, permitindo comparar coortes ou gerações, identificar mudanças ocorridas nas estruturas sociais e analisar a sua influência nos referidos percursos (Elder e Giele, 2009). O paradigma do curso de vida concebe o desenvolvimento e envelhecimento humano como um processo que ocorre do nascimento à morte e que as biografias individuais são influenciadas por diversas circunstâncias, de que se destacam (Blanco, 2011; Elder e Giele, 2009):

- o contexto histórico e espacial em que a pessoa se situa, o qual condiciona as oportunidades e experiências individuais, determinando a partilha de algumas características fundamentais por todos os que pertencem a uma mesma coorte ou geração;
- o enraizamento social, isto é, o tipo de laços estabelecidos com pessoas significativas, nomeadamente no seio da família e nos locais de trabalho, que determinam formas de socialização e padrões de comportamento individual, os quais tendem a ser reproduzidos por quem partilha as mesmas redes sociais;
- a capacidade de agência e controlo pessoal, pois embora as pessoas estejam limitadas pelas circunstâncias históricas e sociais, elas constroem ativamente os seus percursos dentro do leque de oportunidades que lhe é oferecido;
- o *timing* em que determinados eventos ocorrem, o qual tem repercussões em todo o percurso, pois pode determinar importantes alterações àquilo que seria expectável em

determinada altura, contribuindo para a acumulação de vantagens ou desvantagens na história individual.

Igualmente pertinentes no âmbito desta abordagem são os conceitos de trajetória, entendida como o caminho percorrido por cada um, que se constrói a partir das alternativas apresentadas pelo contexto e das escolhas efetuadas nos diversos domínios da vida, o qual, longe de ser linear, está sujeito a alterações consideráveis; de transição, reportada às mudanças de estado, posição ou situação do indivíduo e que tanto podem ser pré-determinadas, como inesperadas, com implicações ao nível do desempenho de papéis sociais e da construção identitária; e de *turning point*, que se refere a momentos de mudança particularmente significativos e imprevisíveis, capazes de provocarem viragens importantes no curso da vida, quer no sentido positivo, quer negativo (Blanco, 2011). O desenvolvimento humano é assim concebido como um processo contínuo e dinâmico que, embora preveja a passagem por circunstâncias comuns pela maioria dos sujeitos e contemple períodos de estabilidade e de equilíbrio de duração variável conforme as circunstâncias individuais, não pode ser explicado apenas por uma análise restrita de estádios específicos (Elder e Giele, 2009). Assim, o faseamento do curso de vida servirá apenas para facilitar a sua análise.

De acordo com Boutinet (2001, 2004), foram as questões da formação que chamaram a atenção para a importância do desenvolvimento na fase adulta da vida, sendo o sociólogo Lapassade que, nos anos 60, começou a introduzir a ideia de que esta não seria uma etapa acabada e completa, dando conta do seu dinamismo. Assim, até cerca de 1965 esta fase da vida era vista como uma forma de maturidade bem identificada, associada a um modelo de adulto competente, que na verdade, só a partir do início do século XX ganhou direito a essa designação.³⁸ A partir desta altura, o adulto começou a ser visto como um ser capaz de desenvolver as suas potencialidades e com vontade de evoluir, podendo adaptar-se a situações variadas e dirigir o seu próprio processo de maturação, o que o tornou numa entidade aprendente. Contudo, só sensivelmente a partir da década de 80 é que foi introduzido um sentimento de imaturidade à visão do adulto, devido à constatação de que este se confronta diariamente com um mundo turbulento e gerador de conflitos, crises e transições, que o obriga a uma luta constante para alcançar os seus objetivos e lhe transmite um sentimento de insegurança e de *deficit* permanente. Atualmente cada adulto confronta-se com uma pluralidade de papéis e de experiências que, ao serem agregadas na sua história pessoal, lhe fornecem um fio condutor da sua individualidade, mas permanece sempre inacabado e em permanente desenvolvimento para se adaptar aos contextos onde se insere, não constituindo este, pois, uma particularidade da infância do ser humano. O desenvolvimento é, portanto, vitalício, embora flexível e diferenciado

³⁸ De acordo com Boutinet (2001), o termo adulto deriva do latim “*adultus*” que significa “que parou de crescer”. Também têm sido propostos outros termos para a designação desta fase da vida, tais como *maturescência*, *adullescência*, *adulthood*, etc., embora a sua maioria não seja de uso corrente.

conforme as dimensões consideradas, a altura da vida e as circunstâncias de vida de cada um (Papalia, Olds e Feldman, 2006).

Existem várias formas de explicar o desenvolvimento do adulto, as quais podem ser resumidamente agrupadas em dois grandes conjuntos de abordagens (Danis, 2001; Papalia, Olds e Feldman, 2006): por um lado, o desenvolvimento concebido como uma evolução organizada em estágios ou fases hierárquicas e sequenciais, cada uma das quais implicando a realização de tarefas semelhantes ou a ultrapassagem de crises típicas, para se poder progredir para um nível superior; e, por outro, o desenvolvimento visto como tendo origem em acontecimentos marcantes que vão ocorrendo ao longo da vida, os quais determinam alterações no comportamento com vista à adaptação do indivíduo às novas circunstâncias. O primeiro tipo de abordagem foi dominante na literatura até há muito pouco tempo, nomeadamente por via dos trabalhos dos estudiosos do desenvolvimento infantil e juvenil, mas existe hoje a tendência para se considerar que o adulto está sujeito a um processo contínuo de maturação, onde se podem identificar algumas regularidades, mas também a marca das circunstâncias de vida de cada um (Danis, 2001). Desta forma, longe de se traduzir num percurso linear, o desenvolvimento do ser humano em geral, e do adulto em particular, estará mais próximo dum caminho que progride em forma de espiral, onde a maneira como se lida com as transições habituais e as ocorrências particulares condicionam a trajetória individual (Boutinet, 2001; Kallio e Marchand, 2012). Trata-se de uma visão holística de desenvolvimento, que pressupõe a interação entre fatores biológicos, psicológicos e sociais. Nesta visão, os indivíduos agem e reagem, pelo que as mudanças – quantitativas ou qualitativas – tanto podem ser geradas pelo próprio, como em resposta a influências externas, envolvendo fortes variações interpessoais e dando origem a formas de desenvolvimento multidirecionais e multidimensionais (Kallio e Marchand, 2012; Papalia, Olds e Feldman, 2006). Assim pensado, o curso de vida não tem que equivaler necessariamente a progresso, podendo apresentar momentos de regressão, de estabilidade, ou de mudança que não represente evolução (Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012; Kallio e Marchand, 2012; Solar e Danis, 2001), e traduzir-se em percursos irregulares e imprevisíveis, em linha com a instabilidade social atualmente vivida (Boutinet, 2001).

Estritamente relacionada com o desenvolvimento está a capacidade de aprendizagem do ser humano (Barros, 2013; Berbaum, 1993; Danis e Solar, 2001; Legendre, 2001; Kallio e Marchand, 2012; Pires, 2005; Solar e Danis, 2001). Trata-se de uma relação bidirecional, já que não há evolução sem aprendizagem, mas esta é fortemente condicionada pelo desenvolvimento, nomeadamente do tipo cognitivo (Solar e Danis, 2001). Apesar disso, não existem muitos estudos que relacionem estas duas dimensões, sendo comum os aspetos intelectuais serem tratados de forma separada dos experienciais (Danis e Solar, 2001). Não obstante, é hoje reconhecido que qualquer tipo de aprendizagem constitui matéria-prima para o desenvolvimento do pensamento, já que é responsável pela reorganização cognitiva das representações do sujeito, e que o tipo de funcionamento cognitivo também condiciona a possibilidade de aquisição

de conhecimentos e, por consequência, a aprendizagem. Embora exista uma grande diversidade de modelos explicativos para a forma como estes processos ocorrem, uns mais alinhados com as teorias psicológicas do desenvolvimento e outros com a psicologia cognitiva, estas duas vertentes apresentam em comum a atribuição dum papel central à atividade do sujeito, bem como aos mecanismos internos do pensamento e conhecimentos previamente adquiridos (Legendre, 2001), os quais tanto podem servir de âncora como de obstáculo à aprendizagem, fomentando continuidade ou rutura no desenvolvimento (Solar e Danis, 2001).

Ainda no que toca a modelos explicativos, o construtivismo piagetiano continua a ser uma referência nesta matéria, ao fornecer as bases para a interpretação do funcionamento cognitivo do adulto (Kallio e Marchand, 2012; Legendre, 2001), e embora não haja concordância quanto à existência de um estágio de desenvolvimento do pensamento para além do das operações formais proposto por Piaget (Kallio e Marchand, 2012; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012), reconhece-se hoje que o pensamento do adulto apresenta características específicas responsáveis por uma espécie de cognição madura (Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012), onde a experiência assume uma relevância particular (Vergnaud, 2001). Trata-se de um pensamento dominado por competências complexas e sujeito à influência de fatores socio emocionais (Legendre, 2001; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012), que permite a adaptação do ser humano às mais variadas circunstâncias (Vergnaud, 2001), pois é capaz de lidar com a relatividade do conhecimento e com a contradição, o que possibilita a resolução eficaz, mas altamente individualizada e contextual, de problemas difíceis e pouco estruturados (Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012; Marchand, 2002). Por isso, é também um pensamento suscetível de promover o autodesenvolvimento (Legendre, 2001).

Particularmente importantes para o desenvolvimento parecem ser também as crises e transições vividas ao longo do percurso, as quais parecem constituir períodos críticos no ciclo de vida (Boutinet, 2001; Dubar, 2011, 2006; Harris, Heller e Schindler, 2012; Houde, 1989; Papalia, Olds e Feldman, 2006). De acordo com Bridges (2006), as transições correspondem a processos de mudança que permitem a passagem de uma a outra etapa da vida. No entanto, mudança e transição não são sinónimas: a primeira representa a componente objetiva do processo e a segunda, a componente subjetiva. Podem, por isso, ocorrer mudanças que não representem transições, sendo que estas últimas obrigam a um trabalho individual que possibilite a incorporação da mudança na realidade do sujeito, o qual pode ou não ser totalmente bem-sucedido. Por outro lado, transições que impliquem mudança de estatuto social necessitam do reconhecimento dos outros, o qual pode ou não vir a ser obtido (Volanen, 2012). Trata-se, portanto de um fenómeno complexo, que pode sofrer a interferência de vários tipos de fatores e que pode apresentar diferentes formas. Assim, as transições tanto podem ser espetáveis, e até desejadas, como inesperadas; sucederem-se de forma rápida ou gradual; ou apresentarem-se mesmo sob a forma de não ocorrências, isto é, traduzindo-se na falta de mudanças que se esperava que acontecessem numa determinada altura (Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012). Subsiste

também a possibilidade de existência de várias transições simultâneas, pelo que estamos perante um processo multidimensional de repercussões variáveis para quem o vivencia.

Embora os estudiosos da matéria concordem que se trata de um processo que contempla três etapas, que incluem um ponto de partida, um momento de passagem entre duas condições e um ponto de chegada, nem todos o descrevem da mesma maneira (Bridges, 2006; Volanen, 2012). A este propósito, Bridges (2006), afirma que uma transição começa sempre por um fim, que equivale à renúncia da situação de partida. Será este fim que conduz a uma etapa intermédia de incerteza que, uma vez resolvida, permite um novo início, com o qual termina a transição. Embora seja descrita como uma espécie de ponte entre dois estados e traduzida como um momento de ambivalência e de vazio existencial, será durante a etapa intermédia que ocorre o verdadeiro processo de mudança, pelo que constituirá a parte principal do mesmo (Bridges, 2006; Houde, 1989). Uma transição implica, portanto, uma experiência de descontinuidade na trajetória individual e envolve sempre alguma angústia e desconforto, mesmo que seja resultado de uma escolha do sujeito, já que implica lidar com o desconhecido. Contudo, transições imprevistas e impostas serão sempre vividas de forma mais penosa e poderão constituir verdadeiras situações de crise, que contribuem para a vulnerabilidade de quem passa por elas (Boutinet, 2001; Bridges, 2006). A saída da crise e, por consequência, da transição, implica a criação de novos referenciais que norteiem a trajetória individual. Porém, nem sempre isso acontece, havendo adultos que permanecem em “espera” ou em “trânsito” (Boutinet, 2001, p. 194), durante períodos alargados, ou seja, vivendo em crise quase permanente. Para ser bem sucedido, o processo de transição implica uma espécie de trabalho de luto que envolve várias tarefas, nomeadamente, um afastamento da situação anterior e renúncia a padrões, valores e formas de estar habituais que não se adaptem à nova condição. Por isso, existem momentos de desorientação e de desencanto, em que a pessoa parece flutuar entre dois mundos, porque perdeu referências identitárias e espaço-temporais que ainda não foram substituídas por outras com que se identifique. O processo só se resolve verdadeiramente quando se dá uma tomada de consciência de que o mundo anterior deixou de existir e se encontram alternativas de funcionamento confortáveis com o estilo do sujeito. Dado ser um processo altamente subjetivo e individualizado, não se pode enunciar uma ordem ou duração para um trabalho desta natureza (Boutinet, 2001; Bridges, 2006; Houde, 1989), sendo que o seu impacto psicológico nem sempre é proporcional à importância aparente da mudança que lhe deu origem (Bridges, 2006).

Para além das temporalidades próprias da existência humana e das alterações por ela suscitadas (Houde, 1989), existem outros tipos de forças suscetíveis de acarretar mudanças capazes de gerar crises e transições na vida das pessoas, embora a forma como são interpretadas e aceites pelo ser humano possam ser bastante variáveis (Bridges, 2006; Priestley, 2001c). Assim, a cada fase da vida estão associadas alterações biológicas próprias da idade e da constituição morfológica, mas também “tarefas de desenvolvimento” (Papalia, Olds e Feldman, 2006, p. 51), que as pessoas devem resolver para transitar para a fase seguinte. Mas elas também têm que

fazer face a acontecimentos furtivos, de ordem interna ou externa, que podem afetar o seu bem-estar físico e psicológico, podendo inclusive determinar alterações na forma de pensar e na estrutura de personalidade. É o caso de doenças e acidentes, mas também de alterações de ordem social, pois, como já tivemos oportunidade de constatar, a forma de organização social fornece valiosos elementos organizadores dos quadros de referência do ser humano. Por isso, as alterações a esse nível podem constituir-se como importantes fontes de mudança e de transição na vida das pessoas. Neste grupo podem incluir-se modificações em estruturas como a família, a escola, o trabalho, mas também questões relacionadas com a ideologia, a religião e a participação cívica (Boutinet, 2001; Harris, Heller e Schindler, 2012; Pereira, 1995). Numerosos exemplos de acontecimentos deste tipo podem ser apontados como geradores de transições, tais como nascimentos e mortes, casamentos e divórcios, alterações ao percurso escolar ou laboral, mudanças na posição social, etc. (Bridges, 2006; Boutinet, 2001). Ora muitos destes reguladores da vida humana encontram-se eles próprios em permanente processo de mudança, sendo atualmente responsáveis por uma espécie de crise coletiva permanente, capaz de induzir crises biográficas e de dificultar as transições individuais (Boutinet, 2001; Dubar, 2006, 2011). Estas interferências são particularmente evidentes nalgumas fases da vida dos indivíduos, nomeadamente no próprio acesso à condição de adultos.

De acordo com Alves (2008), assiste-se hoje a um fenómeno de prolongamento da juventude nas sociedades ocidentais que leva a um atraso cada vez maior na conquista do estatuto de adulto por parte das gerações mais novas. Assim, apesar desta etapa da vida humana ter inicialmente sido considerada como um mero período transitório entre a infância e a idade adulta (Alves, 2008; Tisdall, 2001; Pereira, 1995), ela tem-se vindo a afirmar cada vez mais como uma fase autónoma da trajetória de vida, onde se experimentam estatutos sociais e profissionais que contribuem para a construção da identidade, e onde até se pode identificar uma cultura própria – a cultura juvenil – mas mantendo características de instabilidade típicas de uma transição (Alves, 2008; Giddens, 2013). Para se alcançar o patamar seguinte do curso da vida não basta atingir a idade oficialmente considerada para o efeito, devendo ser tidos em conta outros indicadores, que passam pela conclusão de tarefas relacionadas com a pertença às estruturas sociais já mencionadas, que são cada vez mais difíceis de resolver. Com efeito, o estatuto de adulto está essencialmente associado a independência familiar e financeira, a qual, por sua vez, depende quase exclusivamente da situação laboral (Alves, 2008; Bridges, 2006; Carneiro, 1998; Papalia, Olds e Feldman, 2006; Pereira, 1995; Tisdall, 2001). Isto pressupõe, naturalmente, maturidade física e psicológica, mas também estabilização afetiva, familiar, educativa, profissional e de estilo de vida. Na sociedade ocidental ser adulto implica afirmação identitária, com desempenho de papéis familiares e profissionais que passam pela emancipação da família de origem e constituição de nova família, conclusão do percurso escolar e inserção profissional (Andrade, 2010; Papalia, Olds e Feldman, 2006). Ora, esta deixou de ser um momento na vida do sujeito para se tornar num processo moroso, caracterizado pela instabilidade, pela precariedade e pela insegurança, dificultando imenso o acesso à autonomia económica e

condicionando a independência familiar. Por outro lado, e em parte como resposta às dificuldades de inserção laboral, os percursos escolares tornaram-se cada vez mais longos, adiando ainda mais a entrada no mercado de trabalho. Mas os valores e as novas formas de vida das famílias também têm contribuído para a situação, nomeadamente, por desincentivarem os jovens de abandonar a família original e de constituírem a sua própria família (Andrade, 2010; Alves, 2008). A coabitação entre gerações é hoje comum, o que permite aos jovens usufruírem de uma qualidade de vida muito superior àquela teriam no caso de se autonomizarem completamente da família de origem. Assim, assiste-se hoje a uma espécie de semi-autonomia residencial dos jovens e a flutuações de independência habitacional e económica, fruto de experiências afetivas e profissionais mal-sucedidas que implicam retornos ao alojamento parental, no qual gozam de espaço personalizado e de níveis de autonomia variada em termos socio-afetivos e financeiros, sem grandes conflitos geracionais (Andrade, 2010). Se bem que este tipo de ocorrências possa atingir os indivíduos de forma diferenciada, conforme a situação particular de cada um, a verdade é que a atual conjuntura tem sido fonte de grande ambiguidade estatutária, sendo vulgar os jovens cumprirem alguns dos requisitos para ascenderem à idade adulta, mas faltar-lhes outros que lhe limitam a identificação com esse estatuto, esticando cada vez mais o período da juventude (Alves, 2008; Andrade, 2010; Boutinet, 2004; Giddens, 2013). Talvez por isso, a sua representação sobre os traços distintivos da idade adulta seja diferente da considerada pela comunidade científica, tendendo a enfatizar características pessoais em detrimento das sociais, tais como a capacidade de decisão e a responsabilidade (Andrade, 2010). Esta é precisamente uma das conclusões a que chega N. Alves (2008), num estudo que efetuou sobre o tema, sugerindo que parece ser a própria forma de definição do que é idade adulta que está a ser posta em causa, pois começa a assistir-se a uma

“substituição de uma definição de adulto construída através da vivência social de acontecimentos biográficos por uma outra, subjectivamente elaborada. Ser adulto não é tanto uma condição que se adquire depois de transpostos os patamares socialmente definidos que conduzem à vida adulta, mas antes o produto de um trabalho intersubjectivo que permite a cada um tornar-se num sujeito autónomo e responsável” (Alves, 2008, p. 59).

Em suma, caberá aos próprios jovens definirem-se como adultos, o que acentua bastante a sua responsabilidade neste processo.

Mas não será este o único fator que leva ao questionamento dos requisitos para se atingir a adulez no atual quadro socioeconómico, podendo, na prática, haver pessoas que envelhecem sem se tornarem adultas (Houde, 1989), não necessariamente devido a questões de maturidade. Na verdade, se considerarmos a questão do enquadramento profissional e da autonomia, nomeadamente a financeira, como principais traços distintivos da vida adulta, facilmente podemos concluir que muitas pessoas nunca chegarão a aceder a esse estatuto, pois vivem a maior parte do tempo em situações de precariedade laboral, não conseguindo prover o seu sustento, nem o da sua família. As pessoas estão hoje sujeitas a muito mais incertezas e mobilidade do que no passado, usufruindo de mais liberdade, de oportunidades e de capacidade de escolha, mas também de maior responsabilidade individual (Giddens, 2013), obrigando-se a

viver numa espécie de crise e reconstrução permanente (Boutinet, 2001, 2004), isto é, a alternarem as suas vidas entre os fins e os recomeços que as transições exigem (Bridges, 2006), o que confirma a necessidade de revisão do conceito de idade adulta. Mas estas questões não se prendem apenas com as alterações socioeconómicas do mundo atual, sendo particularmente evidentes no caso da aquisição de deficiências, as quais, além de gerarem importantes períodos de crise e transição – verdadeiros *turning points*, como descritos pela abordagem do curso de vida (Blanco, 2011; Elder e Giele, 2009) – são passíveis de modificar a identificação das pessoas com o estatuto de adultos.

De facto, tal como já tivemos oportunidade de constatar, ao perderem a independência física e, por consequência, noutras esferas da vida, as pessoas com deficiência também perdem frequentemente esse estatuto, passando a estar associadas a categorias sociais vistas como dependentes e com necessidade de proteção (Priestley, 2003; Tisdall, 2001), ou a viverem numa situação ambígua, em que não se inserem verdadeiramente em nenhum grupo (Martins, 2006; Shakespeare, 1997) – numa espécie de “suspensão social” permanente, como diria Murphy, citado por Shakespeare (1997, p.16). Isto também é particularmente evidente no caso de jovens adultos com deficiência congénita ou adquirida na infância, os quais não se conseguem descolar do estatuto infantil por não lhes ser dada oportunidade de experimentarem papéis típicos da idade adulta, tais como a possibilidade de casarem e de terem filhos (Forreta, 2018; Harris, Heller e Schindler, 2012). Assim, ainda que possam superar com sucesso algumas das etapas de transição para a vida adulta, este processo pode nunca ficar completo nalgumas áreas, sejam elas relativas à autonomia pessoal, esfera produtiva, interação e participação social ou ao seu papel na família (Pereira, 1995). Não admira, pois, que os movimentos sociais lutem pelo reconhecimento de uma autonomia das pessoas com deficiência ancorada na sua capacidade de decisão e de controlo da própria vida, bem como pelo apoio ao exercício desses direitos, também eles considerados distintivos dos adultos (Cobert, 1997; Tisdall, 2001).

Ainda no que concerne às crises e transições nesta fase da vida, tem também vindo a ser balizado pela comunidade científica um período identificado como correspondendo à chamada crise da meia-idade (Giddens, 2013). Corresponde a um fenómeno habitual, que ocorre por volta dos 40-50 anos, em que as pessoas, tomando consciência da sua própria mortalidade, tendem a efetuar um balanço da vida já vivida e a identificarem prioridades para o tempo que lhes resta viver. Trata-se de um período de instabilidade, comparável a uma espécie de adolescência tardia (Papalia, Olds e Feldman, 2006), em que as pessoas podem sentir que não alcançaram objetivos estabelecidos ou que desperdiçaram oportunidades, pelo que se lançam, muitas vezes literalmente, em novas aventuras, adotando mudanças de personalidade, de valores e de estilos de vida (Giddens, 2013; Papalia, Olds e Feldman, 2006). A avaliação negativa que, muitas vezes, fazem do seu percurso anterior provoca dolorosos processos de transição, agravados por acontecimentos furtivos que possam ocorrer na altura e que despoletem outro tipo de mudanças simultâneas (Bridges, 2006). É o caso, por exemplo, do confronto com o declínio inicial de

algumas capacidades e com alterações na vida familiar ou profissional que passam, nomeadamente, pela saída dos filhos de casa, pela necessidade de cuidar de pais idosos, ou pela perda de emprego, e que constituem importantes fatores adicionais de perturbação (Bridges, 2006; Papalia, Olds e Feldman, 2006).

Concluindo, podemos, então, dizer que, mais do que uma fase estável na vida do ser humano, a idade adulta é uma realidade complexa, marcada pelo desequilíbrio e pela mudança, que tanto se pode apresentar numa lógica de continuidade, como de rutura ou de crise. Contudo, o ser humano é capaz de se adaptar, aproveitando as transformações para consolidar aprendizagens e o seu processo de desenvolvimento, o qual, como ficou patente, ocorre ao longo de toda a vida (Danis e Solar, 2001; Houde, 1989; Papalia, Olds e Feldman, 2006; Riverin-Simard, 1989).

1.3.2. Experiência e aprendizagem dos adultos

A capacidade de aprendizagem é uma característica própria do ser humano, fundamental para se adaptar às circunstâncias da vida. Trata-se de uma função mental que permite a aquisição ou modificação duradoura de conhecimentos que possibilitam a adequação do comportamento às solicitações e desafios do meio ambiente. Manifestamente complexa, esta capacidade tem vindo a ser objeto de estudo desde há cerca de uma centena de anos, sem que, contudo, a forma como o processo se desenrola tenha sido totalmente desvendada, pelo que é olhada de maneiras diversas pelas várias abordagens teóricas que a tentam explicar (Berbaum, 1993; Gonçalves, 2010; Kallio e Marchand, 2012; Pinto, 1992).

As tentativas de explicação da aprendizagem devem-se sobretudo à Psicologia, tendo vindo a evoluir a par das suas principais correntes teóricas. Assim, as teorias da aprendizagem baseiam-se no behaviorismo ou comportamentalismo; no cognitivismo, nomeadamente na sua versão construtivista; e no humanismo. No entanto, poucas são as abordagens que se podem considerar representativas puras de qualquer uma destas perspetivas, havendo sobretudo modelos que combinam alguns aspetos das mesmas, designadamente nas suas versões mais modernas (Barros, 2013; Inácio, 2007; Kallio e Marchand, 2012; Pinto, 1992; Vasconcelos, Praia e Almeida, 2003).

Em traços gerais, pode dizer-se que as perspetivas comportamentalistas valorizam as condutas observáveis, preocupando-se mais com o resultado final da aprendizagem – o qual consideram que se pode medir objetivamente – do que com o processo. A aprendizagem é entendida como uma espécie de moldagem do indivíduo para exibir determinados comportamentos, pelo que este é visto como passivo no processo e o conhecimento considerado como algo que lhe é externo e passível de ser acumulado.

As perspetivas cognitivistas, por sua vez, preocupam-se em explicar os processos mentais subjacentes à aprendizagem (compreensão, transformação, armazenamento e utilização da informação), considerando que esta consiste na internalização do conhecimento por via do seu armazenamento nas estruturas cognitivas de forma organizada e significativa para o sujeito. Este toma, portanto, parte ativa no processo, codificando e reestruturando o conhecimento de forma individualizada, isto é, conferindo-lhe um significado, o que dá origem a esquemas de resposta variados e passíveis de reconfiguração, que são utilizados na interação com o meio.

A versão cognitivo-construtivista coloca a ênfase na forma como é construído e partilhado o conhecimento, considerando que ele não é apenas assimilado, mas sim criado pelo sujeito a partir da interação com o mundo e da reflexão sobre as suas experiências. Esta perspetiva tem em conta as questões emocionais e socioculturais, tornando o sujeito não só num participante

ativo na sua aprendizagem, mas também num agente de mudança, mediante o questionamento da realidade e a identificação de novas soluções para os problemas.

As perspetivas humanistas, por sua vez, embora não descorando as questões do comportamento ou da cognição, focam-se na pessoa considerada na sua globalidade, encarando a aprendizagem como um processo complexo, rico e personalizado, em que interferem motivações e interesses pessoais, pelo que tem que ser compreendido na sua singularidade. Acentua-se, portanto, o carácter único da experiência pessoal e a autonomia do sujeito no processo de aprendizagem, a qual, embora possa ser mediada e facilitada por elementos do exterior, só é passível de ser construída pela iniciativa e empenhamento do próprio. É, portanto, privilegiada a atividade do sujeito, mas o contexto e a interação com os outros é particularmente significativa, pois podem, ou não, promover o clima de empatia e de segurança necessário ao desenvolvimento pessoal e à autorrealização (Inácio, 2007; Kallio e Marchand, 2012).

Naturalmente, cada uma destas correntes define aprendizagem de forma diferenciada, identificando várias formas de aprender e de ensinar, que se repercutem nas práticas educativas. Assim, pode dizer-se, por exemplo, que os métodos pedagógicos de tipo transmissivo, que privilegiam a exposição de conteúdos, têm as suas raízes no modelo comportamentalista; esta é também a base do ensino programado. Já as aprendizagens por imitação ou modelagem devem-se a abordagens de tipo neobehaviorista, tais como a teoria da aprendizagem social, que dá também relevo às questões contextuais. Por seu lado, as práticas assentes na definição e operacionalização de objetivos apresentam um carácter misto, pois pressupõem a existência de processos internos em interação com o meio, mas a fonte de verificação das aprendizagens é iminentemente comportamental. As práticas educativas de tipo ativo, tais como a aprendizagem pela descoberta, assentam claramente em modelos do tipo cognitivista, mas as que estimulam o questionamento e a reflexão sobre as aprendizagens, pretendendo desenvolver a própria capacidade de aprender a aprender, estão mais alinhadas com a vertente construtivista. Por seu lado, as metodologias que valorizam as dimensões afetivas e relacionais da aprendizagem, enfatizando, por exemplo, a relação pedagógica ou o espírito colaborativo, apresentam um pendor de tipo essencialmente humanista (Berbaum, 1993; Vasconcelos, Praia e Almeida, 2003).

Embora os modelos criados para explicar a aprendizagem humana derivem na sua maior parte de estudos reportados às primeiras etapas da vida devido ao facto de, como vimos, a infância e juventude constituírem fases privilegiadas de desenvolvimento do ser humano e, por consequência, serem aproveitadas para promover a educação e socialização, existem algumas abordagens teóricas que têm em conta as especificidades da aprendizagem dos adultos, a qual nos interessa particularmente, devido à natureza do presente trabalho. Estas perspetivas, para além da influência das correntes tradicionais da psicologia também se suportam noutras áreas disciplinares, nomeadamente na psicossociologia, sociologia ou filosofia (Pires, 2005), admitindo

abordagens tais como o pragmatismo³⁹, o humanismo e o marxismo (Barros, 2013; Finger e Asún, 2003; Gonçalves, 2010).

É no grupo dos humanistas que podemos situar M. Knowles, um dos primeiros autores a chamar a atenção para as questões da aprendizagem dos adultos, com a proposta do seu modelo andragógico da aprendizagem. Trata-se de um modelo baseado numa série de postulados que distinguem crianças e adultos em relação à necessidade do saber, ao conceito de si, ao papel da experiência na aprendizagem, à disposição para aprender, à orientação da aprendizagem e à motivação (Canário, 1999; Pires, 2005). Embora hoje esse modelo seja visto como uma proposta de carácter “simplificador, dicotómico e normativo sobre a acção educativa” (Canário, 1999, p. 133), ele teve o mérito de chamar a atenção para aspetos que se podem considerar centrais no processo de aprendizagem e que devem ser tidos em conta em qualquer proposta formativa.

Outro autor cuja influência se sente nas abordagens relativas à aprendizagem e formação de adultos, e responsável pelo conceito de aprendizagem significativa, é Rogers, de orientação claramente humanista, ao qual se deve a centralidade do sujeito no processo, bem como contributos para pensar a importância que o significado, a experiência e as dimensões afetivas e relacionais lhe conferem, sempre numa perspetiva de desenvolvimento pessoal do sujeito (Bourgeault, 1991; Finger e Asún, 2003; Gonçalves, 2010; Pires, 2005; Rogers, 1983).

No cruzamento entre o humanismo e o pragmatismo destacam-se os trabalhos de Lewin, que valorizam a dialética entre experiência e reflexão, especialmente no campo das organizações (através da metodologia de investigação-ação), considerando que a aprendizagem é potenciada quando partilhada em grupo (Bourgeault, 1991; Cavaco, 2002; Finger e Asún, 2003; Gonçalves, 2010).

O pensamento de Dewey (integrado no pragmatismo americano e na corrente da educação progressista), nomeadamente no que concerne à valorização da experiência e do pensamento reflexivo na educação, influenciou muitos dos autores que têm trabalhado na área, nomeadamente, Lindeman, que foi o primeiro a aplicar as suas ideias à educação de adultos (Finger e Asún, 2003), mas também, Kolb, com a sua teoria da aprendizagem experiencial, onde identifica fases e estilos de aprendizagem que condicionam o processo, e Mezirow, que se focou mais nas questões da reflexividade crítica e da atribuição de sentido às experiências, propondo o conceito de aprendizagem transformativa, alicerçada na corrente do interacionismo simbólico (Bourgeault, 1991; Cavaco, 2002; Danis, 2001; Finger e Asún, 2003; Gonçalves, 2010; Pires, 2005).

³⁹ De acordo com Finger e Asún (2003), o pragmatismo americano deu origem a duas abordagens: a aprendizagem experiencial e o interacionismo simbólico.

Por sua vez, Freire é também um autor incontornável na matéria devido às questões da reflexão sobre a experiência, mas, desta vez, segundo uma perspetiva crítica e sociopolítica com raízes marxistas, que está na base do conceito de “conscientização” (Bourgeault, 1991; Freire, 1979; Gonçalves, 2010; Pires, 2005).

De destacar ainda o contributo de Piaget, o qual, embora não tenha trabalhado diretamente as questões da aprendizagem dos adultos, forneceu as bases para a compreensão do processo na teoria da equilibração, onde descreveu os mecanismos da assimilação e acomodação (Cavaco, 2002; Kallio e Marchand, 2012; Legendre, 2001).

Finalmente, Josso (1991, 1999, 2002, 2007, 2008) surge-nos aqui como uma referência, principalmente pela utilização que faz das experiências de vida na formação e do emprego da abordagem biográfica para o efeito.

Apesar das perspetivas deste conjunto de autores não se poderem agregar num mesmo quadro teórico, surgem nos seus trabalhos, com maior ou menor ênfase, dois elementos que parecem ser centrais no processo de aprendizagem dos adultos: a questão da experiência e do significado que lhe é atribuído (Barros, 2013; Danis, 2001; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012). Por outro lado, apontam também para uma visão da aprendizagem dos adultos como um processo holístico e dinâmico, produzido na interação do sujeito com o contexto sociocultural, e que possibilita não só o desenvolvimento pessoal, mas também a resolução de problemas, a adaptação e transformação social (Bourgeault, 1991; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012; Pires, 2005). Trata-se, portanto, de um processo intencional, significativo e transformador, onde a experiência, a reflexividade crítica e o contexto assumem um papel fundamental (Danis, 2001).

A experiência, tal como outros conceitos socialmente construídos, pode apresentar várias facetas, que giram essencialmente em torno de dois sentidos⁴⁰ (Cavaco, 2002; Dominicé, 1991; Villers, 1991): num, a experiência é projetada no futuro e orientada para a descoberta, pois é entendida como método de investigação que permite testar teorias e contribuir para a construção do saber, nomeadamente o de ordem científica; noutra, a experiência é ancorada no passado e concebida como uma forma de especialização, isto é, de desenvolvimento de competências e de conhecimento sustentado pela prática quotidiana. Pode dizer-se, portanto, que ambas as conceções ligam a experiência à produção de conhecimento, embora, no primeiro caso, este se reporte mais a aspetos teóricos e, no segundo, esteja mais relacionado com o saber prático.

⁴⁰ Na língua portuguesa o termo surge reportado a: ato de experimentar; ensaio; tentativa; conhecimento adquirido por prática, estudos, observação, etc.; experimentação. “Experiência”, in *Dicionário Priberam da Língua Portuguesa* [em linha], 2008-2013, <http://www.priberam.pt/dlpo/experi%C3%Aancia> [consultado em 05-06-2016].

Mas a experiência também pode ser entendida como processo de construção de sentido dos acontecimentos ocorridos na vida das pessoas (Josso, 1991, 2002; Villers, 1991), ou seja, em resultado das vivências individuais produzidas na interação dos sujeitos com o mundo (Bonvalot, 1991; Vermersch, 1991). Neste caso, se encararmos a experiência de forma isolada, ela reporta-se apenas ao que é percebido num dado momento a partir da realidade – objetiva, social ou subjetiva – constituindo o ponto de partida para a análise que depois se fará à luz dos esquemas de significado já existentes, isto é, de uma espécie de rede de conhecimentos organizados na memória de acordo com categorizações que servem de grelha de leitura para analisar os novos dados (Bonvalot, 1991; Moyses, 1991; Pires, 2005, Villers, 1991).

Mas a experiência também pode ser vista como um fenómeno global de transformação e/ou crescimento que ocorre de forma diferenciada e produz consequências diversificadas, conforme o impacto que os dados apreendidos vão produzindo na pessoa (Josso, 1991; Moyses, 1991). Se a experiência for integrada numa lógica de continuidade nos quadros de referência do sujeito, ela não produz imediatamente alterações significativas, embora o possa vir a fazer a longo prazo, devido ao seu carácter cumulativo; mas se ela se apresentar numa lógica de rutura, vai introduzir uma descontinuidade repentina nas vivências devido ao facto dos novos dados não se coadunarem com a estrutura de representações prévias (Bonvalot, 1991; Josso, 2002; Moyses, 1991; Pineau, 1989, 1991). Nesse caso, desencadeia-se um trabalho de reavaliação da experiência passada em função das novas experiências (Bonvalot, 1991), alterando os quadros de significação originais (Villers, 1991). No fundo, os dados percebidos provocam um desequilíbrio (físico, cognitivo ou emocional), que gera uma tomada de consciência por parte do indivíduo e uma reflexão ativa visando o restabelecimento da harmonia interna, mas produzindo sempre uma mudança na estrutura prévia e um novo sentido para o conjunto (Bonvalot, 1991; Pineau, 1989, 1991; Vermersch, 1991). É este processo que torna as experiências significativas e formadoras (Dominicé, 1991; Josso, 2002; Moyses, 1991; Pineau, 1989, 1991), levando à transformação do sujeito e, eventualmente, do contexto sociocultural onde o mesmo ocorre, o qual, também acaba por ser determinante para o resultado final, pois fornece os recursos, nomeadamente linguísticos e culturais, para a interpretação da experiência (Bonvalot, 1991; Pires, 2005).

A nível individual, estas transformações podem ocorrer em qualquer altura da vida e não se reportam só aos esquemas de pensamento e de ação responsáveis pela elaboração dos conhecimentos e competências, mas também a questões identitárias e de compreensão do próprio (Josso, 2002; Pires, 2005). Nesta ótica, pode considerar-se que a experiência concorre para a história de vida pessoal (Chéné e Theil, 1991; Josso, 2002), implicando por parte do sujeito uma conjugação permanente entre abertura à novidade e necessidade de se conservar fiel a si mesmo (Bonvalot, 1991). Assim pensado, o resultado final da experiência poderá ser considerado como uma aprendizagem e a sua acumulação por via do confronto quotidiano com as exigências da vida vai contribuindo para o desenvolvimento contínuo do ser humano

(Marchand, 2002), ideia que está na base das noções de aprendizagem experiencial ou de formação experiencial, que, em termos globais, se podem considerar formas de aprendizagem com base na experiência da vida (Bonvalot, 1991; Chené e Theil, 1991).

De acordo com Cavaco (2002), embora os termos aprendizagem experiencial e formação experiencial se utilizem correntemente de forma equivalente, eles remetem para noções diferentes de experiência. Assim, a noção de aprendizagem experiencial teve origem no pragmatismo americano, estando mais alinhada com a ideia de experimentação e com o desenvolvimento não só do indivíduo, mas também da sociedade; e a de formação experiencial tem uma base mais humanista, enfatizando o desenvolvimento global do sujeito com base nas vivências quotidianas e envolvimento não só do pensamento reflexivo, mas também das emoções e experiências existenciais. Há ainda quem distinga entre aprendizagem experiencial/existencial e aprendizagem pela experiência, para discriminar as aprendizagens que dizem respeito à forma como a pessoa se concebe como um todo e as que conferem saberes de tipo instrumental e pragmático (Barbier, 1989; Chené e Theil, 1991; Josso, 1991, 2002; Pires, 2005).

A este propósito, também os saberes produzidos são, por vezes, distinguidos com base na conceção que se tem de experiência. Assim, o saber experiencial será o resultado da aprendizagem experiencial enquanto processo pessoal e idiossincrático, distinguindo-se do saber prático, que se desenvolve com a competência e especialização, e do saber teórico, que advém da produção científica (Chené e Theil, 1991). Apesar das diferenças, todos eles se podem articular e podem resultar da experiência (Josso, 1991, 2002)⁴¹. Assim, saber teórico e saber prático completam-se e têm elementos em comum, nomeadamente, a ação que, no primeiro caso, contribui para o conhecimento da realidade e, no segundo, permite a aplicação prática do saber entretanto adquirido. Mas a reflexão sobre a ação também pode contribuir para a ligação entre estes dois tipos de saber, já que contribui para a elaboração de modelos de compreensão da realidade e a criação de regras e de princípios típicos do saber teórico (Bonvalot, 1991; Villers, 1991). Por seu lado, o saber experiencial, fruto da reflexão sobre a experiência vivida, permite não só identificar o que é significativo para o sujeito, mas também a simbolização, a elaboração de modelos teóricos e a sua aplicação prática (Josso, 2002; Villers, 1991).

Como já tivemos oportunidade de mencionar, a vulgarização do conceito de aprendizagem experiencial deveu-se sobretudo a D. Kolb (Bonvalot, 1991; Cavaco, 2002; Finger e Asún, 2003; Goulão, 2001; Landry, 1989, 1991; Pineau, 2001; Pires, 2005). Este autor vê a aprendizagem

⁴¹ Para Josso (1991, 2002), a experiência que conduz ao saber teórico pode ser considerada uma experiência *à priori*, no sentido em que é o sujeito que prepara e “faz a experiência” dando origem a aprendizagens compreensivas e explicativas (saber-saber); o saber prático relaciona-se com a experiência *à posteriori*, onde o indivíduo “tem a experiência”, no sentido em que ela lhe é dada a viver, produzindo aprendizagens instrumentais e pragmáticas (saber-fazer); e o saber experiencial resulta do ato de pensar/simbolizar a experiência vivida, gerando aprendizagens de tipo existencial (saber-ser).

experiencial como “um mecanismo a partir do qual os indivíduos estruturam a realidade” (Finger e Asún, 2003, p. 45). Trata-se de um processo contínuo de interação e de adaptação ao mundo, que conduz à criação e reformulação constante do conhecimento em função dos novos acontecimentos e da ação/reflexão do sujeito sobre eles, o que se traduz num evidente paralelismo com a própria construção da experiência, tal como ilustrada anteriormente. Isto só é possível devido à articulação de quatro capacidades que funcionam como um ciclo para gerar aprendizagem e de cujo cruzamento nascem quatro diferentes modos de abordar a realidade, conhecidos como estilos de aprendizagem. O processo começa com uma experiência concreta (prática), sobre a qual o indivíduo efetua observações refletidas (reflexões), as quais resultam em concetualizações abstratas (teorias) que, por sua vez, permitem efetuar experimentações ativas (ações) que validem os conhecimentos adquiridos, a partir das quais o ciclo se retoma. No entanto, o processo não corre de forma linear, pois cada pessoa utiliza predominantemente algumas maneiras de abordar as situações em detrimento de outras, o que determina a utilização de estratégias que se podem identificar mais com um ou outro dos extremos dos eixos da ação/reflexão (denominado eixo da transformação da experiência) e da teoria/prática (eixo da apreensão da experiência). Daí a interseção destes dois eixos permitir identificar a pessoa com um modo de aprendizagem predominantemente alinhado com um dos estilos explicitados pelo autor⁴² (Bourgeois, 2003; Chartier, 2003; Finger e Asún, 2003; Goulão, 2001; Landry, 1991; Pires, 2005).

Este modelo, embora inserido na corrente do pragmatismo americano, sofre claras influências do construtivismo piagetiano, como se pode verificar até pela própria terminologia utilizada na denominação dos estilos de aprendizagem. Trata-se de um modelo que tem sido amplamente debatido e criticado, mas que teve o mérito de tentar integrar simultaneamente as questões relativas aos adquiridos experienciais e aos adquiridos teóricos (Landry, 1991), encontrando justificação não só para a forma como os adultos aprendem, mas também para as diferenças individuais, gerando variadas aplicações práticas no campo educativo e constituindo a base para novos modelos explicativos da aprendizagem (Finger e Asún, 2003; Landry, 1991).

Embora as melhorias introduzidas no modelo de Kolb possam incidir em aspetos relacionados com a dimensão cognitiva do processo, como é o caso do contributo de Argyris e Schön que, segundo Finger e Asún (2003), deram mais ênfase à explicitação das teorias construídas a partir da experiência em detrimento da reflexão sobre a ação e suas consequências, a maior parte dos autores foca-se na introdução de aspetos de natureza emocional, motivacional ou sociocultural, que consideram pouco explorados no modelo original (Cavaco, 2002; Pires, 2005). A este nível

⁴² Kolb identificou quatro estilos de aprendizagem: convergente, resultante da combinação entre concetualização abstrata e a experimentação ativa; acomodativo (ou adaptativo), cruzando a experiência concreta e a experimentação ativa; assimilativo (ou assimilador), relacionando a concetualização abstrata e a observação reflexiva; e divergente, resultante da relação entre observação reflexiva e experiência concreta (Chartier, 2003; Finger e Asún, 2003; Goulão, 2001).

merecem destaque os autores que aplicaram a linha do interacionismo simbólico à aprendizagem dos adultos. Jarvis, por exemplo, enfatizou a importância da aprendizagem experiencial como instrumento de autodesenvolvimento e aplicou os princípios da interação simbólica ao modelo de Kolb, considerando que a experiência é sempre simbólica e que o *feed-back* dos outros desempenha um papel decisivo no processo (Danis, 2001; Finger e Asún, 2003). Já Mezirow acentua a importância da dimensão sociocultural na (re)construção das perspectivas de sentido e quadros de referência com os quais o sujeito avalia criticamente e transforma as experiências em aprendizagens. Estas aprendizagens podem ser transformadoras no sentido em que durante o processo vai ocorrendo uma mudança de perspectiva relativamente a crenças, valores, atitudes, interesses, etc., e até à forma como o sujeito se concebe a si próprio, o que promove o desenvolvimento e a emancipação da pessoa, mas também a mudança social devido à constante interação com o contexto (Danis, 2001; Finger e Asún, 2003; Pires, 2005).

A relação entre aprendizagem experiencial e o desenvolvimento dos adultos tem sido predominantemente explorada, como vimos, por autores de tradição humanista – embora também inspirados noutras abordagens teóricas – tais como Rogers, Maslow, Knowles e Brookfield, para quem a experiência é fundamental na construção da aprendizagem, mas concebida essencialmente do ponto de vista existencial, isto é, visando o autodesenvolvimento e a autorrealização (Bourgeault, 1991; Danis, 2001; Finger e Asún, 2003; Inácio, 2007; Pires, 2005). O sujeito é considerado na sua singularidade e colocado no centro do processo, considerando-se que cada pessoa pode controlar o seu próprio destino e é capaz de desenvolver o seu potencial. Também aqui estão em causa questões do significado e sentido que é dado à experiência – uma experiência só é formadora se for significativa (Pineau, 2001; Solar e Danis, 2001) – mas com valorização das dimensões afetivas e relacionais do aprendente e forte influência contextual. Por isso, se dá particular relevo à motivação para a aprendizagem e ao ambiente onde decorre. A ação, a reflexão e o pensamento crítico também estão presentes nesta forma de conceber a aprendizagem do adulto, mas com ênfase nas experiências pessoais e na resolução de problemas concretos, pretendendo-se, em última instância, reduzir a incongruência entre o significado que a experiência tem para a pessoa e o significado socialmente construído. Nesta perspetiva, embora a aprendizagem possa ser autodirigida, os interlocutores assumem especial relevância, pois podem desempenhar o papel de facilitadores – ou não – na interpretação das experiências (Finger e Asún, 2003; Pires, 2005). Contudo, para isso, é essencial que a vivência interior seja comunicada aos outros e, portanto, mediatizada através da palavra, pelo que as narrativas surgem aqui como importante instrumento de acesso à experiência e como instrumento de formação (Bertaux, 1989; Bourgeault, 1991; Canário, 1999; Chené e Theil, 1991; Josso, 2002, 2007; Pineau, 2001; Solaris e Danis, 2001; Vermersch, 1991; Villers, 1991). Neste aspeto Josso e a sua equipa de Genebra, têm dado um importante contributo para a compreensão do fenómeno, utilizando a abordagem biográfica, nomeadamente pela via das histórias de vida, para estudar a forma como a experiência e a sua discussão com os outros podem constituir importantes fontes de aprendizagem (Josso, 2002, 2007).

Para Josso (1991, 2002), as observações, percepções e sentimentos constituem vividos experienciais que só se tornam experiências após trabalho de simbolização do sujeito, o qual é mediado pela linguagem e pelas competências culturais entretanto adquiridas. A forma de interpretação e o resultado final deste trabalho são bastante diversificados devido não só à diversidade de lógicas de atuação individuais e dos contextos onde as pessoas se inserem, mas também ao facto destas experiências não se reportarem apenas à dimensão cognitiva ou consciencial, abrangendo também dimensões sensíveis e afetivas que condicionam o sentido que lhes é dado. A pessoa é, portanto, totalmente implicada na elaboração das experiências, o que as torna altamente individualizadas e significativas (Josso, 2002; Pires, 2005). Para além disso, as aprendizagens e conhecimentos produzidos são ainda condicionados pelos modelos de elaboração da experiência e domínios do saber em causa⁴³, gerando uma teia complexa de referenciais para análise dos acontecimentos (Josso, 1991; 2002).

Apesar disso, o processo decorre sempre em três etapas, que podem desenvolver-se de forma sequencial ou paralela, mas sempre com início numa tomada de consciência acerca da informação recebida (iniciação). Depois esta é relacionada com a informação já existente, levando à sua integração e/ou à reconfiguração dos conhecimentos prévios. A mobilização dos novos conhecimentos e a sua generalização ou aplicação noutros contextos é indicador de sucesso desta integração. A capacidade de explicitação das aprendizagens e de raciocínio crítico sobre elas conclui o processo (fase de subordinação). É sobretudo nesta fase que a abordagem das histórias de vida se pode revelar pertinente, já que o diálogo com os interlocutores ajuda a descortinar novos sentidos para as experiências, não só devido aos questionamentos suscitados, como também ao próprio processo de construção da narrativa, o qual implica uma seleção de recordações chave para explicitação, a sua articulação com o presente e a sua eventual projeção no futuro (Chené e Theil, 1991; Josso, 2002). Se essas experiências tiverem um carácter existencial, este processo pode determinar alterações na subjetividade individual, concorrendo para a alteração do significado e coerência da própria vida (Barbier, 1989; Josso, 2002).

É o que acontece, por exemplo, com a metodologia utilizada por Barbier (1989, 1991), o qual utiliza as histórias de vida em formação com o objetivo de trabalhar aquilo a que chamou “experencialidade existencial” (Barbier, 1991, p. 245), ou seja, a experiência do indivíduo enquanto ser existencial, promovendo a mudança em profundidade dos esquemas de valores, representações, sentimentos e pensamentos utilizados para dar sentido à vida (Barbier, 1989, 1991). Em suma, trata-se de um processo que contribui para um maior conhecimento de si próprio e para a construção de uma trajetória mais ajustada aos desejos e aspirações individuais, num verdadeiro processo de “caminhar para si” (Josso, 2002, p.42), sempre enquadrado pelo contexto sociocultural onde a pessoa se insere. Nesta ótica, a partilha de experiências pode

⁴³ Tal como mencionado na nota 42.

contribuir para a (re)formulação de projetos de vida e para a construção identitária (Barbier, 1989; Bertaux, 1989; Josso, 1999, 2007), podendo, por consequência, modificar o rumo da história pessoal (Boutinet, 1989).

No entanto, estes tipos de abordagens podem também ser utilizadas na formação de adultos para fazer emergir saberes de natureza mais instrumental, visando o reconhecimento e validação de adquiridos experienciais e eventual produção de conhecimento de natureza mais teórica (Canário, 1999; Pires, 2005), assumindo cambiantes na forma como são denominadas e utilizadas em função do objetivo pretendido⁴⁴ (Bertaux, 1989; Pineau, 2001). Não é o caso de Barbier, o qual usa este procedimento numa linha de aprendizagem experiencial mais próxima da conceção de Rogers do que de Josso, na medida em que privilegia o desenvolvimento integral do sujeito em detrimento dos aspetos de natureza mais instrumental (Barbier, 1989, 1991; Josso, 1991, 2002). Em qualquer dos casos, as histórias de vida utilizadas no campo educativo são vistas por Josso e os seus seguidores como formas de investigação-formação⁴⁵, pois permitem identificar, elaborar e integrar aprendizagens (existenciais, instrumentais, relacionais e reflexivas), que de outro modo não seriam acessíveis do exterior (Bertaux, 1989; Dominicé, 1989b; 1991; 2004; Josso, 2007).

O acesso às aprendizagens de tipo experiencial só é, pois, possível através da revelação pelo sujeito das recordações que constituem referências chave, não só devido às suas características concretas (percepções e imagens), mas também às emoções, sentimentos, sentidos e valores que lhes são associados (Dominicé, 1991; Josso, 2002). Por isso, as experiências comunicadas nas narrativas são apenas aquelas que tiveram eco para o indivíduo (Dominicé, 1991), exigindo do sujeito competências verbais, intelectuais e relacionais, assim como capacidade de escuta e de compreensão do que é comunicado por parte dos interlocutores (Josso, 2002; 2008).

Dado basearem-se na subjetividade, a capacidade de produção de saber deste tipo de metodologias tem sido bastante contestada – a própria Josso (2007), considera que a narrativa de vida é uma ficção, embora baseada em factos reais; também Chené e Theil, parafraseando Ricoeur (1991, p. 205), nos lembram que “a vida é vivida, a história é contada”, havendo tantas versões dos mesmos acontecimentos, quantas as narrativas produzidas sobre eles – o que tem levado à introdução de condições para a sua utilização de forma rigorosa no contexto formativo

⁴⁴ De acordo com Pineau (2001), existem três modelos para utilização das histórias de vida em formação e investigação: biográfico, em que o investigador é diferente do sujeito e relata a história de vida de outrem (biografia); autobiográfico, em que a expressão e construção de sentido é efetuada pelo sujeito numa autobiografia; e interativo ou dialógico, em que existe uma co-construção de sentido por parte de dois interlocutores, produzindo relatos de vida orais ou escritos. Existem também trabalhos que incidem apenas sobre uma esfera ou parte da vida, podendo adotar designações variadas, mas que são globalmente enquadradas na abordagem biográfica.

⁴⁵ Existem várias denominações para este tipo de práticas que, embora não se possam considerar sinónimas, são utilizadas pelos autores com um sentido semelhante ou como versões da original, tais como: investigação-ação-formação (Pineau, 2001); investigação-ação-inovação (Enriotti, 1991); investigação-ação-existencial (Barbier, 1989; 1991); ou investigação-ação-participativa – mas esta já mais próxima da pedagogia crítica (Finger e Asún, 2003).

e de investigação (Barbier, 1989; Chené e Theil, 1991; Dominicé, 1989b; Pineau, 2001). O reconhecimento das experiências comunicadas por parte dos grupos de pares também pode contribuir para o aumento da fiabilidade do processo, já que eles mantêm um distanciamento da posição individual que possibilita a reavaliação dos eventos, distinguindo o que é realmente importante e que merece ser articulado com outros conhecimentos previamente formalizados no contexto onde a pessoa se insere (Enriotti, 1991). Neste caso, as histórias de vida poderão não se limitar a constituir uma metodologia de acesso à subjetividade e à história pessoal, mas também uma forma de acesso à experiência da vida em geral, ou de uma cultura em particular (Bertaux, 1989).

Fazer emergir aspetos culturais também constitui uma das preocupações da corrente da pedagogia crítica, embora a forma como o faça e os objetivos com que o faz sejam substancialmente diferentes da abordagem biográfica. Freire, como vimos, é um dos maiores representantes desta corrente, que sofre forte influência do marxismo, o qual lhe imprime o caráter emancipatório e de transformação social que a caracteriza. Apesar disso, Freire deixa também transparecer uma forte preocupação humanista, nomeadamente devido à centralidade que dá ao sujeito e ao respeito que demonstra pelo seu crescimento, assim como um cunho bastante pragmático, especialmente pela via da abordagem coletiva dos problemas (Finger e Asún, 2003). O conceito de conscientização⁴⁶, que é central no seu trabalho, constitui a primeira etapa de um método pedagógico que criou para alfabetizar camponeses conhecido como “pedagogia do oprimido” ou “pedagogia da libertação”. Trata-se de uma prática educativa que, para além de fomentar a aprendizagem da leitura e da escrita, pretende desenvolver a consciência crítica, não apenas no sentido de reflexão analítica sobre as experiências individuais, tal como ilustrado anteriormente, mas também no sentido de analisar a situação social em que os indivíduos se encontram, favorecendo a sua participação responsável na sociedade (Finger e Asún, 2003; Freire, 1979). Trata-se de um “processo através do qual as pessoas compreendem que a sua visão do mundo e o lugar que nele ocupam é modelado por forças históricas e sociais, que se opõe aos seus interesses pessoais” (Pires, 2005, p. 162). Uma vez conscientizada a situação, tanto pelos mais vulneráveis e oprimidos, como inclusivamente pelos seus potenciais opressores, é possível encontrar alternativas e agir no sentido de modificar a situação (prática crítica). Em termos práticos, parte-se da análise de assuntos relacionados com o quotidiano e com as preocupações dos elementos dos grupos constituídos – denominados “círculos de cultura”, porque “toda a criação humana é cultura” (Freire, 1979, p. 28) – que são tratadas em conjunto através de operações de codificação e descodificação, num vaivém entre reflexão, discussão e ação. Assim se descobre o universo vocabular do grupo e as situações existenciais típicas que permitem trabalhar simultaneamente a alfabetização e a conscientização (Freire, 1979). Neste caso, o formador de adultos – designado por coordenador – assume o papel de

⁴⁶ Embora seja correntemente associado a P. Freire, o termo “conscientização” foi criado por uma equipa de professores brasileiros, como ele próprio assume numa das suas obras (Freire, 1979).

animador interventivo, que estimula o debate e induz a mudança. É, assim, possível resolver problemas comuns, aprender e contribuir para a transformação da condição sociopolítica dos envolvidos, conferindo uma dimensão coletiva à aprendizagem e tornando a educação numa prática libertadora, o que acentua o seu poder transformativo. Estamos, pois, na presença de uma abordagem que mobiliza aprendizagens de tipo experiencial, já que explora as vivências e conhecimentos adquiridos por essa via, mas apresentando um cunho marcadamente político, apesar da sua natureza pacífica (Finger e Asún, 2003; Freire, 1979; Pires, 2005).

A exposição que temos vindo a efetuar reforça a ideia de ligação estreita entre experiência e aprendizagem, tanto a nível individual como coletivo. Contudo, também fica patente que a forma como a experiência é relacionada com a aprendizagem e como é utilizada no contexto educativo pode assumir formas bastante variadas, conferindo significados e aplicações distintas à aprendizagem experiencial (Landry, 1989). De acordo com Pires (2005) – baseada num modelo proposto por Weil e McGill – existem quatro grandes formas de conceber e utilizar este conceito: como forma de crescimento e desenvolvimento pessoal; como base para o desenvolvimento da consciência de grupo, de ação comunitária e de mudança social; como inspiradora de técnicas pedagógicas e de formas de organização educativa; e, finalmente, como forma de reconhecimento, avaliação e certificação de adquiridos experienciais (Pires, 2005).

Independentemente da forma como se concebe ou da forma como se utiliza, a aprendizagem experiencial é seguramente a forma de aprendizagem mais comum do ser humano (Josso, 2002; Landry, 1989), já que ocorre em qualquer contexto ou fase da vida, estando, portanto, presente tanto em situações formalizadas de educação – ainda que de forma secundária ou como pano de fundo, já que todas as verdadeiras aprendizagens implicam o envolvimento ativo do sujeito e a sua transformação (Canário, 1999; Josso, 2002, 2008) – como em circunstâncias que não foram programadas para o efeito (Bonvalot, 1991; Canário, 1999; Chené e Theil, 1991; Germain, 1991; Vermersch, 1991). Apesar da pouca tradição deste tipo de abordagem na Europa (Dominicé, 1991), a fraca participação dos adultos em atividades formais de formação (Pain, 1990, 1991), e a identificação de histórias de vida muito ricas em adquiridos experienciais tem vindo a chamar a atenção sobre ela, reconhecendo-se hoje que os contextos de trabalho, o lazer e a vida social têm constituído as principais fontes de aprendizagem utilizadas no desenvolvimento de competências essenciais para os adultos fazerem face às exigências profissionais, familiares e sociais (Cavaco, 2002). Este era, aliás, o modelo mais comum de aprendizagem até à era da revolução industrial, altura em que começou a ser substituído pelo modelo escolar, o qual veio modificar consideravelmente as formas tradicionais de formação e de socialização, dando origem a um fosso entre os saberes aprendidos na escola e na vida quotidiana e ao aparecimento de problemas até então desconhecidos (Dubar, 2006). No entanto, como reconhece Landry (1991), não se pode privilegiar um modelo em detrimento de outro, pois ambos têm os seus limites e virtudes: aprendizagens teóricas e aprendizagens experienciais

constituem, afinal, duas facetas da mesma realidade – a aprendizagem – e, ao invés de se considerarem antagonistas, elas devem considerar-se como complementares.

Resumindo, pode dizer-se que a aprendizagem experiencial é um processo permanente e contínuo que ocorre nos contextos da vida quotidiana (Cavaco, 2002; Germain, 1991; Pineau, 2001), partindo da ação, mas envolvendo reflexão e partilha de experiências por via da socialização, num vaivém mediado pela palavra (Dubar, 2006; Enriotti, 1991; Landry, 1989), com implicação total da pessoa e não apenas da esfera cognitiva (Germain, 1991; Goulão, 2001; Josso, 2002; Landry, 1989). Assim se produzem saberes (Villers, 1991), que servem de âncora ou de entrave à produção de novos conhecimentos, já que constituem uma matriz para acolhimento e análise de novas informações (Canário, 1999; Germain, 1991; Josso, 1991, 2008; Legendre, 2001; Solaris e Danis, 2001), as quais podem ser integradas no quadro já existente, numa lógica de continuidade, ou entrarem em rutura com ele, obrigando à sua total reformulação – por vezes, é mesmo necessário “desaprender” primeiro para voltar a aprender depois (Canário, 1999; Josso, 2002, 2008; Pineau, 2001; Villers, 1991), devido ao impacto de experiências deformadoras (Pineau, 1989, 1991). As aprendizagens produzidas podem ser mobilizadas em diferentes situações, podendo ser objeto de reconhecimento e de formalização por intermédio de dispositivos que o sistema formal de ensino tem vindo a desenvolver para o efeito (Canário, 1999; Dubar, 2006), embora seja reconhecida a dificuldade de avaliação de conhecimentos adquiridos por esta via (Enriotti, 1991). Mas para além disso, e apesar de ainda ser pouco valorizada no âmbito deste sistema, deve ser um processo a ter em conta em todas as situações formativas, nomeadamente as que envolvam adultos, devido à importância estratégica da experiência na construção de novos conhecimentos (Enriotti, 1991; Pires, 2005).

Apesar das características gerais enunciadas sobre o processo de aprendizagem experiencial, na prática ele acaba por ser bastante condicionado não só pelo tipo de ocorrências que o originam, pelo momento e pelas circunstâncias em que ocorre, mas também pelas características individuais dos envolvidos (Josso, 2008; Pineau, 1991). De facto, a aprendizagem experiencial, como de resto, qualquer processo de aprendizagem, está dependente de capacidades específicas do ser humano para o efeito, nomeadamente as de foro intelectual (Cavaco, 2002). Mas para além destas, existem outras competências de natureza mais genérica e transversal, que abrangem não só o domínio cognitivo, mas também a esfera afetiva e psicomotora, que são envolvidas no processo. Estas características são bastante variáveis de sujeito para sujeito, o que gera importantes diferenças individuais na maneira como é tratada a informação e, por consequência, o seu resultado final (Bourgeois, 2003; Josso, 2008).

A preocupação com as diferenças individuais tem sido transversal ao próprio estudo da aprendizagem, havendo várias tentativas de explicação deste fenómeno, nomeadamente por parte da psicologia diferencial, cognitiva e da educação (Chartier, 2003). Contudo, existe pouco consenso sobre o tema, o que tem gerado a criação de uma panóplia de conceitos e tipologias

para explicar estas diferenças, que acabam por induzir confusão terminológica em torno do assunto (Bourgeois, 2003; Chartier, 2003). Assim, as primeiras explicações, provenientes da psicologia diferencial, giraram em torno do nível intelectual, mas depressa se percebeu que existem fatores de ordem afetiva a interferir no processo, capazes de o condicionarem (Chartier, 2003), o que veio, mais tarde, a dar origem ao nascimento do conceito de inteligência emocional (Goleman, 1997). Por outro lado, identificaram-se predisposições individuais estáveis para se utilizar preferencialmente um modelo de funcionamento em detrimento de outro no tratamento da informação, conduzindo ao conceito de estilos cognitivos (Goulão, 2001). No entanto, estes estilos são demasiado rígidos para explicarem diferenças de comportamento da mesma pessoa e não conseguem esclarecer algumas questões relacionadas com as dificuldades de aprendizagem. Por isso, começaram a procurar-se outras soluções, nomeadamente no âmbito da psicopedagogia, que reportam para a relação entre os referidos estilos e os ambientes de aprendizagem (Bourgeois, 2003; Chartier, 2003). Foi assim que nasceram os estilos de aprendizagem já mencionados a propósito dos trabalhos de Kolb, seu principal impulsionador (Bourgeois, 2003; Chartier, 2003; Finger e Asún, 2003; Goulão, 2001).

A diferença central entre estilos cognitivos e estilos de aprendizagem será a consideração ou não de uma situação real de aprendizagem, sendo que os primeiros têm vindo a cair em desuso e a serem substituídos pelos segundos por serem mais abrangentes (Bourgeois, 2003; Santos, Bariani e Cerqueira, 2000). Assim, existirão formas preferenciais de abordar a situação de aprendizagem, mas elas poderão ou não ser mobilizadas em função da situação concreta, não só devido às características da situação, mas também das questões socio afetivas. Daí o aparecimento também do conceito de estratégias de aprendizagem, que se reporta à forma concreta de abordagem da situação e que é mais maleável e flexível do que o de estilos (Bourgeois, 2003).

Pode, então, concluir-se que embora as pessoas tendam a utilizar um modo preferencial de funcionamento, elas dispõem dum repertório de estratégias que desenvolvem e mobilizam sempre que considerem adequado, dependendo da situação e da própria disposição do indivíduo (Bourgeois, 2003; Chartier, 2003). Por isso, apesar de existirem condições e ambientes que podem favorecer a aprendizagem em geral ou um tipo de aprendizagem em particular, nomeadamente a experiencial, é de supor que as pessoas se adaptem às situações e consigam aprender mesmo em circunstâncias desfavoráveis, desde que disponham de recursos cognitivos para tal e estejam motivadas para o efeito, isto é, desde que reconheçam a utilidade do que vão aprender (Dubar, 2006; Pires, 2005). Como diria Cavaco (2002), a capacidade de aprender advém da necessidade de responder aos desafios e imprevistos diários, pelo que, sempre que é necessário, nomeadamente em fases de mudança e face a acontecimentos marcantes, o ser humano coloca-a em prática, utilizando as estratégias que lhe parecerem mais adequadas ao efeito.

São vários os autores que chamam a atenção para a existência de momentos propícios à aprendizagem, nomeadamente os que transportam elevada carga afetiva, quer ela seja positiva, ou negativa (Cavaco, 2002; Danis, 2001; Dominicé, 1991; Josso, 2002; Moyse, 1991). Neles se incluem, como vimos, os períodos de crise e de transição que marcam o curso da vida humana (Boutinet, 2001; Dubar, 2011, 2006; Harris, Heller e Schindler, 2012; Houde, 1989; Papalia, Olds e Feldman, 2006). Mas especialmente relevantes para o presente trabalho constituem os momentos de viragem – ou *turning points* (Blanco; 2011) – provocados pela aquisição de deficiências.

Como temos vindo a constatar, a experiência da deficiência provoca uma espécie de metamorfose na vida das pessoas (Moyse, 1991), que envolve não só experiências físicas, como também emocionais e sociais. Como vimos, estas pessoas são confrontadas com a diminuição de capacidades e alterações nas rotinas quotidianas, na autonomia física e financeira, no enquadramento social, na autoimagem, na autoestima, na identidade e até no próprio sentido da vida. Dado tratar-se de uma situação nova, os esquemas de pensamento e de ação com que estavam habituadas a enfrentar os problemas tornam-se desajustados para tratar os elementos desta realidade, que entra em rutura com o modelo de funcionamento anterior. Nesse sentido, podemos considerar que a experiência da deficiência constitui uma experiência deformadora (Germain, 1991; Pineau, 1989, 1991), que obriga a “desaprender” (Canário, 1999; Josso, 1991, 2008; Pineau, 2001; Villers, 1991), muitos dos aspetos centrais em torno dos quais girava a história individual, a rever o próprio projeto de vida e a construir um novo caminho para o futuro (Barbier, 1989, 1991; Bertaux, 1989; Boutinet, 1989; Josso, 1999, 2002, 2007). Mas esta experiência também poderá ser entendida como uma experiência (trans)formadora, pois uma vez integrada, passará ela própria a constituir um ponto de ancoragem para novas aprendizagens, capazes de mobilizar respostas adaptadas à nova situação (Danis, 2001). Contudo, isto só é possível após um “longo, incerto e obscuro” (Moyse, 1991, p. 119), trabalho de reflexão e de atribuição de sentido, num processo de aprendizagem tipicamente experiencial (Teixeira, 2008), especialmente se concebido do ponto de vista humanista, já que estamos na presença de um trabalho em torno de questões de natureza essencialmente existencial: além das aprendizagens de tipo instrumental necessárias para fazer face às exigências quotidianas, existe também mudança de perspetiva relativamente a crenças, valores, atitudes, interesses e até na forma como o sujeito se concebe a si próprio e ao mundo (Barbier, 1989, 1991; Josso, 2002; Rogers, 1983; Teixeira, 2008). Trata-se, portanto, de um trabalho que só pode ser feito pelo próprio, embora como tenhamos visto, possa ser facilitado – ou não – pelo contexto onde a pessoa se insere, já que este lhe fornece as ferramentas simbólicas e materiais de que necessita para fazer face à situação e lhe proporciona a possibilidade de trocar ideias com os outros, ajudando à elaboração da experiência (Barbier, 1989; Bertaux, 1989; Finger e Asún, 2003; Josso, 1999, 2007; Moyse, 1991, Pires, 2005). Neste sentido, apesar de formalmente não serem consideradas como tal, as entidades de saúde e de reabilitação podem ser entendidas como importantes estruturas formativas, já que se constituem como espaços onde se cruza um conjunto de

interlocutores capazes de ajudar a ecoar e a dar sentido às vivências individuais (Dominicé, 1991; Josso, 2002; 2008). Isto não implica, no entanto, que a passagem por estes locais seja vista como gratificante, já que eles representam também espaços de transição onde se vivem momentos de ambivalência, de vazio existencial (Bridges, 2006; Houde, 1989), e de “parêntesis social” (Moyses, 1991, p. 126), que apesar de centrais no processo de mudança, acarretam frustração, gerando emoções dolorosas e altamente perturbadoras, o que dá razão a Pineau (1991), quando considera que a formação experiencial pode ser um processo duro e perigoso, apesar de representar também uma forma de crescimento pessoal quando devidamente resolvida (Moyse, 1991). Desta forma, e seguindo ainda a linha de pensamento de Pineau (1989), no âmbito da sua teoria tripolar da formação, podemos também considerar que a aprendizagem relacionada com a deficiência terá tendência a ocorrer essencialmente por processos de auto e de eco-formação, e não por via da hétero-formação, já que resultam da imersão em contextos não habituais de formação e de um intenso trabalho individual da parte de quem passa pela situação.

Capítulo 2

Dar voz aos atores

2.1. Objetivos e campo de estudo

Como vimos na primeira parte deste trabalho, apesar do fraco investimento em investigação nesta área, a visibilidade social da problemática da deficiência tem vindo a crescer nos últimos anos, gerando, inclusive, variadas orientações normativas por parte de organizações reconhecidas mundialmente e a implementação de medidas políticas em grande parte dos países ocidentais, especialmente nos que fazem parte da União Europeia, como é o caso de Portugal. No entanto, como nos refere Canário (1996) a propósito da Escola, a visibilidade social, por si própria, não é suficiente para que um objeto social se transforme em objeto de estudo. Os objetos de estudo não existem por si só, não havendo, portanto, uma correspondência imediata entre a realidade objetiva e a realidade científica, ainda que esta se construa com base na observação e reflexão sobre aquela; eles situam-se a níveis diferentes: o primeiro, ao nível da realidade concreta, e o segundo, ao nível da realidade concetual.

No nosso caso, o objeto de estudo foi-se construindo inicialmente sobretudo com base nos questionamentos surgidos no âmbito da atividade profissional já referida e, por consequência, no seio da realidade concreta, vivida diariamente pela investigadora e pelas pessoas com deficiência com quem trabalhava. Foi assim que surgiu o desejo de compreender como é que estas pessoas aprendem a viver com a condição da deficiência. Porém, à medida que ia refletindo sobre o assunto e procurando respostas, nomeadamente, por via dos projetos onde participava e da pesquisa bibliográfica que ia efetuando sobre o tema, as questões foram-se afinando e o objeto de estudo começou a esboçar-se também a nível concetual, levando-nos a avançar para o terreno de investigação, já que a literatura consultada não nos permitia compreender cabalmente o problema que íamos formulando. Foi desta forma – e depois de vários avanços e recuos já no âmbito do programa de doutoramento entretanto iniciado – que foi afinada a questão de partida deste trabalho, a qual se pode resumidamente enunciar como se segue:

Que aprendizagens e processos formativos ocorrem na construção de trajetórias, vivências e identidades de adultos com deficiência adquirida?

Esta foi, pois, a questão central que orientou todo o nosso trabalho. Contudo, dado o seu grau de abrangência, esta interrogação teve que ser desdobrada em várias questões secundárias e objetivos concretos, por forma a circunscrever o trabalho e a encontrar respostas para problemas específicos, mas que, no seu conjunto, nos pudessem dar resposta ao nosso objetivo geral. Assim, tal como mencionado na introdução, os objetivos desta investigação incidiram na identificação de trajetórias em que estas pessoas se envolvem; na sinalização dos recursos com que contam e do impacto que têm nas suas vidas; na apreensão de vivências e aprendizagens relacionadas com a condição da deficiência; e na análise do impacto da deficiência na identidade e na participação social destas pessoas.

Mais concretamente, a questão de partida foi desdobrada em várias questões orientadoras, organizadas em três grandes grupos:

- Que trajetórias seguem estas pessoas após o acontecimento que deu origem à deficiência? Que recursos utilizam para reconstruir a sua vida? Que atores são envolvidos nessas trajetórias e que papéis desempenham?
- Como é que estas pessoas vivenciam a sua nova condição? Com que dificuldades se confrontam e como as ultrapassam? Como é que se veem a si próprias e como se relacionam com os outros? Qual o impacto da deficiência na identidade e na participação social destas pessoas?
- O que é que aprendem e como aprendem?

De notar que, à semelhança da questão de partida, a estabilização destas questões também não foi imediata. Inicialmente, e dada a importância do trabalho na vida atual, bem como o histórico profissional da investigadora, pensámos aprofundar a análise do sistema de reabilitação, em especial na sua vertente profissional, já que constitui o mecanismo oficial à disposição destas pessoas para potenciar a sua inclusão socioprofissional. Contudo, e já depois de uma incursão aprofundada sobre o tema, que nos permitiu tecer uma ideia abalizada sobre ele, considerámos pertinente prescindir da sua apresentação neste trabalho por não contribuir diretamente para compreender o nosso objeto de estudo principal.

Uma vez devidamente formulado este objeto de estudo, tivemos ainda que contar com o facto de pretendermos aceder à realidade percecionada e vivida por seres humanos, a qual, por ser única e subjetiva, não é diretamente observável e, por conseguinte, de difícil acesso a terceiros, nomeadamente, aos investigadores, acarretando especial cuidado no desenho teórico-metodológico da pesquisa, de maneira a garantir a sua objetividade científica (Canário, 1996).

Para atingirmos os nossos objetivos começámos por construir uma problemática teórica – passo fundamental no processo de transformação de objetos sociais em objetos de estudo (Kaufmann, 1996; Pinto e Almeida, 1986) – em torno dos temas identificados, os quais foram cruzados entre si e com aspetos específicos que foram surgindo ao longo do estudo. Por isso, embora o nosso campo de estudo se situe na confluência de três grandes áreas temáticas – a deficiência, a aprendizagem e a vida adulta – elas foram confrontadas e complementadas com a exploração de assuntos que foram sendo identificados à medida que se ia construindo o objeto de estudo e que se percebeu serem pertinentes para a sua discussão e elucidação. Assim, a deficiência constituiu sempre um pano de fundo a toda a reflexão, sendo a sua conceção atual analisada a partir das suas raízes históricas e dos modelos explicativos que, entretanto, foram surgindo para a explicar, denominar e classificar. Mas para compreender a forma como as pessoas a vivem, quer do ponto de vista individual, quer coletivo, exploraram-se também conceitos relacionados com a inclusão e a exclusão social, com as políticas e as formas de reabilitação, bem como com a experiência subjetiva e processo de adaptação, com a imagem corporal e com a identidade.

Explorámos ainda as características relativas à vida adulta, com ênfase nas crises e transições que ocorrem nas trajetórias de vida, bem como nos aspetos relativos ao desenvolvimento e aprendizagem nesta fase da existência, nomeadamente do tipo experiencial.

Em resumo, com o enquadramento teórico pretendemos delimitar os fatores que podem contribuir para moldar a experiência da deficiência de quem por ela passa e respetivos impactos ao nível das vivências, trajetórias e identidades, tal como ilustrado em termos gerais na figura seguinte.

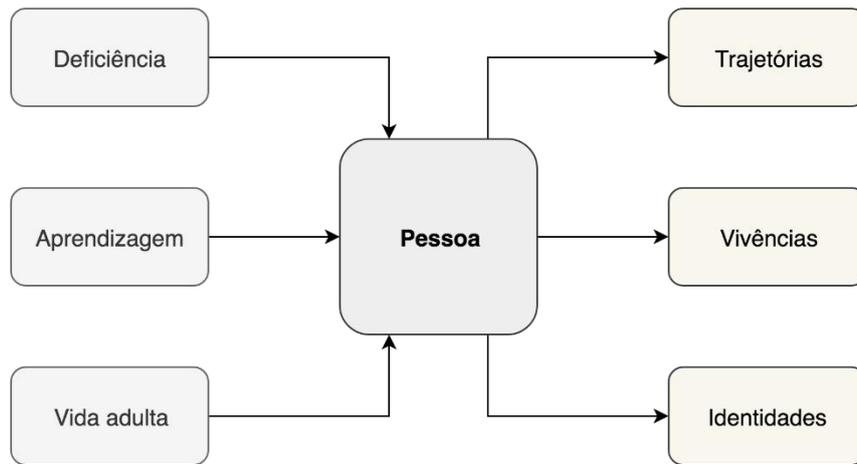


Figura 4 – Esquema teórico da investigação

Mas igualmente essencial no desenho de uma investigação é a construção do seu dispositivo metodológico, já que é dele que emergem os dados empíricos. Dada a grande variedade de técnicas de investigação existentes, é fundamental efetuar uma escolha criteriosa dos procedimentos a adotar (Canário, 1996; Pinto e Almeida, 1986), os quais abordaremos de seguida.

2.2. Modo e técnicas de investigação

A linha de pensamento que temos vindo a seguir ao longo deste trabalho situa-nos claramente numa perspetiva compreensiva dos fenómenos, ficando evidente que o que se pretende é, sobretudo, analisar processos e captar significados a partir da perspetiva dos atores sociais envolvidos, tendo em conta o contexto em que se inserem (Bogdan e Biklen, 1994). Trata-se, pois, de tentar compreender os fenómenos na sua complexidade, tendo em conta a subjetividade dos participantes, os quais são vistos como intervenientes ativos na investigação, dotados de capacidade de reflexão sobre as suas vivências e, portanto, como seres “conscientes, portadores de vontade, de projetos, e dotados de uma consciência de si” (Cavaco, 2008, p. 10). Para isso é necessário centrar a atenção nos sujeitos e dar-lhes voz, o que inviabiliza a existência, à partida, de uma ideia clara sobre o tipo de dados que vão surgir no âmbito da investigação, bem como o estabelecimento de hipóteses *a priori* para explicação dos acontecimentos. Desta forma, o que se pretende é descobrir um sentido para os dados que vão emergindo da pesquisa, tendo em conta não só o quadro teórico construído, mas também as representações dos próprios atores e até do investigador, já que, sendo este um interveniente ativo na investigação, não é de supor que se limite a observar e a descrever do exterior o que observa (Bogdan e Biklen, 1994; Cavaco, 2008; Kaufmann, 1996; Madureira, 2012). Estamos, pois, claramente situados numa abordagem qualitativa de investigação e, por consequência, afastados da tradição de estudo determinista, procurando colocar o acento tónico no “como”, pretendendo gerar inteligibilidade *a posteriori* e compreender a singularidade, ao invés de estabelecer generalizações (Bogdan e Biklen, 1994; Canário, 1996). Não se pretende, assim, encontrar uma verdade universal no final deste trabalho, mas apenas contribuir para explicação de uma pequena parte da realidade abordada.

Contrariamente à abordagem quantitativa, a investigação qualitativa é muito utilizada quando se pretendem estudar fenómenos de natureza social, na medida em que os mesmos não se podem fragmentar, nem permitem uma interpretação unívoca da realidade (Fernandes, 1991; Pineau e Jobert, 1989). O foco deste tipo de investigação encontra-se justamente na descoberta e compreensão das representações e significados que são construídos e partilhados por pessoas que comungam da mesma existência coletiva, no nosso caso, as pessoas com deficiência adquirida. Por isso, a investigação qualitativa utiliza maioritariamente técnicas de produção de informação que permitam captar mais os processos vividos pelos sujeitos do que os resultados finais alcançados, sendo a análise dos dados de natureza predominantemente indutiva, a partir da qual se constrói o quadro interpretativo do objeto de estudo. Isto implica ouvir diretamente as pessoas envolvidas nas situações e a utilização de fontes variadas de informação, com vista a aumentar o grau de inteligibilidade sobre a temática em estudo. Por outro lado, a análise dos dados obriga a um trabalho de construção concetual por parte do investigador, com cruzamento de informação relativa a vários aspetos do objeto de estudo, pois a diversidade e transversalidade dos dados obtidos não são por si só garantia de produção de conhecimento (Castel e Haroche, 2001).

O intento de perceber como as pessoas aprendem a viver com a condição da deficiência faz supor a necessidade de as auscultar sobre o assunto, sendo claramente assumido desde o início deste trabalho o nosso propósito de lhes dar voz. Para o efeito, a técnica da entrevista pareceu-nos a mais adequada, já que permite recolher informação sobre as vivências individuais e perceber a análise subjetiva que os interlocutores delas fazem, isto é, o significado que lhes conferem (Bogdan e Biklen, 1994; Demazière e Dubar, 20017; Warren, 2001).

A entrevista não é mais do que uma “conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais (...), dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 134), que permite ao investigador compreender como o sujeito interpreta a realidade abordada. Porém, o seu grau de diretividade e de estruturação pode ser bastante variável conforme os objetivos da investigação. Assim, as entrevistas podem ser diretivas ou estruturadas e obedecer a um guião rígido de acordo com categorias pré-estabelecidas; semi-diretivas ou semi-esturadas, obedecendo a um guião orientador, mas com margem de manobra para o entrevistado se expressar de forma espontânea, sendo por isso muito mais propícias ao aparecimento de conteúdos não previstos inicialmente; e entrevistas abertas, partindo de uma ou poucas questões genéricas com a intenção de permitir ao sujeito abordar as temáticas que considere relevantes e conduzir a entrevista de acordo com as suas prioridades (Bogdan e Biklen, 1994; Kaufmann, 1996). Mas as entrevistas também podem variar em função de critérios tais como os temas tratados ou o grau de aprofundamento dos mesmos. É o caso, por exemplo, das entrevistas biográficas ou das histórias de vida, que têm como finalidade compreender as trajetórias e vivências dos entrevistados, mas que também podem ser utilizadas com fins formativos – dado o sentido crítico e subjetivo que lhes é subjacente – e para retirar conclusões sobre os contextos sociais onde o sujeito se insere (Atkinson, 2001; Chevalier, 1989; Dominicé, 1989; Finger, 1989; Josso, 2007, 2008; Pineau, 2001; Pineau e Jobert, 1989). Trata-se de modalidades de carácter aberto ou semiestruturado, dependendo dos planos de vida que se pretendam analisar, com duração variável e a possibilidade de contemplarem mais do que uma sessão.

No nosso caso optámos por entrevistas de tipo semi-diretivo, mas de pendor biográfico, já que os sujeitos foram convidados – a partir de uma pergunta genérica e com apoio de um guião construído com base nas questões de partida (Anexo 2) – a refletir sobre aspetos relacionados com as suas vivências, nomeadamente, no que ao convívio com a deficiência diz respeito. O guião contava com dois grandes blocos, em que o primeiro objetivava o esclarecimento de dúvidas sobre o estudo e o lançamento da reflexão, e o segundo pretendia explorar as implicações da deficiência e formas de lidar com ela. A entrevista tinha início com o lançamento

de uma questão considerada pertinente para o sujeito começar a discorrer sobre a sua situação e que, depois de afinada⁴⁷, se traduziu na seguinte redação:

“*Como é que a deficiência mudou a sua vida?*”

As restantes questões pretendiam recolher informação para dar resposta às questões orientadoras, agrupandos-se em seis categorias que visavam ajudar a investigadora na condução da entrevista; estas, porém, nem sempre foram colocadas, já que muitas delas foram abordadas espontaneamente pelos entrevistados, servindo essencialmente de mnemónica e de base para o esclarecimento de dúvidas.

A opção por este modelo deveu-se a pretendermos que os entrevistados se expressassem livremente sobre os temas abordados, mas sem deixarem de refletir sobre as questões orientadoras. Com ele foi possível identificar os assuntos considerados mais importantes para os participantes, mas sem descuidar aspetos cruciais para a investigação, os quais foram mesmo alvo de esclarecimento e/ou de aprofundamento sempre que necessário.

Na verdade, qualquer entrevista pressupõe a existência de questões orientadoras, questões de clarificação e, eventualmente, de *follow up*, nos casos em que exista necessidade de se averiguarem implicações dos assuntos anteriormente tratados, podendo o grau de diretividade mudar no decurso da própria entrevista conforme os assuntos explorados (Chevalier, 1989; Warren, 2001), o que também aconteceu neste trabalho, de acordo com as características dos sujeitos e do rumo que a conversa foi tomando. Assim, houve pessoas que abordaram espontaneamente grande parte dos tópicos que tínhamos interesse em compreender, com pouca intervenção da investigadora, outras que necessitaram de ser questionadas para abordarem as questões e outras ainda que se afastavam delas, tendo que ser recentradas no tema em análise. Houve ainda casos em que foi necessário esclarecerem-se alguns pormenores *a posteriori* por não terem ficado completamente claros durante a entrevista. De notar também a existência de um caso em que, devido às graves dificuldades de comunicação, as perguntas tiveram que ser desdobradas e colocadas de forma mais frequente a fim de se perceber o seu ponto de vista. Tanto neste caso, como em mais duas situações, também se registou a presença de acompanhantes dos entrevistados, os quais, embora não tenham participado diretamente nas entrevistas, facilitaram pontualmente a comunicação e ajudaram ao esclarecimento de algumas dúvidas.

Neste processo foi crucial o estabelecimento, desde o início, de uma relação empática e de confiança entre a entrevistadora e os entrevistados (Chevalier, 1989; Demazière e Dubar, 2007; Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999; Silva, 2007), bem como a adoção de uma atitude de

⁴⁷ Nas primeiras entrevistas a pergunta de partida colocada foi: “*Como é que aprendeu a viver com deficiência?*” Porém, optámos por alterá-la ao constatarmos que não se revelava propícia a fomentar o diálogo, pois os nossos interlocutores tinham dificuldade em responder-lhe.

escuta atenta e flexível da parte da primeira, de forma a captar e interpelar os significados transmitidos pelos segundos, bem como identificar a relevância de alguma comunicação não-verbal, sempre presente neste tipo de conversas, onde os silêncios podem igualmente constituir parte importante da comunicação (Bogdan e Biklen, 1994, Warren, 2001). De facto, tal como sugerido por Demazière e Dubar (2007), a entrevista pressupõe um diálogo centrado no sujeito que o incentive não só a relatar acontecimentos, mas também a dar azo à expressão de sentimentos, julgamentos e significados subjetivos, cabendo ao investigador a tarefa de diferenciar entre os significados manifestos e os significados latentes no discurso. No fundo, o resultado da entrevista não será apenas o relato de uma experiência vivida, mas sim uma história com um sentido particular para quem a conta, que é construída no momento, com base não só na importância que confere à informação – e eventualmente à imagem que pretende transmitir – mas também na interação entre entrevistador e entrevistado (Demazière e Dubar, 2007; Pineau e Jobert, 1989).

Trata-se, pois, de uma história única e privada, refletindo apenas a perspetiva pessoal de quem a conta, não sendo necessariamente concordante com a descrição de terceiros sobre os mesmos acontecimentos, motivo pelo qual pode chegar a parecer ficcionada. No entanto, se considerarmos que o objetivo desta técnica é, justamente, captar a subjetividade e a perspetiva dos atores (Bogdan e Biklen, 1994; Cavaco, 2008), aquilo que afirmam deve ser sempre considerado legítimo, ainda que pareça pouco real ou contraditório para quem ouve (Kaufmann, 1996; Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999; Rosenblatt, 2001). De acordo com Josso (2007), será mesmo a componente ficcional que permite aos sujeitos a projeção no futuro e a construção de projetos de si no caso das narrativas de vida. Cabe ao entrevistador identificar o significado implícito destas histórias, razão pela qual deve prestar especial atenção a “revelações mascaradas” (Kaufmann, 1996, p. 13), que surgem no discurso através de informações contraditórias, irónicas, exageradas, etc., ou por via da utilização de linguagem não-verbal, e tentar desconstruí-las, sempre que possível, ainda durante a entrevista (Kaufmann, 1996; Rosenblatt, 2001).

O cariz biográfico das nossas entrevistas adveio da construção de narrativas que assentaram na “análise e tomada de consciência de atos, atitudes e comportamentos constituintes da história de vida de cada pessoa” (Cavaco, 2008, p. 43) o que permitiu reconstituir a trajetória de cada sujeito após a aquisição da deficiência, captando os momentos mais significativos, os processos formativos e as aprendizagens ocorridas ao longo do tempo, assim como os significados atribuídos pelo sujeito ao seu percurso (Silva, 2007), possibilitando-nos também formar uma ideia sobre o modo de vida deste grupo social (Pineau e Jobert, 1989; Priestley, 2001c). Este trabalho permitiu-nos mesmo concluir, tal como N. Alves já o fizera, suportada em trabalhos de Demazière, de Dubar e de Ricoeur, que uma entrevista deste tipo “é ela própria um momento de construção biográfica; permite a dupla transação entre a identidade biográfica para si e a identidade relacional para o outro; permite conhecer a identidade narrativa que se constrói no

ato de cada um se contar” (2009, p. 332), o que para nós se revelou fundamental, visto que um dos aspetos em estudo se prendia com a reconstrução identitária destas pessoas. Porém, dado que não pretendíamos colher informação sobre a totalidade das suas trajetórias de vida, mas apenas abranger a vertente relacionada com a deficiência, isto é, identificar as trajetórias, vivências e aprendizagens ocorridas após a sua aquisição, não poderemos dizer que recolhemos histórias de vida em sentido estrito, mas sim “histórias sobre um plano de vida” – tal como Alves as apelidou no seu trabalho de 2008 (p. 333) – neste caso relacionado com a experiência da deficiência.

Igualmente relevante para a construção destas histórias são as características do lugar onde decorre a entrevista, o qual deve não só favorecer o estabelecimento da relação entre entrevistador e entrevistado, mas também ser facilitador da comunicação e da organização do pensamento – e, por consequência, da construção dos significados – bem como do registo da informação (Bogdan e Biklen, 1994; Silva, 2007; Warren, 2001). De facto, como acabámos de ver, os significados são frequentemente construídos no próprio momento de produção do discurso, sendo necessário não só identificar e decidir qual a informação que se pretende transmitir, mas também refletir e falar sobre ela (Alves, 2009), motivo pelo qual o local escolhido para a entrevista deve ser favorável ao efeito. No nosso caso, este aspeto foi deixado ao critério dos participantes, no pressuposto de que escolheriam um lugar onde se sentiriam à vontade para falar de aspetos tão íntimos como os que envolvem as vivências em torno da deficiência, motivo pelo qual, estas se desenrolaram em sítios tão variados como a habitação dos sujeitos, os seus locais de trabalho ou de formação, centros comerciais, cafés, jardins e outros espaços públicos.

Outro aspeto a ter em conta na realização das entrevistas diz respeito ao tempo alocado para o efeito, o qual pode ser bastante variável devido às características individuais: existem pessoas que gostam mais de falar do que outras, podendo levar ao alongamento das mesmas (Warren, 2001). No âmbito deste estudo, a duração das entrevistas variou entre os 44 minutos e as 2 horas e 13 minutos. Contudo, o tempo de duração mais frequente fixou-se entre os 50 minutos e 1 hora (7 entrevistas), a que se seguiram as entrevistas cuja duração não alcançou os 50 minutos (4 delas), e as que duraram entre 70 a 80 minutos (também 4).

Em todos os casos foi efetuado o registo áudio das conversas, de maneira a garantir o rigor da informação e o posterior tratamento dos dados. Esta é também uma prática corrente no âmbito da abordagem qualitativa, apesar de nem sempre ser bem aceite pelos interlocutores (Chevalier, 1989; Kaufmann, 1996; Poland, 2001; Warren, 2001), o que não foi o caso, pois não existiu qualquer oposição da sua parte a este tipo de procedimento, nem se identificou qualquer interferência deste registo no desenrolar das entrevistas⁴⁸. Apesar das precauções, nem sempre

⁴⁸ A única ocorrência digna de nota refere-se ao facto de um dos entrevistados ter pensado que a entrevista seria filmada, tendo vindo preparado para o efeito e ficado algo dececionado por isso não acontecer, o que não invalidou a sua participação empenhada.

se conseguiu, no entanto, evitar o ruído ambiente, o que, por vezes, dificultou a compreensão da reprodução da gravação.

Paralelamente foram efetuadas algumas anotações, as quais serviram de complemento às gravações, nomeadamente, nos casos em que surgiram dúvidas devido às dificuldades mencionadas. Mas estas também serviram para registar informação que não se pode captar por via áudio, nomeadamente a comunicação não-verbal, e para apoiar a própria condução da entrevista, já que nem sempre é oportuno interromper o discurso do interlocutor, havendo aspetos que merecem esclarecimento posterior que poderão ser esquecidos se deles não se tomar nota.

As entrevistas foram posteriormente transcritas, isto é, efetuou-se a sua passagem do formato áudio para o de texto, o qual possibilitou o posterior tratamento e análise da informação recolhida (Bogdan e Biklen, 1994; Poland, 2001). Apesar de, aparentemente, se tratar de um processo mecânico, esta é igualmente uma importante fase da investigação. A sua principal dificuldade prende-se com a diferença entre o discurso direto e a linguagem escrita e consequente utilização da pontuação, a qual, por vezes, dificilmente traduz determinadas expressões utilizadas pelo entrevistado. Por isso, deve ser complementada com as anotações efetuadas durante a realização da entrevista, pois as expressões faciais, gestos, variações no volume e qualidade vocal, manifestação de emoções, ocorrência de silêncios, etc., podem, por si só, ser bastante reveladoras de significados não diretamente transmitidos por palavras (Bogdan e Biklen, 1994; Demazière e Dubar, 2007; Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999; Poland, 2001). Esta fase, sempre que possível, deve ser efetuada pelo próprio investigador, já que possibilita uma primeira leitura e análise dos dados (Chevalier, 1989). Foi o que aconteceu neste caso, o que permitiu também a identificação de algumas dúvidas, motivo pelo qual foram solicitados pequenos esclarecimentos adicionais a alguns participantes. Por outro lado, todas as transcrições foram devolvidas aos entrevistados a fim de verificarem se se encontravam em conformidade com aquilo que tinham pretendido transmitir. No entanto, apenas um deles efetuou algumas alterações ao texto produzido.

Para complementar a informação das entrevistas usámos ainda um pequeno questionário, que designámos por “ficha de identificação de entrevistados” (Anexo 1), com vista à recolha de informação de tipo sociográfico e de características objetivas da deficiência, bem como à identificação de potenciais diferenças entre o período pré e pós deficiência nos domínios da qualificação e do emprego. Este questionário serviu também como declaração de consentimento informado de participação no estudo, tendo sido assinado pelos participantes. Contudo, por questões de preservação do anonimato, visando proteger a sua privacidade, as fichas preenchidas não serão anexadas a este documento, tal como recomendado por alguns autores (Bogdan e Biklen, 1994; Johnson, 2001).

2.3. Os atores da investigação

Como expresso na nossa questão de partida, pretendíamos perceber como as pessoas aprendem a viver com a deficiência. Porém, ao circunscrevermos o nosso objeto de estudo, centrámos a nossa atenção apenas em pessoas com deficiência neuro-musculo-esquelética adquirida já na idade adulta. Esta opção foi tomada por termos constatado que a maioria das situações de deficiência é adquirida ao longo da vida, e em particular na idade adulta, sendo a deficiência neuro-musculo-esquelética a mais representativa nesta faixa etária (CRPG, 2007). Dado que nesta fase da vida se espera uma participação ativa na sociedade, introduzimos ainda mais alguns critérios para identificar os nossos participantes do estudo, nomeadamente, os relacionados com a categoria de adulto (Alves, 2008; Andrade, 2010; Papalia, Olds e Feldman, 2006). Assim, por um lado, tivemos em conta a idade associada à entrada no mercado de trabalho e nos centros de reabilitação profissional, isto é, os 16 anos; por outro, a existência de histórico profissional e/ou de qualificação profissional antes do aparecimento da deficiência, para podermos perceber se ela acarretou ou não mudanças nesse domínio; e, finalmente, o tempo de duração da mesma, que foi fixado num mínimo de 5 anos, por forma a garantir alguma experiência de convívio com a situação. Para além disso, apesar de inicialmente não termos fixado um limite etário máximo, acabámos por perceber que em grupos etários muito elevados havia uma grande dificuldade de destringir entre a condição da deficiência e da velhice – o que também vai de encontro a alguma da literatura consultada (Harris, Heller e Schindler, 2012; Priestley, 2003) – motivo pelo qual, introduzimos os 65 anos como limite etário máximo para a inclusão de participantes no estudo (idade oficial de passagem para a reforma na altura da recolha dos dados), a menos que houvesse registo de manutenção de atividade laboral após a mesma. Finalmente, dado que, de acordo com os censos de 2001 (INE, 2002)⁴⁹, a condição da deficiência em Portugal é predominante nas regiões Centro e de Lisboa e Vale do Tejo, sendo nesta última que se situa a residência da investigadora, optámos por recrutá-los nesta mesma zona.

Com estes procedimentos não pretendemos de forma alguma dar representatividade estatística à nossa amostra – a qual não será de todo necessária numa investigação de natureza qualitativa como aquela que temos em mãos – mas apenas escolher um caminho que nos guiasse na análise dos dados, eliminando variáveis que desconhecíamos se poderiam ou não interferir nos resultados, tais como sejam vivências associadas a diferentes tipos de deficiência ou proveniências muito diversificadas dos nossos interlocutores, o que lhe confere antes características de uma amostragem por conveniência (Bogdan e Biklen, 1994; Warren, 2001).

No que toca às diligências para identificar os participantes no estudo, embora tenhamos pensado inicialmente procurá-los em instituições prestadoras de serviços de reabilitação a esta população

⁴⁹ O censo de 2001 foi escolhido como referência devido ao facto da nomenclatura utilizada ser mais próxima dos poucos documentos de caracterização do sistema de reabilitação e da população com deficiência existentes em Portugal.

– nomeadamente nos centros de reabilitação profissional, por terem a missão de preparar os utentes para a vida laboral – optámos por não o fazer por termos percebido que a deficiência adquirida tem um peso pouco significativo neste tipo de entidades (CRPG/ISCTE, 2007b; SNR, 1998). Em alternativa, construímos uma amostra intencional selecionada com recurso à estratégia “bola de neve” – isto é, com identificação inicial de alguns participantes de acordo com os critérios da investigação e sinalizando outros em situação idêntica a partir dos primeiros (Bogdan e Biklen, 1994; Warren, 2001) – esperando descobrir pessoas com e sem frequência deste tipo de instituições e registar, por essa via, outro tipo de recursos para a sua reinserção social na sociedade. Assim, os nossos participantes foram identificados através da rede de contactos da própria investigadora e de conhecidos destes, bem como a partir do contacto estabelecido com 3 entidades com trabalho relevante no apoio a pessoas com deficiência de natureza neuro-musculo-esquelética, mas não assinaladas como pertencendo à rede de centros de reabilitação, as quais aderiram de imediato à investigação. Neste último caso, foi feito um pedido de colaboração formal, sendo enviada informação relevante para identificação de potenciais participantes e divulgação junto dos mesmos. Posteriormente foram trocados contactos, tendo a iniciativa da primeira abordagem partido, na maioria dos casos, dos potenciais participantes, que o fizeram com recurso ao telefone ou ao correio eletrónico. Ao todo – contactos formais e informais – tivemos 46 intenções espontâneas de colaboração na investigação, 16 das quais não se enquadrando totalmente nos critérios definidos, motivo pelo qual não foram consideradas. Os restantes sujeitos foram sendo incluídos no estudo de acordo com as suas disponibilidades, ficando 7 pessoas em *stand-by* para o caso de haver necessidade de se proceder a mais entrevistas.

O período de recolha de dados decorreu em duas fases: uma ainda durante o curso de formação avançada integrado no programa de doutoramento, em 2010, onde foram feitas 2 entrevistas, as quais nos permitiram afinar o guião original; e as restantes entre junho e outubro de 2013. Apesar da disponibilidade demonstrada pelos nossos interlocutores, algumas destas entrevistas foram sujeitas a reagendamentos ou ficaram em espera durante algum tempo devido à conciliação da sua vida pessoal com a da investigadora.

Quanto ao número de participantes, não tínhamos inicialmente uma ideia concreta sobre um número adequado aos nossos propósitos. Por isso, optámos por fixá-lo apenas depois de iniciado o trabalho no terreno, após identificarmos uma razoável “saturação dos dados”, isto é, depois de percebermos que alargar o número de participantes não nos traria mais informações relevantes para além daquelas que já tinham sido recolhidas (Chevalier, 1989; Bogdan e Biklen, 1994; Johnson, 2001; Kaufmann, 1996). Este número fixou-se em 23, pese embora, só termos contado

para análise com os dados relativos a 21 pessoas, pois 2 delas não se revelaram enquadrar totalmente nos critérios fixados para a participação neste trabalho⁵⁰.

O mapa seguinte sintetiza algumas características sociográficas deste grupo de participantes, nomeadamente: idade; estado civil; habilitações literárias na altura da entrevista; profissão anterior e posterior à aquisição da deficiência; situação profissional anterior e posterior; frequência de ensino/formação profissional após aquisição da deficiência; frequência de reabilitação profissional; tipo, origem e duração da deficiência; grau de incapacidade atribuído; e utilização de produtos de apoio. Estes dados foram posteriormente tratados permitindo-nos construir um retrato global dos participantes que será apresentado em seção própria para o efeito.

⁵⁰ Apesar de nos terem dado informações relevantes para nos ajudar a compreender melhor o nosso objeto de estudo, os seus contributos não foram formalmente considerados devido ao facto de uma ter deficiência visual e outra uma idade mais avançada.

Caraterização dos participantes

Nome	Idade	Hab. literárias	Estado civil	Prof. anterior	Prof. atual	Sit. prof. anterior	Sit. prof. atual	Ensino / Formação	Reab. Prof.	Deficiência	Origem	Grau incap.	Duração	Produtos apoio
Bruno	43	9º ano	S	Carpint.	Nadador salvador	Empres.	Emp.	Sim	Sim	Amputação perna	Acidente automóvel	68%	17	Sim
Marieta	37	6º ano	D	Costureira	Costureira	Emp.	Ref. Inv. / Biscates	Não	Não	Paraparésia	Doença progressiva	80%	13	Sim
Amadeu	51	9º ano	D	Mecânico	Paquete	Emp.	Emp. / Ref. Inv.	Sim	Sim	Hemiparésia	AVC	50%	12	Não
Fernando	71	Sup.	C	Diretor	Diretor	Empres. / Ref.	Empres. / Ref.	Não	Não	Tetraparésia	Doença progressiva	60%	5	Sim
Hélder	53	Sec.	D	Vendedor motos	Recepc.	Emp.	Emp.	Sim	Sim	Paraplegia	Acidente mota	80%	20	Sim
Afonso	55	Sec.	C	Condutor manob.	Ajud. Administ.	Emp.	Emp. / Ref. Inv.	Sim	Sim	Monoplegia braço; atrofia	Acidente mota	60%	33	Não
Adelaide	39	9º ano	D	Emp. Balcão	Monitora formação	Emp.	Emp.	Não	Sim	Bi-amputação	Acidente comboio	95%	21	Sim
Vicente	31	Sec.	S	Mecânico	Administ.	Emp.	Emp.	Não	Não	Paraplegia	Acidente mota	75%	9	Sim
Jaime	64	4º ano	C	Motorista	Não tem	Emp.	Ref. Inv.	Não	Não	Paraparésia	Doença infecciosa	75%	7	Sim
Abel	50	Sec.	D	Invent. Coleções	Administ.	Trab. Estudante	Emp.	Não	Sim	Tetraplegia incompleta	Acidente automóvel	90%	26	Sim
Jacinto	43	6º ano	D	Mecânico	Téc. Eletrónica	Emp.	Empres.	Sim	Sim	Paraplegia	Acidente trabalho	70%	24	Sim
Jorge	43	Sec.	C	Emp. Bar	Téc. Inform.	Emp.	Ref. Inv. / Biscates	Sim	Sim	Amputação braço	Acidente mota	75%	15	Não
Palmira	49	Sec.	D	Consultora	Não tem	Emp.	Ref. Inv. / Desemp.	Sim	Sim	Hemiparésia	AVC	80%	8	Sim
Julieta	28	Sup.	S	Cantora	Cantora	Trab. Estudante	Trab. Estudante	Sim	Não	Amputação perna	Acidente comboio	64%	5	Sim
Patrícia	48	Sup.	C	Assistente bordo	Não tem	Emp.	Ref. Inv. / Biscates	Não	Não	Paraplegia	Acidente trabalho	70%	19	Sim
Alexandra	47	6º ano	S	Emp. Balcão	Não tem	Emp.	Ref. Inv.	Não	Não	Tetraparésia; fala	Acidente automóvel	95%	28	Sim
Tiago	30	9º ano	C	Agricultor	Recepc.	Emp.	Trab. Estudante	Sim	Não	Paraparésia	Tumor	63%	8	Sim
Marcelo	39	Sup.	C	Informát.	Informát.	Emp.	Emp.	Não	Não	Paraplegia	Acidente mota	80%	7	Sim
Nádia	65	9º ano	D	Secretária	Não tem	Emp.	Ref. Inv.	Não	Não	Parastesia; incontinência	Doença progressiva	76%	36	Não
Rute	42	Sup.	C	Bancária	Não tem	Emp.	Ref. Inv. / Desemp.	Não	Não	Ataxia; Distonia	Acidente automóvel	70%	14	Não
Matilde	64	Sup.	V	Arquiteta	Não tem	Emp.	Ref. Inv.	Não	Não	Tetraparésia	Acidente automóvel	60%	12	Não

Quadro nº 1 - Caraterização dos participantes no estudo

De notar que os nomes apresentados são todos fictícios, apesar de muitas destas pessoas não o terem solicitado. Esta opção prende-se com os princípios éticos que seguimos neste trabalho. Assim, e apesar de na altura da recolha dos dados a Carta Ética para a Investigação em Educação e Formação do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa⁵¹ ainda não se encontrar em vigor, houve a preocupação de garantir o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados, tal como sugerido na literatura sobre o tema (Bogdan e Biklen, 1994; Bourgeault, 1989; Warren, 2001). Foi também por isso que não apresentámos alusões a alguns locais por onde estas pessoas passaram, nomeadamente os relacionados com o emprego, pois poderiam ser passíveis de identificação por terceiros, nem disponibilizámos a transcrição integral das entrevistas e as declarações de consentimento informado.

Relativamente a este último aspeto, demos a conhecer em traços gerais os objetivos e metodologia da investigação aos potenciais participantes, certificando-nos de que os compreendiam. Como o primeiro contacto com muitos deles foi efetuado através das entidades que conosco colaboraram no seu recrutamento, foram estas que lhes facultaram a primeira informação, sendo todos os esclarecimentos adicionais efetuados posteriormente pela investigadora, assim como a combinação dos pormenores para a realização das entrevistas. Parte deste processo foi efetuado por correio eletrónico e/ou por telefone, sendo a confirmação da autorização para realização da entrevista e respetiva gravação efetuada no momento da mesma.

Ainda no que toca a questões éticas, colocou-se-nos a questão da recordação e/ou reflexão sobre circunstâncias tão perturbadoras da história pessoal, como aquelas que se visam neste trabalho, poderem acarretar algum tipo de trauma aos nossos participantes. Contudo, pelas conversas introdutórias que tivemos com eles, percebemos que a maioria já se encontrava familiarizada com a partilha de informação desta natureza, quer no âmbito do próprio processo de reabilitação, quer pela participação anterior noutros estudos, quer mesmo pelo envolvimento em ações de sensibilização do público em geral para este tipo de questões. Apesar disso, considerámos que uma forma de contornar este tipo de problemas seria dando a iniciativa aos entrevistados, na expectativa de que eles abordassem apenas aquilo que considerassem confortável para si próprios, ficando a nosso cargo apenas a explicitação de assuntos menos explorados, o que fizemos com recurso ao guião e usando a nossa própria sensibilidade para “medir” até que ponto se poderiam aprofundar. Ainda assim, não foram raras as vezes em que os nossos participantes se emocionaram, obrigando-nos a gerir com cuidado as nossas intervenções, por forma a recolhermos o máximo de informação sem os molestar.

Estas constatações levam-nos também a refletir sobre o papel do investigador numa pesquisa desta natureza. Sendo ele que conduz o estudo, cabendo-lhe escolher as abordagens e planos de análise, e constituindo também o principal recurso para a recolha de dados, será não só parte

⁵¹ Deliberação n.º 453/2016 do Conselho Científico do Instituto de Educação

ativa na investigação, como um dos seus principais atores. Desta forma, não se pode negar a sua implicação no estudo, nem a sua postura poderá ser negligenciável (Castel e Haroche, 2001). Por isso, é importante tomar precauções para não perder a objetividade que se pretende imprimir a um trabalho desta natureza, e adotar uma atitude de “constante abertura, de confronto, de análise crítica dos processos e dos produtos da atividade científica” (Canário, 1996, p. 147). Deve também assumir uma postura de “escuta” atenta dos atores sociais envolvidos, podendo mesmo ser pertinente manter a proximidade com eles, ao invés de tentar garantir um distanciamento artificial pretensamente objetivo, com vista a garantir uma recolha de dados adequada à finalidade do trabalho (Cavaco, 2008; Demazière e Dubar, 2007).

Foi essa atitude que tentámos sempre adotar, apostando numa relação empática e colaborativa com os nossos interlocutores, de maneira a potenciar as possibilidades de acesso a informações difíceis de desocultar, mas fundamentais para a compreensão da diversidade e da complexidade do nosso objeto de estudo. Esta postura acabou por ter algumas repercussões emocionais devido à carga afetiva que a partilha deste tipo de informações implica, mas também devido aos laços criados com os sujeitos, alguns dos quais se mantiveram para além do momento da entrevista. Assim, não tentámos negar as emoções, nem as relações estabelecidas por via deste trabalho, embora tenhamos dado sempre a máxima atenção ao controle dos afetos e das convicções, por forma a manter o rigor na produção do conhecimento (Castel e Haroche, 2001; Kaufmann, 1996). Desta forma, podemos considerar que, neste caso, a interferência do investigador não constituiu um obstáculo à investigação, mas sim um veículo para atingir o conhecimento, reforçando a ideia de que numa pesquisa de tipo qualitativo, o investigador constitui um elemento central, pese embora a necessidade de manter um elevado sentido crítico a fim de não interferir nos resultados e minorar o risco de subjetividade (Bogdan e Biklen, 1994; Costa, 1986; Kaufmann, 1996).

Foi por isso que também sempre fomos refletindo e interrogando-nos sobre o que íamos fazendo e sobre a forma como o fazíamos, bem como sobre os dados que nos iam surgindo, o que nos levou a ir fazendo alterações ao rumo inicialmente traçado, conforme o curso da própria investigação, o que também é próprio da investigação qualitativa (Bogdan e Biklen, 1994).

2.4. Procedimentos de tratamento e análise da informação

Uma vez constituído o corpo de dados, iniciámos os procedimentos com vista à sua análise e interpretação, já que os resultados não emergem diretamente da informação recolhida. Esta fase da pesquisa equivale a um processo de exploração e sistematização da informação disponível com vista a facilitar a compreensão do material obtido, visando encontrar respostas para as questões colocadas e possibilitar a sua partilha com terceiros (Bogdan e Biklen, 1994). Dada a natureza dos elementos em causa – carregados da subjetividade inerente à natureza singular de quem os forneceu – esta análise deve, sempre que possível, ser baseada numa “triangulação de dados”, de maneira a potenciar-se a solidez e segurança da pesquisa, a qual “deriva da recolha e análise cruzada dos dados, com base no recurso a vários métodos e a diferentes interlocutores” (Cavaco, 2008, p. 38).

Neste caso, o tratamento da informação foi diferenciado em função da sua proveniência. Assim, a informação constante nas fichas de identificação dos entrevistados foi transposta para o quadro de caracterização sociográfica dos participantes já mencionado, permitindo-nos retratar a situação global em que se encontravam relativamente aos aspetos já referidos. Estes dados foram depois sintetizados por intermédio de gráficos que nos permitiram traçar um retrato genérico das características dos nossos sujeitos na altura das entrevistas e retirar algumas ilações sobre as tendências de evolução da sua situação no âmbito dos indicadores considerados.

No que respeita aos dados provenientes das entrevistas, estes foram sujeitos a análise de conteúdo temática, a partir da qual se construiu o quadro interpretativo da informação recolhida, tendo por base a moldura teórica e as questões de partida, tal como sugerido pela literatura consultada (Cavaco, 2008).

A análise de conteúdo, em termos gerais, reporta-se a uma técnica de tratamento de dados vulgarmente utilizada no âmbito da investigação qualitativa com o objetivo de extrair e organizar a informação – reproduzida num discurso ou noutro tipo de fonte documental – que se revela crucial para dar respostas às questões de partida de um estudo (Bardin, 1977; Vala, 1986). Não se trata de uma técnica que se limite apenas a reproduzir o conteúdo manifesto na comunicação, isto é, de uma técnica meramente descritiva, mas sim de um método que permite encontrar um sentido para os dados, ou seja, que possibilita a realização de inferências e, por consequência, a interpretação do material empírico. Para o efeito podem utilizar-se vários tipos de procedimentos, mas todos obedecendo à desmontagem do discurso original, com dissociação dos dados da respetiva fonte e a sua articulação com outros dados, de maneira a formar um novo conjunto, a partir do qual – e da problemática construída em torno do objeto de estudo, já que é ela que suporta a análise (Kaufmann, 1996) – se podem retirar ilações sobre o assunto tratado (Vala, 1986). A dissociação dos dados e conseqüente criação de categorias de análise, pode ser efetuada de forma diferenciada conforme o objetivo da investigação, podendo basear-

se em palavras, frases, temas, pensamentos, argumentos, objetos, personagens, etc., as quais constituem as unidades de registo a partir das quais se procede à codificação do material. Estas podem ser ilustradas por segmentos de conteúdo visando esclarecer as categorias criadas e/ou sujeitas a um processo de enumeração, isto é, de verificação da sua frequência. Caso as categorias não tenham sido criadas *a priori*, com base nas questões orientadoras e/ou em hipóteses previamente estabelecidas, a opção pelo tipo de unidades a utilizar depende de uma exploração criteriosa do material recolhido, com a qual é possível identificar o tipo de indicadores que dele emergem, que, uma vez organizados, permitem constituir uma grelha de leitura dos dados (Bardin, 1977; Bogdan e Biklen, 1994; Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999; Vala, 1986). No nosso caso, recorreremos à análise de conteúdo temática para análise das entrevistas, a qual, como o nome indica, se baseia na identificação de assuntos específicos nos relatos dos entrevistados, que nos serviram de matriz para a sua fragmentação e reorganização em categorias (Bardin, 1977).

Para o efeito, procedemos a um primeiro momento de “leitura flutuante” (Bardin, 1977) de todo o *corpus* de dados, dando depois início à tarefa de identificação e estabilização das categorias temáticas encontradas e à distribuição do texto pelas mesmas, o que fizemos com recurso ao programa informático NVivo⁵², um dos vários recursos deste tipo atualmente disponíveis para o efeito e cada vez mais utilizados no âmbito da investigação qualitativa (Seale, 2001). Trata-se de um *software* criado para facilitar o estudo qualitativo de dados, nomeadamente organizar, analisar e partilhar informação proveniente de material escrito, o qual possui funcionalidades para codificação e distribuição dos dados pelas categorias criadas, permitindo efetuar pesquisas e cruzamento de informação, bem como visualizá-la sob a forma de gráficos e diagramas. Neste trabalho serviu essencialmente para fragmentar e “arrumar” a informação fornecida pelos entrevistados pelas categorias e subcategorias que foram sendo geradas a partir dos seus discursos, possibilitando-nos agrupar todo o material por áreas temáticas (Bogdan e Biklen, 1994).

Tal como reconhecido na literatura (Bogdan e Biklen, 1994; Chevalier, 1989), este processo foi bastante moroso e marcado por muitos avanços e recuos, implicando várias leituras de todo o corpo de dados e diversas tentativas de estabilização de categorias temáticas e delimitação das unidades de registo. Assim, efetuou-se uma primeira divisão “grosseira” da informação, a partir da qual se foi procedendo à reorganização de segmentos específicos em função da análise e interpretação entretanto iniciada, o que também implicou a criação de novas categorias e subcategorias, bem como afinações às categorias originalmente criadas, motivo pelo qual algumas delas se encontram em linha com os temas previamente definidos nas questões orientadoras, mas outras emergiram totalmente dos dados.

⁵² <http://www.qsrinternational.com/nvivo-portuguese> (consultado em 16-06-2018)

Estas alterações deveram-se essencialmente à necessidade de aplicar o mesmo princípio de classificação à totalidade do corpo de dados, o que nem sempre se revelou imediato devido ao facto dos nossos interlocutores terem abordado livremente os assuntos e, por consequência, terem introduzido temas do seu interesse e organizado o discurso de formas muito variadas. Por outro lado, também identificámos alguns segmentos dos seus discursos onde se podia intuir mais do que um significado, dificultando-nos o cumprimento do princípio da exclusividade, o qual determina que cada elemento recortado do original só deva ser incluído numa única categoria de análise (Bardin, 1977; Bogdan e Biklen, 1994; Vala, 1986). O resumo das categorias encontradas encontra-se disponível na “grelha de codificação de entrevistas” apresentada no Anexo 3.

Uma vez finda a organização categorial passámos então à interpretação dos dados, com a qual procurámos encontrar explicações para o nosso objeto de estudo (Bardin, 1977). Esta assentou na leitura e cruzamento da informação constante nas grelhas de análise, entre si e com o enquadramento teórico. Desta forma, os dados empíricos foram-se articulando com o quadro teórico, para o qual mobilizámos, como já vimos, saberes de mais do que uma área científica na tentativa de compreensão dos fenómenos com que nos deparámos, já que não se podem compartimentar em áreas estanque sujeitos/objetos de estudo complexos, tais como o que temos em mãos; pelo contrário, eles devem ser tomados em consideração na sua totalidade e na sua interligação com o contexto onde se encontram inseridos (Canário, 1996; Pinto e Almeida, 1986). Por isso, toda a informação foi sendo tratada por grupos temáticos que deram origem aos capítulos da terceira parte do presente documento, nos quais são apresentadas as conclusões preliminares, e de onde se extraíram as conclusões gerais, bem como o levantamento de novas questões sobre o objeto de estudo, tal como acontece na maioria das investigações (Bogdan e Biklen, 1994). A análise apresentada foi acompanhada de transcrições de excertos ilustrativos dos significados encontrados no material empírico, não sendo utilizadas no corpo do texto todas as unidades de registo relativas a cada uma das categorias para não alongar este documento.

Mais concretamente, a análise do material recolhido permitiu-nos traçar retratos individuais e um retrato coletivo dos participantes nesta investigação, bem como encontrar tendências no que concerne aos vários temas abordados, nomeadamente, no que toca às trajetórias – com seus recursos e atores – vivências, identidades e aprendizagens reveladas por estas pessoas. A figura seguinte pretende representar, em traços gerais, este esquema de análise.

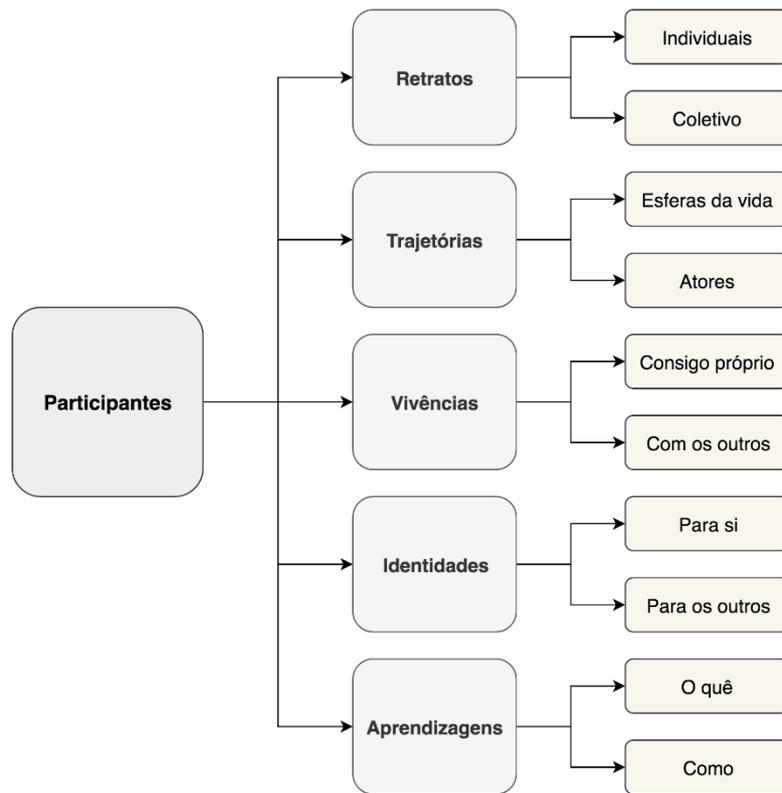


Figura 5 – Esquema analítico da investigação

A partir das tendências encontradas esboçámos várias tipologias, não com o intuito de estabelecer qualquer generalização, mas com o objetivo de facilitar a compreensão dos dados (Alves, 2009a). Estas também não pretendem agrupar as pessoas em categorias específicas, mas sim identificar formas distintas de reagir e de trilhar caminhos em esferas particulares da vida após a aquisição de uma deficiência. Por isso, ao invés do exercício de identificação de classes gerais por onde pudéssemos distribuir todos os nossos entrevistados, procurámos apenas encontrar as principais formas de relação destas pessoas com cada um dos domínios analisados.

Desta forma, as hipóteses explicativas foram-nos surgindo no terreno a partir da análise dos dados recolhidos por via da utilização de um quadro metodológico que permitiu o questionamento sistemático e permanente dos factos, dos modelos teóricos e até dos procedimentos utilizados, visto que possibilitou a introdução de correções até se obter um código de leitura da realidade em estudo (Charmaz, 2001; Demazière e Dubar, 2007; Kaufmann, 1996; Pinto e Almeida, 1986). Tratou-se, pois, de um trabalho de indução e de descoberta com vista a produzir teorização a partir dos materiais recolhidos, confrontando os modelos teóricos existentes com novos dados e explicações (Charmaz, 2001; Pinto e Almeida, 1986), isto é, a construção teórica fez-se “de baixo para cima”, ganhando forma à medida que decorria a investigação (Bogdan e Biklen, 1994), à semelhança do que acontece com a *Grounded theory* (Charmaz, 2001; Kaufmann, 1996). Este processo foi, pois, bastante flexível, mas também altamente reflexivo, já que se baseou no

trabalho analítico da autora (Demazière e Dubar, 2007). Tal como sugerido por Kaufmann (1996), tratou-se de um processo de objetivação assente no espírito crítico da investigadora e, por consequência, resultado da subjetividade da mesma, mas que, sendo fruto de argumentação produzida no confronto entre a teoria e prática, o torna científico, apesar de paradoxal.

Capítulo 3
Aprender a viver com deficiência

3.1. Retratos e trajetórias

Os sujeitos com quem falámos referiram-se amplamente às trajetórias de vida que foram seguindo. Os elementos recolhidos permitiram-nos não só traçar um retrato de cada participante, como identificar aspetos marcantes, regularidades nos trajetos percorridos e atores envolvidos na sua construção.

Mas como referido no quadro metodológico, os nossos interlocutores também nos facultaram dados que nos permitem traçar um perfil de tipo sociográfico de cada um, bem como caracterizar o grupo deste ponto de vista. Por isso, começaremos por apresentar um retrato genérico do conjunto de participantes no que a este aspeto diz respeito, passando depois para a sua apresentação individual.

3.1.1. Fotografia de grupo

Os dados recolhidos sobre os 21 participantes neste estudo permitem caracterizá-los relativamente a vários atributos sociodemográficos: género; idade; habilitações literárias; estado civil; profissão anterior à aquisição da deficiência e profissão posterior à mesma; situação profissional anterior e situação profissional à data da entrevista; existência de ensino e/ou formação após aquisição da deficiência; passagem pela reabilitação profissional; tipo, origem e duração da deficiência; grau de incapacidade atribuído; e utilização de produtos de apoio.

Trata-se de um grupo de pessoas em que predomina o género masculino – 57% de homens contra 43% de mulheres (gráfico nº 1) – com idades compreendidas entre os 28 e os 71 anos, embora a maioria – 61% – e situe no intervalo entre os 35 e os 54 anos. Mais concretamente, o escalão dos 40 aos 44 anos é o mais representativo, já que inclui 19% dos participantes, seguido dos escalões dos 35 aos 39, dos 45 aos 49 e dos 50 aos 54 anos, que surgem cada um com 14% dos entrevistados (gráfico nº 2).

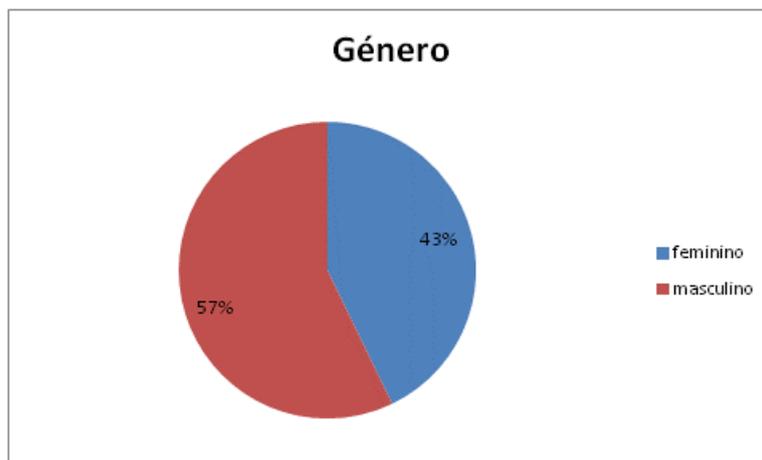


Gráfico 1 – Composição sexual dos participantes

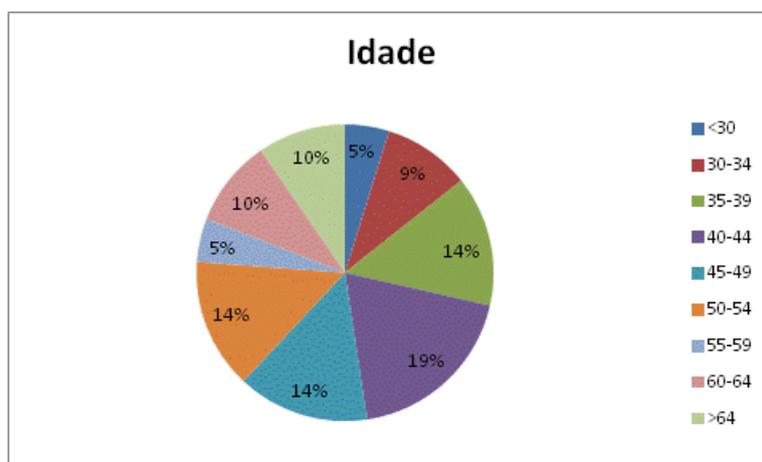


Gráfico 2 – Composição etária dos participantes

Quanto ao estado civil, mais de 1/3 destas pessoas (38%), são casadas ou vivem em união de facto, mas igual proporção é divorciada. Os restantes 24% são solteiros (19%) ou viúvos (5%) (gráfico nº 3).

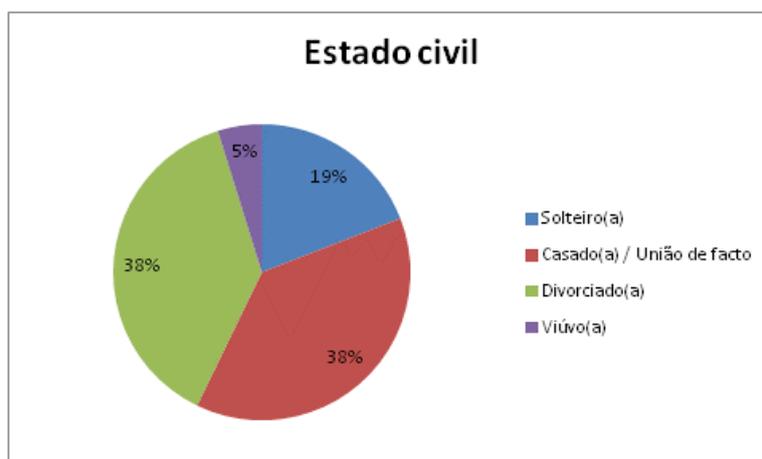


Gráfico 3 – Estado civil dos participantes

Estas pessoas apresentam parésias, plegias e amputações diversas – embora neste grupo as paraplegias e as amputações sejam as deficiências mais representativas (24% e 19%, respetivamente) (gráfico nº 4) – originadas maioritariamente por acidentes (66% dos casos, dos quais os acidentes de carro e de mota são os mais representativos – 24% cada – contra 34% originadas por doenças, onde as doenças progressivas são predominantes – 14% dos casos) (gráfico nº 5).

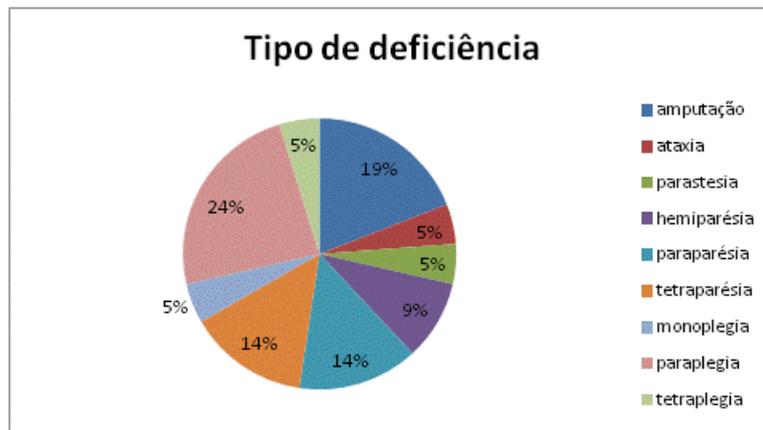


Gráfico 4 – Tipo de deficiência apresentada pelos participantes

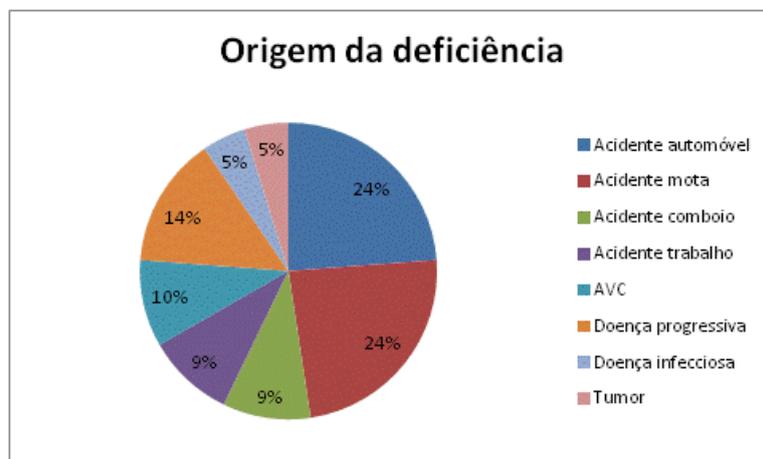


Gráfico 5 – Origem da deficiência dos participantes

A maioria destas pessoas convive com a deficiência entre 5 a 14 anos, estando esta duração situada predominantemente na casa dos 5 aos 9 anos (33%), logo seguida dos 10 aos 14 (19%). Contudo, o tempo de duração da deficiência varia nesta amostra entre os 5 e os 39 anos, sendo os escalões dos 15 aos 19 e dos 20 aos 24 os que se seguem aos escalões mais representativos, como se pode verificar no gráfico seguinte.

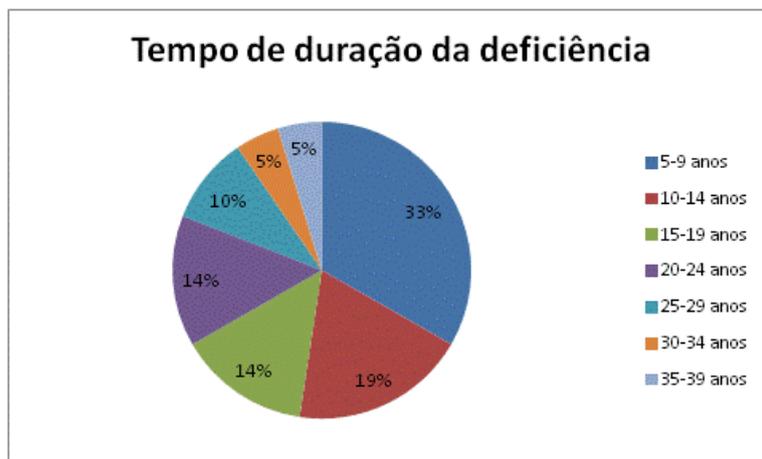


Gráfico 6 – Tempo de duração da deficiência

Estas deficiências traduzem-se em graus de incapacidade entre os 50 e os 95%, mas o escalão dos 70 aos 79% é o mais representado (33%), imediatamente seguido pelo escalão dos 60 aos 69%, onde se incluem 29% dos casos (gráfico nº 7). Dado o tipo de incapacidades com que se confrontam, quase 2/3 destas pessoas (71% de utilizadores contra 29% de não utilizadores), afirmam utilizar algum tipo de produtos de apoio, especialmente cadeiras de rodas (manuais e elétricas), bem como próteses dos membros inferiores (gráfico 8).

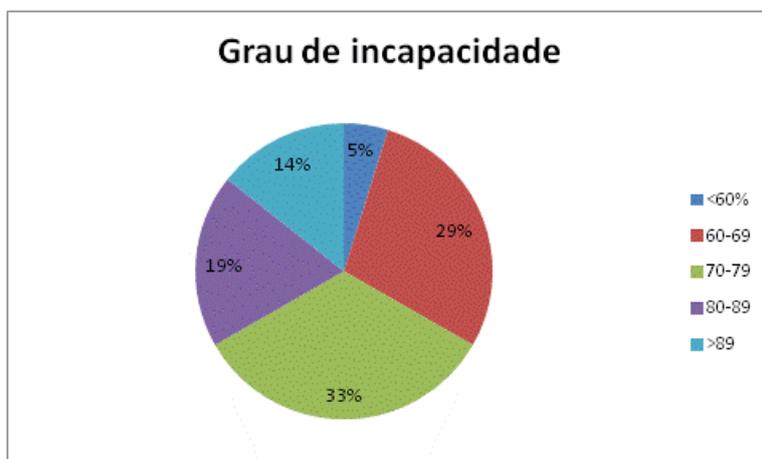


Gráfico 7 – Grau de incapacidade atribuído aos participantes



Gráfico 8 – Utilização de produtos de apoio

Em relação à situação profissional, na altura das entrevistas, mais de metade dos participantes (57%), encontravam-se reformados, na sua grande maioria por invalidez (apenas um estava na condição de reformado por velhice). No entanto, cerca de 2/3 destes reformados mantinha-se ativo, pois acumulava algum tipo de trabalho com as respetivas pensões – ainda que de forma precária e/ou a tempo parcial – ou procurava emprego. Em termos globais, a grande maioria dos entrevistados (71%), encontrava-se efetivamente a trabalhar, quer como trabalhadores por conta de outrem (39%), quer como empresários ou independentes (9%), havendo ainda alguns que declararam fazer biscates (14%) ou estarem a trabalhar e a estudar simultaneamente (9%) (gráfico nº 9). Apesar disso, a situação profissional deste grupo de pessoas era substancialmente diferente da anterior ao aparecimento da deficiência, pois antes todos tinham atividade profissional, na sua grande maioria como trabalhadores por conta de outrem, a tempo inteiro (91%, dos quais 10% eram simultaneamente estudantes). O número total de empresários e de trabalhadores estudantes manteve-se relativamente estável, apesar de não corresponder necessariamente às mesmas pessoas (gráfico nº 10).

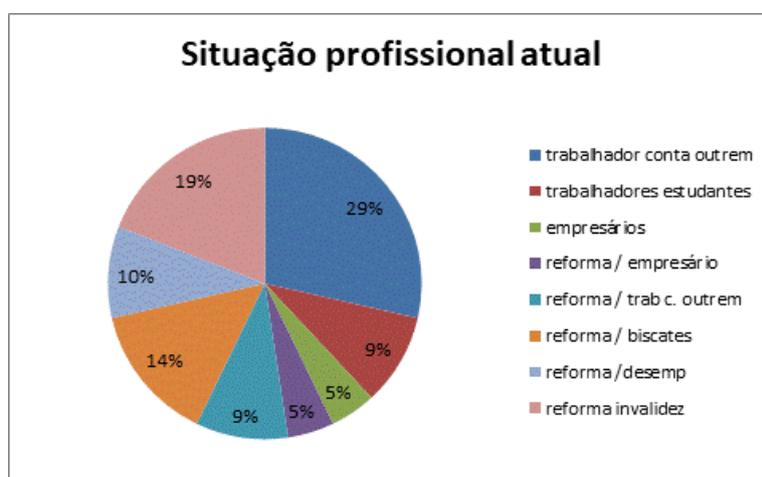


Gráfico 9 – Situação profissional dos participantes na altura da entrevista

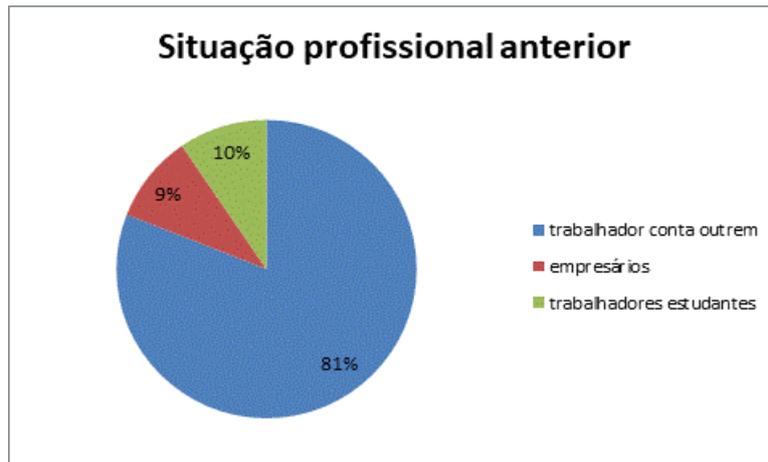


Gráfico 10 – Situação profissional dos participantes antes da deficiência

Apesar da integração profissional da maioria dos nossos participantes, apenas cerca de 1/5 (19%) mantinha a profissão que tinha antes de surgir a deficiência e só 14% mantinha o mesmo posto de trabalho (gráficos nº 11 e nº 12).

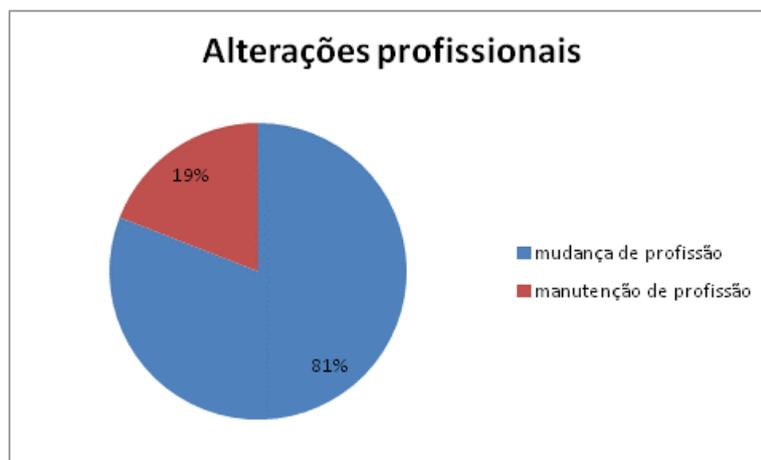


Gráfico 11 – Alterações profissionais dos participantes após aquisição da deficiência

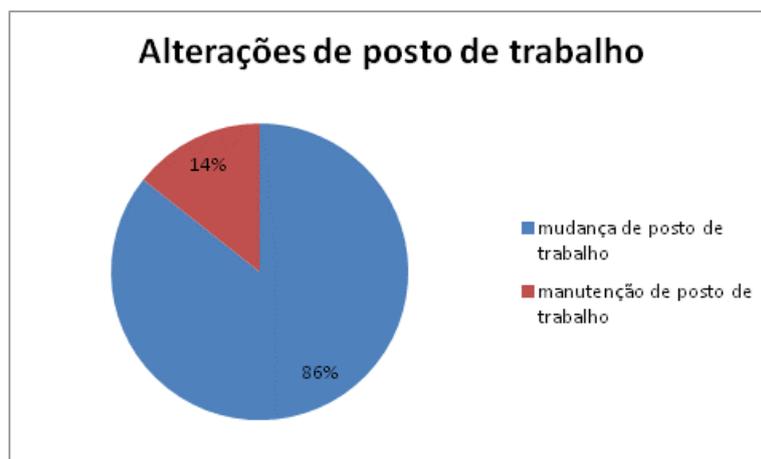


Gráfico 12 – Alterações de posto de trabalho dos participantes após aquisição da deficiência

Por outro lado, o leque de profissões a que se dedicavam foi substancialmente reduzido, pois antes da aquisição da deficiência contávamos com 18 profissões diferentes neste pequeno grupo de pessoas (gráfico nº 13), distribuídas por 8 grandes áreas de atividade⁵³ (gráfico nº 14), e na altura em que as entrevistámos só foram inventariados 10 tipos de ocupações profissionais diferentes (gráfico nº 15), distribuídas apenas por 5 grandes áreas (gráfico nº 16), existindo mesmo cerca de 1/3 do grupo que afirmou não ter nenhuma profissão. De salientar ainda que as áreas profissionais que mais se destacam após a aquisição da deficiência são as relacionadas com as tarefas administrativas (29% dos participantes) e com as funções intelectuais e científicas (19%) (gráfico nº 16).



Gráfico 13 – Profissões anteriores à aquisição da deficiência

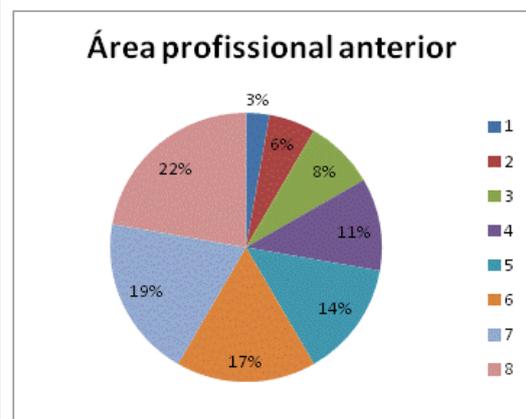


Gráfico 14 – Áreas profissionais anteriores (de acordo com a CNP)

⁵³ De acordo com a Classificação Nacional das Profissões (CNP), estas agrupam-se em 10 grandes áreas: 0 - profissões das forças armadas; 1 - representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos; 2 - especialistas das atividades intelectuais e científicas; 3 - técnicos e profissões de nível intermédio; 4 - pessoal administrativo; 5 - trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores; 6 - agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta; 7 - trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices; 8 - operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem; 9 - trabalhadores não qualificados (consultada em 14-07-2018 em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=107961853&PUBLICAC_OESmodo=2&xlang=pt)

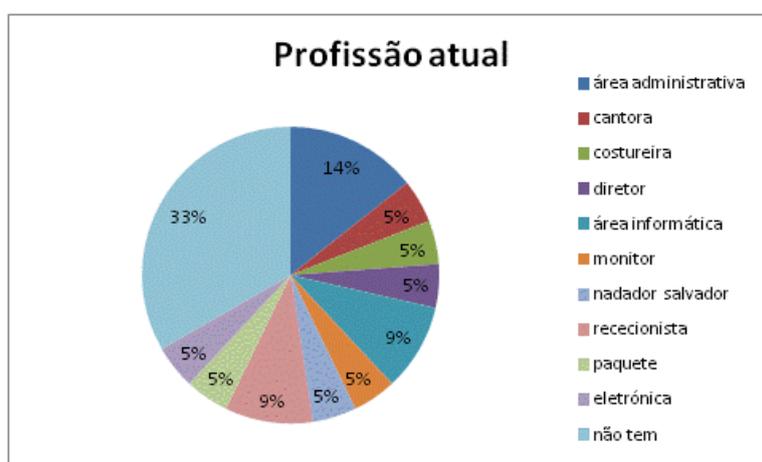
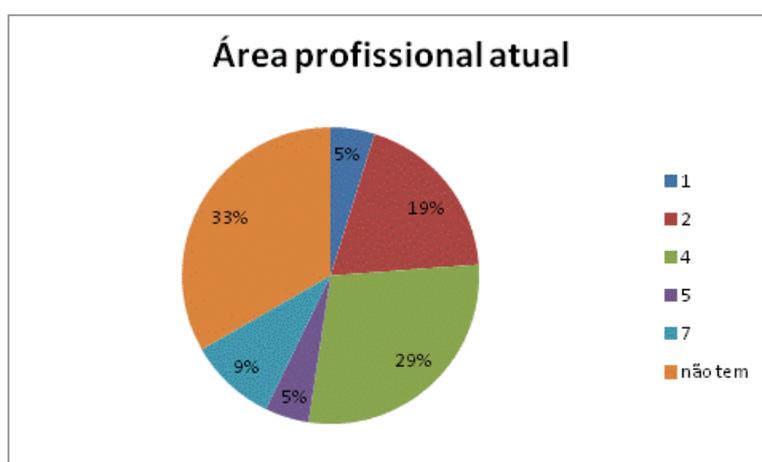


Gráfico 15 – Profissões atuais dos entrevistados



Gráficos 16 – Áreas profissionais atuais dos entrevistados

Quanto às habilitações literárias, a maioria dos nossos sujeitos completou o ensino superior (29%) ou o ensino secundário (28%), havendo ainda 24% de pessoas com o 9º ano completo e apenas 19% com habilitações de níveis inferiores, motivo pelo qual esta amostra não segue o padrão habitual de qualificações registado na população com deficiência, como verificado anteriormente (CRPG/ISCTE, 2007a; GEP/MSSS, 2012).

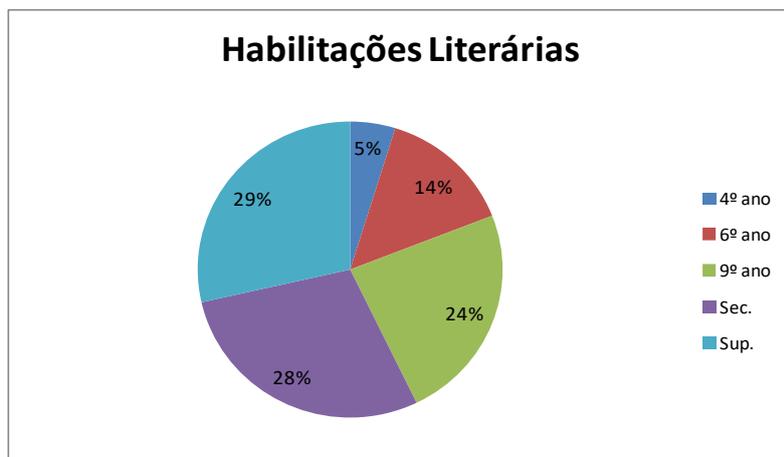
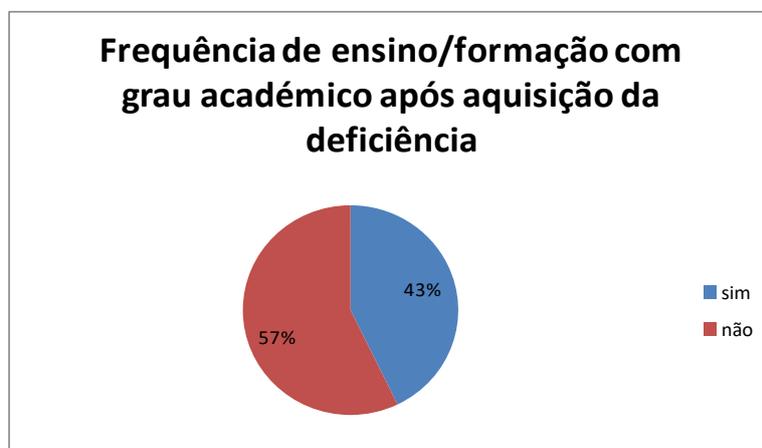


Gráfico 17 – Habilitações literárias dos participantes no estudo

Aproximadamente metade (43%) destas pessoas adquiriu o seu nível de qualificação final já após a aquisição da deficiência, pois deu continuidade ao percurso escolar e/ou formativo em instituições de ensino ou formação que conferem graus académicos (gráfico nº 18). Mas, para além disso, houve também um número idêntico de pessoas que recorreu a percursos de formação sem equivalência escolar oferecidos pelo sistema de reabilitação profissional (gráfico nº 19).



Gráficos 18 – Frequência de ensino/formação regular pelos participantes após aquisição da deficiência

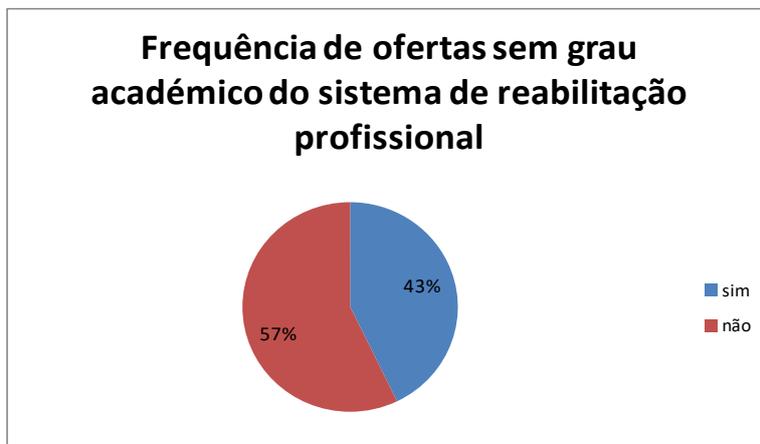


Gráfico 19 – Frequência de ofertas do SRP sem grau académico após aquisição da deficiência

No computo total, independentemente do tipo de oferta e do grau académico conferido, podemos verificar que 52% da nossa amostra efetuou algum tipo de percurso escolar ou de formação profissional, havendo mesmo várias pessoas que frequentaram mais do que uma oferta deste tipo (gráfico nº 20).

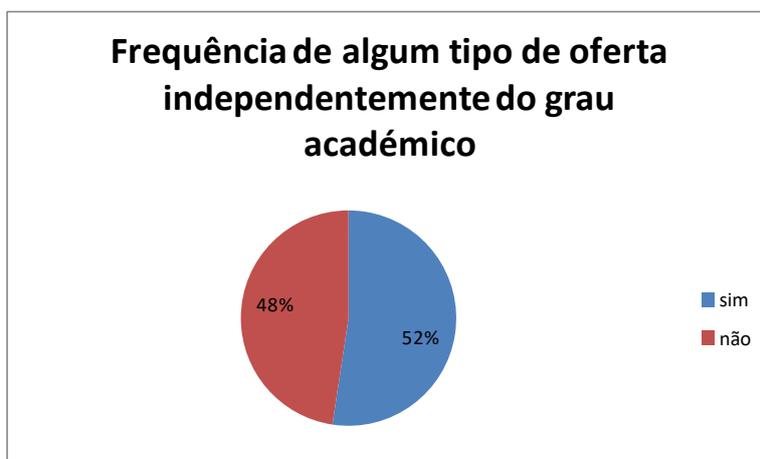


Gráfico 20 – Frequência de algum tipo de oferta escolar/formativa independentemente da aquisição de grau académico

3.1.2. Retratos de vidas com deficiência

Bruno – “Em alta competição”

À data da entrevista Bruno tinha quarenta anos, trabalhava como nadador salvador numa piscina municipal e vivia com a namorada. Bruno tem o nono ano de escolaridade, cursos de formação em diversas áreas e é atleta de alta competição. Na altura da aquisição da deficiência tinha vinte e seis anos e o sexto ano, era carpinteiro, vivia sozinho e praticava atletismo de forma amadora.

Em 1996 sofreu uma amputação do membro inferior esquerdo, na sequência de um acidente de viação; cinco anos antes já tinha sido atropelado por um comboio, mas na altura não ficou com sequelas físicas. Aquando do primeiro acidente Bruno estava a cumprir o serviço militar, mas já era carpinteiro e tinha uma empresa em nome individual, a qual fornecia serviços à construção civil. Nessa época foi assistido no Hospital Militar, onde esteve cerca de doze meses, seis dos quais em coma. Quando voltou a casa ainda estava muito debilitado: *“na altura não sabia quem eu era”*. Porém, a partir dessa altura, melhorou rapidamente. Como ficou com dívidas motivadas pela interrupção do funcionamento da empresa, começou a trabalhar arduamente para ultrapassar as dificuldades financeiras.

Por altura do acidente de viação foi assistido no Hospital Egas Moniz, onde foi operado diversas vezes e iniciou a fisioterapia. Esteve internado quatro meses. Quando saiu, foi viver para casa dos pais, passando a ser seguido num hospital do interior do país. Nos primeiros dois anos *“andava ao pé-coxinho”* ou utilizava canadianas para se deslocar, pois, o coto ainda não estava preparado para receber prótese. Apesar disso, recomeçou a trabalhar. Não tendo conseguido manter a empresa, passou a empregado por conta de outrem na construção civil. Na altura mantinha a fisioterapia, mas tinha muita dificuldade em conciliá-la com a atividade profissional: *“nunca ia à fisioterapia porque tinha que trabalhar. Tinha que me sustentar”*.

Depois do hospital lhe disponibilizar a primeira prótese – *“era uma prótese muito fraquinha, aquilo partia sempre”* – continuou a trabalhar na construção civil, mas escondendo a sua situação da entidade empregadora. Ao fim de quatro anos teve uma queda, na sequência da qual foi despedido. Apesar de ser readmitido na empresa, este acontecimento precipitou a decisão de procurar uma alternativa profissional. A sua ideia era fazer um curso de desenho assistido por computador. Porém, como não tinha conhecimentos de informática, optou por tirar um curso de iniciação num centro de reabilitação profissional.

O curso incluía um período de estágio, que Bruno realizou na própria entidade formadora, onde também ficou a trabalhar, acabando por sair devido a salários em atraso. Como passou a praticar natação, Bruno efetuou, em simultâneo, um curso para nadadores salvadores e obteve formação em primeiros socorros, o que lhe deu a possibilidade de trabalhar em piscinas municipais, quer

como nadador salvador, quer como monitor de natação. Apesar de, entretanto, ter passado por um *Call Centre*, acabou por se dedicar exclusivamente ao trabalho nas piscinas.

Relativamente à competição desportiva, Bruno começou por se dedicar à natação, mas recomeçou a treinar atletismo e iniciou-se também no ciclismo. Na altura da entrevista, Bruno era praticante de triatlo, tendo passado também a treinador de classes infantis após ter efetuado um curso nesse sentido.

Além da formação profissional, Bruno obteve, neste período, a certificação do nono ano através do processo de RVCC, o que se revelou decisivo para a sua admissão na piscina onde estava a trabalhar na altura da entrevista.

Marieta – “Autonomia em risco”

Marieta tem trinta e sete anos e vive só. Convive com uma mielite progressiva desde os vinte e quatro anos, altura em que vivia com o namorado e se assumia como *mottard*. Atualmente é reformada por invalidez, mas antes da instalação da deficiência era costureira especializada numa fábrica da zona de residência. Concluiu o sétimo ano de escolaridade durante a juventude, nunca fez formação profissional e não tem *hobbies*. Marieta desloca-se em cadeira de rodas motorizada, sendo apoiada por instituições de solidariedade social e pela vizinhança.

A doença, apesar de progressiva, evoluiu muito depressa: *“Tudo foi muito rápido: em dois, três anos, fiquei logo assim”*. O primeiro apoio foi-lhe prestado no CATUS da zona de residência, onde se dirigiu com queixas de falta de força numa perna e, a partir daí, foi sempre seguida no serviço de neurologia do Hospital de Santa Maria, onde passou por diversos internamentos. À medida que os problemas se foram instalando, foram-lhe sendo recomendados diversos produtos de apoio, os quais foram sendo adquiridos com o apoio de terceiros (familiares, amigos, instituições). Também usufruiu de fisioterapia nalgumas fases.

Apesar de, inicialmente, ter tentado manter a sua atividade profissional, foi obrigada a deixar o emprego: *“Em 2001 o médico do trabalho mandou-me para casa... que eu era aleijadinha e não podia trabalhar na máquina de costura”*. Apesar de revoltada com a situação, não teve outra opção a não ser reformar-se: *“Eu ainda conseguia costurar, eu ainda dava produção! Eu ainda trabalhava porque eu ainda andava de bengala. Só que ele achava que eu não estava... e proibiu-me a entrada... disse que eu não estava apta para trabalhar”*. Contudo, esta situação provocou-lhe uma grande quebra de rendimentos já que o valor da pensão, sendo proporcional ao tempo de descontos que efetuou para a segurança social, é bastante baixo.

Na fase inicial foi também confrontada com a separação do companheiro: *“O homem com quem eu estava deixou-me, abandonou-me”*. Mais tarde, arranjou um novo namorado, chegando a casar-se, mas acabaram por se separar por motivos não relacionados com a deficiência.

Marieta não voltou a procurar trabalho, pois chegou à conclusão de que as características da deficiência não são compatíveis com as exigências de um emprego por conta de outrem: *“Eu não tenho mesmo saúde para isso. Sim, porque eu sei como me deito, mas de manhã posso acordar num estado lastimável”*. Em alternativa, sempre que pode, vai fazendo trabalhos de costura para clientes particulares na sua própria casa, embora isso aconteça cada vez menos.

Apesar de considerar que sempre foi pobre, a deficiência veio agravar muito a sua situação. Ao longo do seu percurso tem sido sempre confrontada com inúmeras barreiras, que a levam a uma luta constante para atingir os seus objetivos: *“Primeiro, quer dizer, eu para arranjar as amigas que tenho, médicos, alguma coisa, é através de escândalo. Salta-me a tampa. Depois quando veem a tampa solta...”*

Apesar das dificuldades, Marieta preza bastante a sua autonomia, fazendo questão de não depender diretamente de ninguém. Ainda assim, beneficia de uma pequena rede de apoio local, constituída por alguns vizinhos que a ajudam, nomeadamente, na higiene habitacional e na confeção dos alimentos, alguns dos quais lhe são fornecidos por intermédio de um projeto de intervenção social a decorrer na sua zona de residência.

Amadeu – “Vida azarada”

À data da entrevista Amadeu tinha cinquenta e um anos, trabalhava como paquete numa IPSS e vivia com a ex-mulher e um filho. Amadeu possui o nono ano de escolaridade e dois cursos de formação profissional efetuados após a aquisição da deficiência. No tempo livre gosta de passear e de escrever. Antes de ter sofrido um AVC aos trinta e nove anos – que lhe provocou uma hemiparesia esquerda – Amadeu era casado, vivia com a esposa e os dois filhos e trabalhava numa oficina automóvel, onde fazia a montagem de pneus e o alinhamento de direções. Na altura tinha apenas o quarto ano de escolaridade.

Quando sofreu o AVC foi transferido do Algarve para o Hospital de Santa Maria, onde permaneceu internado cerca de um mês. Ao sair do hospital a sua mobilidade era muito reduzida, motivo pelo qual se deslocava em cadeira de rodas manual. Contudo, com fisioterapia e força de vontade, conseguiu readquirir a marcha rapidamente: *“Um mês... porque eu não admitia estar lá sentado! Não aceitava estar ali quieto. Até que me pus a andar sozinho”*. Apesar dos esforços, não conseguiu recuperar totalmente a mobilidade do braço.

Em termos profissionais, ainda houve contacto com o anterior empregador, mas sem sucesso: *“O meu patrão foi-me ver ao hospital, bater com as mãos no peito: ‘Olha vê lá se recuperas; que quando recuperares, tens lá a tua cadeirinha e o teu cantinho, estão lá’. Quando eu recuperei: ‘não!... vai-te embora daqui que encargos já eu tenho!’.”* Face às circunstâncias, acabou por pedir a reforma por invalidez.

Enveredou, então, pela formação profissional, tendo efetuado dois cursos no Centro de Reabilitação Profissional de Alcoitão. O primeiro proporcionou-lhe o sexto ano de escolaridade e um estágio na antiga entidade empregadora, mas no segundo não obteve aproveitamento devido a problemas de ordem familiar e emocional. Efetuou também um curso de informática no âmbito de um projeto de intervenção social, bem como um processo de RVCC que lhe facultou o diploma do nono ano.

Entretanto, a OED ajudou-o a encontrar diversas alternativas profissionais: inicialmente passou por oficinas do ramo automóvel, mas desde há dois anos que é pacote, em *part-time*, numa instituição particular de solidariedade social. Atualmente continua a procurar algo para completar o horário e aumentar o rendimento disponível.

Apesar de inicialmente ter contado com o apoio da esposa, acabaram por se separar há cerca de dez anos, embora partilhem a mesma habitação: *“Quando começou a haver falta de dinheiro, as coisas começaram-se a complicar e pronto. E complicou-se totalmente, que nós tivemos que nos separar. Vivemos na mesma casa, mas estamos separados”.*

Ao longo do seu percurso, Amadeu foi confrontado com variados percalços e lacunas de informação que considera terem condicionado negativamente o seu bem-estar físico e emocional, a sua trajetória e a sua qualidade de vida. O primeiro deu-se logo à saída do hospital: *“Para já, não fiz lá fisioterapia em Santa Maria porque foi na altura em que eles andavam lá em obras... lá na sala da fisioterapia. Estava fechado. Então olha, vai para casa... há-se ser o que Deus quiser”.* As primeiras sessões de fisioterapia ficaram a seu cargo porque não foi informado da existência de participações. Por outro lado, dada a situação financeira em que se encontrava, efetuou várias diligências junto dos serviços da segurança social onde não foi de imediato bem-sucedido, provocando reações de revolta da sua parte. Valeu-lhe a colaboração de uma terapeuta conhecida, que o encaminhou para as diversas instituições que o têm apoiado, assim como o tratamento psiquiátrico a que teve que recorrer.

Fernando – “No intervalo da deficiência”

À data da entrevista, Fernando tinha setenta e um anos e convivia com a síndrome de Guillain-Barré desde os dezanove. Porém, após um surto inicial de que recuperou totalmente, só se voltou a confrontar com a doença aos sessenta e seis anos, altura em que ficou com uma tetraparésia.

Aquando do primeiro surto, Fernando era um jovem tipógrafo, solteiro, e estudante de engenharia química, curso que concluiu posteriormente. Por altura do segundo surto já era reformado, mas dedicava-se à viticultura e a atividades de consultoria em empresas de que é sócio, vivendo só com a esposa. Tem três filhos e vários netos. Ao longo da vida fez muita e variada formação profissional. Atualmente continua a trabalhar na empresa de consultoria e a fruir dos tempos livres de forma idêntica ao que fazia anteriormente, embora admita ter mais cuidado no planeamento das atividades, nomeadamente quando pretende viajar. Contudo, abdicou as atividades na quinta.

Quando sofreu o primeiro surto da doença, o Fernando era trabalhador-estudante – trabalhava de noite e estudava de dia – tendo estado internado no Hospital de Santa Maria durante mais de um ano. Inicialmente deslocava-se em cadeira de rodas, mas recuperou progressivamente a mobilidade até ficar sem sequelas assinaláveis. Retomou o emprego e o curso, que concluiu com a ajuda dos colegas e de alguns ajustes de carga horária que solicitou.

Apesar de se ter formado em engenharia química, experimentou outras licenciaturas, que não chegou a concluir, pois empenhava-se noutras atividades, o que lhe dificultava o prosseguimento dos estudos. A sua vida foi maioritariamente dedicada à área da formação profissional, tendo chegado a estar ligado a um centro de reabilitação profissional e a desempenhar vários cargos de chefia. Paralelamente dedicou-se a uma exploração vitícola que era propriedade da família, onde tratava da gestão, mas também de muito do trabalho manual efetuado na quinta. Finalmente, criou uma empresa de consultoria em conjunto com colegas, na qual ainda hoje trabalha.

Durante o interregno em que a doença não se manifestou, para além de trabalhar e de estudar, Fernando casou com uma enfermeira que conheceu durante o internamento.

A quando do segundo surto, Fernando foi primeiro tratado no IPO, tendo depois passado pelo Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão durante *“quatro meses intensamente aproveitados”*. Desde essa altura que se mantém a fazer fisioterapia, tendo recuperado parcialmente a mobilidade e deslocando-se autonomamente. Também retomou gradualmente uma percentagem significativa das atividades que antes desenvolvia.

Ainda assim, houve grandes alterações na sua vida pois, além de ter estado cerca de um ano e meio praticamente imobilizado, deixou de poder tratar da quinta: *“Os tratamentos fitossanitários ou o controlo das videiras... isso acabou, deixei de poder fazer isso. Também deixei de poder fazer a maior parte da gestão direta da quinta (...) quer dizer, hoje não sou capaz de ir à vinha, têm de me levar”*.

Apesar das dificuldades de locomoção, Fernando é bastante ativo, empenhando-se em projetos de investigação e formação, alguns dos quais relacionados com questões da deficiência. Para isso, desloca-se assiduamente à empresa, subindo a pé até ao quarto andar: *“Pôs-se a hipótese de montarem aí uma daquelas cadeiras que sobem pelas escadas acima”*; porém, dado que consegue subir sozinho, os técnicos de Alcoitão consideraram que aquele seria *“o primeiro e incontornável exercício”* que deveria fazer diariamente, conselho que acatou de bom grado.

Hélder – “O vício da adrenalina”

À data da entrevista Hélder tinha cinquenta e três anos, encontrando-se paraplégico há vinte, na sequência de um acidente de mota. Hélder é divorciado e vive sozinho, mas tem uma filha que o visita com regularidade. Trabalha na receção de uma oficina de motas e tem o ensino secundário. Tem também um curso de formação de informática que fez no Centro de Formação Profissional de Ranholas. Na altura do acidente Hélder tinha apenas o nono ano, era casado e vendedor numa empresa do ramo automóvel. Nos tempos livres dedicava-se ao motociclismo de competição, sendo até bastante conhecido no meio por obter muito bons resultados. Hoje em dia apenas passeia e sai com os amigos.

Por ter adormecido na mota sofreu um acidente do qual levou cerca dois anos a recuperar, tendo passado por várias cirurgias e diversos hospitais, incluindo o de Alcoitão. Hélder considera que a filha constituiu a sua principal fonte de recuperação: *“O fator chave foi a minha filha! (...) Sabe que a miúda depois era um bebezinho, começava a olhar para mim. Eu quase que evitava olhar para ela. Começo a olhar para os olhinhos dela, até que houve um dia que correram-me as lágrimas pela cara e disse: ‘Não! A minha filha vai-se orgulhar do pai! Vai-se orgulhar do pai e por muito que me custe, tenho que viver com isto!’ E foi aí; o salto foi aí. Depois o resto foi tudo complementos”*.

Não tendo conseguido manter o casamento, divorciou-se dois anos após o acidente: *“Foi uma fase muito má. Porque ela estava grávida quando eu tive o acidente e depois nasceu a miúda e depois eu também estive um ano ostracizado... porque eu não me mexia para lado nenhum, ficava em casa, nem queria sair de casa”*.

Hélder sempre foi amante de desportos motorizados, de competição e de *“tudo aquilo que não se faz de cadeira de rodas!”* Por isso, apesar de já ter tentado encontrar alternativas e de ter usufruído de apoio psicológico durante três a quatro anos, tem tido muita dificuldade em adaptar-se à deficiência, revelando-se bastante crítico em relação a alguns tipos de diligências desenvolvidas nas instituições por onde passou. Hélder assume mesmo que houve momentos em que pensou suicidar-se e que só não o fez por não ter meios para o efeito, sentindo-se ainda hoje muito revoltado com a situação.

Em termos profissionais, depois de uma primeira experiência menos gratificante e de um longo período de desemprego, encontrou um trabalho que o satisfaz, não só por se relacionar com a sua paixão – as motas – mas sobretudo por mantê-lo ocupado: *“Agarro-me bastante ao emprego, tentando desempenhar a minha função da melhor forma possível, apesar das minhas limitações”*.

Para se entreter fez um curso de formação profissional na área de informática, mas considerou-o mal estruturado e de pouca utilidade. Aproveitou também para completar o ensino secundário através do processo de RVCC.

Apesar de tudo, considera-se *“uma pessoa muito sortuda”*, pois dispõe de uma pensão de que *“nem toda a gente se pode gabar”*, que lhe é paga por uma seguradora e que lhe permite usufruir de bons níveis de conforto e de bem estar material.

Afonso – “A deficiência cortou-me tudo”

Afonso apresenta monoplegia do membro superior esquerdo e atrofia muscular nos membros inferiores fruto de um acidente de viação ocorrido há trinta e três anos. Atualmente com cinquenta e cinco anos, tem o ensino secundário e trabalha como ajudante administrativo numa pequena associação que promove formação para universitários. Vive com a esposa e a filha nos arredores de Lisboa. Na altura do acidente era solteiro, tinha completado apenas o ensino primário e vivia no local de trabalho, onde desempenhava a função de condutor manobrador *tunnelier*. Não tinha nenhum *hobbie* em especial a não ser passear com os amigos e frequentar os bailes de província. Hoje dedica-se a uma horta que tem perto de casa.

Afonso foi assistido e fez reabilitação no Hospital Ortopédico do Outão, onde esteve *“seis meses e vinte e dois dias”*, mas chegou a ser submetido a uma cirurgia numa clínica privada em Lisboa, com o objetivo de repor o movimento do braço. Contudo, *“este tipo de operações requer que sejam feitas, no máximo dos máximos, até oito dias depois, para haver alguma recuperação, porque, quando ultrapassa esse tempo, já não há hipótese de recuperação. Eu fui operado... pois tive o acidente em Junho, e fui operado em Fevereiro de 1981”*. Foi na sequência dessa intervenção que ficou com lesões nas pernas, pois foi-lhe retirado parte do músculo para implantar no braço. Os médicos que o assistiram ainda pensaram numa amputação, mas ele opôs-se: *“Não, não. O braço é meu, fica cá, não quero que vocês o tirem”*. Depois disso manteve a fisioterapia durante quatro anos, mas acabou por desistir por perceber que não iria recuperar mais.

“Entretanto, como vi que não havia hipótese de poder fazer mais nada – porque as habilitações literárias que eu tinha na altura eram só a quarta classe – vi que havia necessidade de fazer mais qualquer coisa; e então, comecei a estudar”, até completar o décimo segundo ano de escolaridade. Foi também nesta fase que conheceu a esposa e se casou.

No que concerne à profissão, Afonso não pôde retomar a função que exercia devido às limitações físicas. Esta é uma das consequências da deficiência que mais lhe custa aceitar, pois era uma profissão rentável e de que muito se orgulhava, a qual julga que lhe poderia ter proporcionado uma qualidade de vida muito superior àquela de que hoje usufrui.

Apesar de reformado por incapacidade, acabou por construir carreira na mediação imobiliária, chegando a ter uma empresa em nome individual. Porém, as coisas começaram a correr mal devido à crise financeira instalada no país e teve que a fechar: *“Muito sinceramente, a empresa só me prejudicou. Arruinou-me mesmo, a mim e à minha mulher (...) ficámos com dívidas, que hoje somos obrigados a ter os salários penhorados (...) a casa que eu tinha, entreguei-a nos princípios do ano passado ao banco”*. Depois desta fase teve muita dificuldade em encontrar emprego, o que acabou por acontecer apenas com a ajuda da OED.

Afonso considera-se uma pessoa ativa, gostando de estar sempre ocupado. Por isso, na falta das atividades que antes desenvolvia por dispor de mais rendimentos, e apesar de se sentir limitado, dedica-se com afinco a um pequeno quintal que tem perto de sua casa: *“O meu senhorio até fica admirado; como é que eu consigo trabalhar a terra e tudo o mais, sem ajuda de ninguém!”*

Adelaide – “Há que arriscar na vida!”

Adelaide é biamputada ao nível das ancas desde há vinte e um anos por ter sido colhida por um comboio. Atualmente tem trinta e nove anos, é divorciada e vive com as três filhas. Tem o nono ano – que completou durante a juventude – e é empregada num centro de reabilitação profissional, com a função de monitora, mas encontra-se de baixa há cerca de um ano. Nos tempos livres dedica-se às filhas e às tarefas domésticas, o que já acontecia antes do acidente. Nessa altura já era casada, tinha apenas uma filha e trabalhava como empregada de balcão.

No acidente sofreu múltiplos traumatismos, inclusive esmagamento das pernas, tendo permanecido em coma durante algum tempo. Passou por vários hospitais ao longo de quatro meses, até terminar a primeira fase de reabilitação. Depois esteve seis meses em treino intensivo com vista à colocação de próteses no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. Porém, acabou por desistir e passar a utilizar cadeira de rodas manual para a sua locomoção: *“Fiz o treino, mas nunca me convenci muito daquilo (...) tinha os cotos muito pequeninos, o material era pesado; ainda chegaram a fazer um molde, dois moldes, em que senti o peso, senti a limitação de dar um passo ou outro, e decidi não usar próteses. Desisti completamente das próteses. Desisti”*.

De volta à casa materna por ter boas condições de acessibilidade, começou *“a procurar saídas, não é... formas de preencher a minha vida”*, pois tinha perdido o seu antigo trabalho *“e não tentei*

sequer procurar a vida que eu tinha deixado até àquele fatídico dia, não é? Portanto, tudo morreu ali!”

Optou por pesquisar formação profissional, fazendo dois cursos apesar das dificuldades com que se confrontava na deslocação. Tendo obtido aproveitamento, acabou por ficar a trabalhar na instituição onde os frequentou, a qual considera como a sua segunda casa: *“Por lá fui aprendendo a todos os níveis (...) uma aprendizagem contínua, que eu acho que nunca termina”*.

Foi na sequência do contacto com uma formanda utilizadora de próteses e da constatação do quanto elas tinham evoluído em termos tecnológicos, que resolveu enfrentar um novo desafio: colocar próteses. Desta vez, embora demorada, a adaptação tem corrido bem e a experiência de andar novamente de pé *“é indescritível! É indescritível! Só a sensação, nem é o andar...”*

Depois do acidente, Adelaide foi novamente mãe por duas vezes, situação de que muito se orgulha e que contribuiu para a sua forma de encarar a vida: *“Ser mãe pela primeira vez é algo que só por si já é... único! Ser mãe é um impulso para continuarmos (...) Após ser pessoa com deficiência, o dever ainda é acrescido, uma responsabilidade ainda maior (...) é mais complicado, mas também mais gratificante (...) talvez isso tenha contribuído ainda mais para ter toda a genética que tive até hoje. O que tenho feito é: viver! Viver para a família que eu construí. Achei que era um dever, uma obrigação; e era a minha razão de existência. E é; continua a ser.”*

Apesar das circunstâncias com que tem sido confrontada, considera-se uma pessoa abençoada: a família sempre a apoiou; o ex-marido manteve-se a seu lado na altura em que mais precisou, apesar das limitações que enfrentaram; tem sido bem-sucedida na educação das filhas; conseguiu um emprego que a satisfaz e lhe permite desfrutar de uma qualidade de vida razoável. Porém, acha que aquilo que tem conseguido não se deve só à sorte, mas tem sido construído graças à sua persistência e pro-atividade: *“há que arriscar na vida!”*

Vicente – “Vida sobre rodas”

Vicente tem trinta e um anos e há nove que se desloca em cadeira de rodas devido a uma paraplegia que surgiu na sequência de um acidente de mota. É solteiro, vive com os pais, tem o ensino secundário e é administrativo numa empresa transportadora da sua zona de residência. É ainda piloto de *buggy*. Antes do acidente também vivia em casa dos pais, mas trabalhava como mecânico de automóveis, tinha apenas o nono ano e era piloto de *motocross*.

Aos vinte e dois anos o *motocross* constituía uma verdadeira paixão para Vicente. Contudo, devido a uma infeção de brucelose, a sua coluna lombar encontrava-se fragilizada, tendo-se quebrado facilmente com uma pequena queda da mota. Foi assistido no Hospital de Santa Maria e, por aconselhamento médico, resolveu montar um ginásio em casa, iniciando um treino

intensivo de fisioterapia com vista a recuperar a mobilidade anterior: *“A minha reabilitação não era aprender a viver em cadeira de rodas”*. Contudo, o nível de lesão apenas lhe permitiu *“ganhar bacia”* e tornar-se independente. *“E depois também fui submetido a mais uma cirurgia, onde consegui ganhar o esfíncter do intestino; deixei de usar fralda, de fazer aqueles treinos intestinais que temos de fazer, e isso também me deu logo uma abertura para estar mais à vontade”*.

Após o acidente ainda permaneceu algum tempo no escritório da oficina onde trabalhava, tendo chegado a montar um negócio de importação/exportação de carros com um amigo, mas acabou por aceitar o convite que lhe fizeram para o atual emprego: *“Era algo que eu nunca me via, quando não estava de cadeira de rodas, era estar a trabalhar num escritório fechado o dia inteiro a... pronto, ali na oficina tinha outra independência, não é? (...) Mas além de ter sido obrigado entre aspas, a ter que... que se adapta melhor a nós, nas condições que tive. E pronto, e agora é realmente algo que eu faço e gosto muito de fazer”*.

Entretanto começou a pensar em voltar a estudar e quando um amigo se inscreveu num processo de RVCC resolveu acompanhá-lo, tendo completado o ensino secundário por essa via: *“Foi giro. Foi giro. Utilizei a minha história de vida, não é, mais da cadeira. Não foi difícil. Foi apenas desenvolver o que já tinha conhecimento também, não é. É um processo relativamente fácil de fazer”*.

Como já não podia correr de mota, teve de *“arranjar outra coisa com motor”*, passando a *“fazer corridas do campeonato nacional todo terreno com um buggy”*, atividade que substituiu integralmente o seu antigo *hobby*: *“Ando no todo o terreno à mesma, na terra, livre como andava de mota praticamente”*.

Vicente é ainda um jovem e por isso tem muitos projetos de futuro. Quer, em especial, ter a sua privacidade, a sua casa, e quer viajar. E, apesar de afirmar não sentir o peso da deficiência, não perdeu a esperança de um dia voltar a andar pelo seu próprio pé. Esse é um dos motivos por que continua a fazer fisioterapia: *“Para manter também a parte muscular sempre ativa para o dia em que apareça o pozinho, digamos, que eu esteja preparado para o receber e para, quem sabe, sair desta situação”*.

Jaime – “Convencido da sua situação”

Atualmente Jaime tem sessenta e quatro anos e grandes dificuldades motoras devidas a uma paraparésia adquirida há sete anos. Vive nos arredores de Lisboa com a esposa, embora tenha uma filha e dois netos, que residem noutra zona do país. Tem o quarto ano de escolaridade que completou ainda em criança e é reformado por incapacidade. Antes da instalação da deficiência Jaime era motorista de veículos pesados e já tinha a atual situação familiar. Também era caçador nos tempos livres, atividade a que deixou de se poder dedicar.

Aos cinquenta e sete anos Jaime já sido operado a dois cavernomas cerebrais. Foi internado no Hospital de Santa Maria por apresentar sintomas de sonolência exagerada, provavelmente associada à sua situação clínica. Esteve em estado crítico durante cerca de dois meses, acabando por desenvolver uma polineuropatia dos cuidados intensivos, responsável pelas graves limitações de locomoção que apresenta. Durante os primeiros oito meses sofreu também de amnésia. Contudo, apesar de inicialmente os técnicos não acreditarem muito na sua recuperação, com a ajuda da fisioterapia, acabou por evoluir gradualmente até à situação atual: *“Lá no hospital disseram à minha mulher que não havia hipótese”*. É também afetado por reumático, embora atualmente se sinta melhor devido a um tratamento inovador a que se tem vindo a submeter. Em casa consegue andar de andarilho, mas utiliza com regularidade a cadeira de rodas manual para pequenas deslocações e a cadeira de rodas motorizada para sair à rua.

Dada a situação, Jaime não pensou em voltar a trabalhar, solicitando a reforma. Também não pensou em arranjar nenhum outro tipo de ocupação *“porque eu não posso, para mim não. Devido à idade e devido às minhas possibilidades, não posso; e aos meus conhecimentos. Porque aquilo que eu conheço e aquilo que eu posso fazer, não tenho possibilidades disso”*. Por outro lado, acha que tudo o que poderia fazer implicaria deslocações e teria custos, pelo que *“não vale a pena”*. Por isso, passa o tempo em casa entretido com o computador, com a televisão ou a ler, enquanto a esposa não regressa do trabalho. Também costuma ir ao café onde assiste ou joga às cartas com outras pessoas do seu leque etário.

Apesar do café ser um local de entretenimento, por vezes também é fonte de constrangimento e de desgaste psicológico, pois o mesmo não tem instalações sanitárias adequadas, o que, além de o obrigar a fazer as suas necessidades num local pouco apropriado, tem gerado discussões desagradáveis com um dos clientes a propósito da sua deficiência. Contudo, não se lamenta por isso: *“Pronto, há coisas que nos irritam, mas é mesmo assim. A gente temos que compreender que não é tudo à nossa medida. Quando nós nascemos, o mundo já estava feito”*.

Embora esta seja uma vida muito diferente daquela que tinha anteriormente – *“porque era ativo; nada me prendia. Eu caçava, pescava, tinha as minhas paródias, conduzia, fazia viagens, tudo (...) Depois fiquei parado, não é”* – acabou por se adaptar: *“Eu talvez tenha compreendido que as coisas são mesmo assim (...) não vale a pena a gente querer ir além; temos que ser mesmo assim, pronto. Temos que convencer que são assim! Não vale a pena querer ir mais além porque não há hipótese, não há...”*

Abel – “Uma luta diária”

Aos cinquenta anos, Abel trabalha como técnico administrativo num centro de formação profissional, tem o ensino secundário, é divorciado e vive com a mãe e com o filho. Desde os vinte e seis que convive com uma tetraplegia incompleta, ocasionada por um acidente de viação,

que o obriga a deslocar-se em cadeira de rodas motorizada. Na altura era casado e vivia com a esposa e com o filho. Também era trabalhador estudante, frequentando uma licenciatura de filosofia, que não chegou a concluir, e trabalhando como inventariador de coleções num museu. No tempo livre gostava de se dedicar ao atletismo, mas atualmente não pratica qualquer tipo de desporto.

Depois de adquirida a deficiência não voltou ao antigo emprego, pois trabalhava num primeiro andar sem acessibilidade. Depois de algum tempo de “baixa”, acabou por perder o emprego, pois estava a contrato. Ainda tentou reformar-se por incapacidade, mas não conseguiu, por não ter os descontos suficientes para o efeito. Também acabou por desistir do curso, o qual estava a fazer sem um propósito definido e com diversas interrupções por incompatibilidade de horários com o emprego. Esse foi um dos motivos pelo qual não o retomou após a aquisição da deficiência; o outro prendeu-se com o acompanhamento que tinha que dar ao filho.

Depois do acidente, estive em reabilitação “*uns meses bons*”, distribuídos entre o Hospital de S. José e o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. Foi nessa altura que conheceu o Centro de Reabilitação Profissional existente na mesma localidade, pois fazia parte do programa de recuperação uma visita ao local. Inscreveu-se no curso de Contabilidade, que fez com sucesso e lhe proporcionou uma nova carreira, primeiro como formador e depois como administrativo.

Devido às dificuldades de deslocação, cedo percebeu que precisava de um carro adaptado, o que constituiu “*o grande passo para a liberdade!*”, pois considera que a autonomia nas deslocações é fundamental para uma vida independente: “*Foi uma grande viragem depois também na parte da reabilitação, foi o carro. Foi mesmo muito importante.*”

Em termos pessoais, a sua vida também se alterou, pois era casado, mas acabou por se divorciar três anos depois de ter adquirido a deficiência porque a relação já se encontrava deteriorada e: “*Ela também ficou um pouco afetada, sem rumo, durante uns tempos*”. Apesar da sua situação, conseguiu ficar com a tutela do filho: “*Chegámos a acordo. Mas ia ficar, de qualquer das formas. Estava naquela luta de que ia ganhar (risos). Não, mas ia mesmo (...) acabou por ser mais fácil ficar só com um e então eu disse: ‘se é só com um, é comigo!’ E consegui.*”

Dado o nível da sua lesão, Abel confronta-se com grandes limitações físicas, mas esforça-se para não depender de ninguém: “*Isto é... como é que é? É uma luta! (...) Há no dia-a-dia uma série de coisas que eu nem dou conta, que uma série delas são feitas em esforço*”. Ainda assim, não se atreve a parar, pois das poucas vezes que isso aconteceu “*foi uma catástrofe. Tenho um medo terrível de ter que ficar de cama! Eu não quero ficar de cama! (...) Não dá mesmo para parar*”, porque quanto menos se movimenta mais dificuldade tem em retomar a atividade. Por isso, apesar das dificuldades, ao contrário dos colegas de trabalho, não anseia pela reforma: o trabalho “*não é só fonte de rendimento*”, é também uma forma de manter a sua autonomia.

Jacinto – “Atitude empreendedora”

Atualmente com quarenta e três anos, Jacinto convive com uma paraplegia adquirida por acidente de trabalho há vinte e quatro. Desloca-se em cadeira de rodas manual. Tem o sexto ano de escolaridade, que completou durante a juventude, e é empresário do ramo da eletrónica, tendo vários trabalhadores ao seu serviço. Vive só nos arredores de Lisboa. Aquando do acidente, aos dezanove anos, trabalhava como mecânico de camiões TIR e vivia com os pais.

Quando sofreu o acidente passou pelo Hospital de Vila Franca de Xira e pelo Hospital de Santa Maria, mas acabou por ser transferido para a clínica de uma seguradora – por se tratar de um acidente de trabalho – onde ficou internado durante cerca de um ano. Quando saiu debatia-se com uma grande falta de informação, mas teve o apoio do cunhado que o ajudou nessa fase.

Quando saiu da clínica optou por ir viver com uns tios por questões de acessibilidade e de companhia. Nessa altura ainda ponderaram voltar ao seu antigo posto de trabalho, mas optou por se desvincular da empresa por ter dificuldade nas deslocações e achar que *“era uma situação de querer ajudar e não de ser uma coisa que eu pudesse fazer sozinho”*.

Um dia, *“por casualidade, vinha a ler uma revista do Correio da Manhã e vi um curso de eletrónica; e eu assim: ‘olha, aqui está uma coisa que eu gostava de fazer’ – não sou pessoa de estar parado – e, portanto, falei com esses indivíduos para fazer eletrónica à distância”*. Foi na sequência deste curso que começou a colaborar com uma casa de reparação de eletrodomésticos da sua zona de residência. *“Entretanto, a minha casa estava a deixar de ser casa para ser armazém de aparelhos, e eu falei lá em baixo no Centro de Emprego, com a D. M, para me candidatar a instalação de emprego por conta própria”*.

Foi então aconselhado a prestar provas no Centro de Reabilitação Profissional de Alcoitão com vista a ficar com a carteira profissional, acabando por lá ficar cerca de seis meses, em que teve formação teórica, mas colaborando ativamente na formação dos colegas na parte prática.

Quando criou o seu próprio negócio, *“não esperava de ser isto. Portanto, era basicamente só para mim. Entretanto, em 2000, viemos para aqui – porque começámos primeiro lá em baixo junto ao hospital – e, entretanto, já dei trabalho a cinco pessoas, pelo menos. Nessa altura erámos aqui cinco/seis pessoas a trabalhar, dávamos assistência às Wortens para a marca Sanyo, de Viana do Castelo ao Algarve.”*

Entretanto, além de ter tirado a carta de condução e de ter comprado carro, comprou casa e casou com uma pessoa (sem deficiência) que conheceu em Alcoitão, mas acabaram por se separar. Atualmente tem uma nova namorada, que mora no Algarve, razão pela qual está a pensar mudar-se para lá e criar uma réplica da sua empresa atual nessa região.

Jacinto também gosta de desporto, sendo praticante de vela adaptada, embora sem a regularidade que desejaria devido a incompatibilidade de horários.

Analisando o seu percurso, considera que a sua qualidade de vida melhorou muito desde a altura em que teve o acidente. E em relação à deficiência, embora a considere uma limitação, encara-a com naturalidade: *“Para mim a única situação que... o grau de dificuldade que tenho é, de facto, não poder andar (...) mesmo as pessoas que andam, portanto... nem todas as pessoas conseguem ir a um telhado, por exemplo (risos). Portanto, nem todas as pessoas conseguem vencer determinados obstáculos”*. Por isso, apesar dos momentos menos bons, sente-se uma pessoa feliz.

Jorge – “À espera de uma oportunidade”

Jorge tem quarenta e três anos e sofreu amputação do braço esquerdo aos trinta e dois, na sequência de um acidente de mota. Na altura vivia com a mãe na região de Lisboa, trabalhava como empregado de bar e tinha o sexto ano de escolaridade. Atualmente, Jorge é reformado por invalidez, mas vai fazendo uns biscates sempre que pode, procurando ativamente emprego. Tem o décimo segundo ano, passou a viver com a namorada no interior do país e gosta de praticar desporto, tendo já passado por várias modalidades desportivas ao longo da sua vida.

Quando há quinze anos sofreu o acidente, Jorge ficou com graves lesões no braço que, além de lhe limitarem o movimento, também impediam a sua cicatrização. Depois de se ter submetido a diversas intervenções cirúrgicas sem sucesso – incluindo uma em que lhe retiraram um tendão duma perna para implantar no braço – acabou por pedir a amputação, a qual só foi consumada quatro anos após o acidente, por não ter sido fácil encontrar um médico que aceitasse fazê-la: *“Os médicos não me queriam amputar porque diziam várias vezes que a maioria das pessoas que eram amputadas ficavam muito pior psicologicamente, nunca conseguem aceitar e não sei quê. E negavam-se. Todos os médicos a negar (...) Eu fiquei muito melhor! Muito melhor!”*

Depois do processo de reabilitação, por incentivo da mãe, e sugestão de uma técnica de serviço social, inscreveu-se num centro de reabilitação profissional que se dedicava à formação na área de informática, onde fez dois cursos. Como estes não tinham equivalência escolar, acabou por frequentar um terceiro no centro de reabilitação profissional de Alcoitão.

Com as competências adquiridas passou a dedicar-se a pequenos trabalhos de manutenção/reparação de computadores e de assistência a utilizadores. Apesar de estar inscrito no centro de emprego nunca lhe apresentaram nenhuma proposta de trabalho, facto que lamenta, pois gostaria muito de vir a ter um emprego. Contudo, mantém a esperança de que isso venha a acontecer, especialmente por ter mudado de zona de residência.

Apesar de atualmente se considerar completamente adaptado à sua deficiência, Jorge passou por grandes dificuldades antes da amputação, o que associa ao facto de ter vivido maritalmente algum tempo com a primeira médica que o assistiu. E se essa coincidência inicialmente se revelou positiva, acabou por se transformar num pesadelo, pois ela considerava que existiam hipóteses de recuperação, incentivando-o a novas cirurgias, revelando-se pouco equilibrada psicologicamente: *“A minha história é muito esquisita, porque a médica-cirurgiã que me operou apaixonou-se por mim e, mal saí do hospital, fui viver com ela. Estive uns dois anos e meio a viver com ela. E foi daí que tive essas oportunidades todas (...) Sempre, sempre ao meu lado e ajudou-me bastante. Até estragar. Porque eu acho que fiquei pior psicologicamente dois anos e meio com essa senhora do que realmente com a ideia de não ter um braço”*.

Além de refazer a sua vida afetiva, Jorge voltou também a dedicar-se ao desporto. Já fez artes marciais, já se dedicou ao lançamento do disco, mas agora está empenhado em começar a treinar triatlo, por incentivo de um amigo, e espera vir a obter resultados satisfatórios.

Palmira – “Manter-se ativa”

À data da entrevista, Palmira tinha quarenta e nove anos, tendo passado por um AVC há oito, o qual lhe provocou epilepsia e hemiparesia do lado esquerdo do corpo. Palmira possui o ensino secundário desde a juventude e vários cursos de formação que fez ao longo da vida, tendo-se reformado por incapacidade, mas considerando-se desempregada. É divorciada e vive com a mãe numa habitação própria nos arredores de Lisboa. Antes do episódio que lhe provocou a deficiência, Palmira vivia sozinha e trabalhava como consultora numa empresa de consultoria.

Na empresa onde antes trabalhava passou por várias áreas, nomeadamente, financeira, de recursos humanos e de qualidade: *“Era uma pequena empresa em que, os poucos que trabalhávamos lá – chegámos no máximo a ser onze pessoas – eramos polivalentes e ajudávamo-nos uns aos outros a fazer os trabalhos”*. Depois do AVC ainda estabeleceu contato com a entidade patronal para ver se seria possível a reintegração no local, mas não obteve resposta. Por isso, permaneceu de baixa até se reformar.

Depois desta primeira fase esteve algum tempo inativa, até ter conhecimento da OED, através da qual obteve *“um emprego excelente”*, no qual permaneceu cerca de dois anos, altura em que a empresa fechou o setor em que trabalhava como administrativa. Posteriormente esteve mais seis meses num centro de atendimento telefónico, mas, como o contrato não foi renovado, começou à procura de novas oportunidades. Chegou a passar por um estágio numa empresa de trabalho temporário, não sendo bem-sucedida, pelo que se encontra desempregada há cerca de um ano.

Considera que as lesões provocadas pelo AVC limitam bastante as suas alternativas de emprego, não só devido às questões físicas, mas também cognitivas: *“Perdi parte do cérebro, a capacidade de memória, de estudo (...) Perdi a capacidade de ler. Acho que tem a ver com a concentração”*. No entanto, reconhece que evoluiu muito nestes oito anos, pois quando saiu do Hospital Egas Moniz, onde esteve internada os primeiros dois meses, ainda não andava, e, quando saiu do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, já conseguia deslocar-se com o apoio de uma pirâmide. Atualmente continua a frequentar fisioterapia e terapia ocupacional na Fundação LIGA: *“Não vou melhorar, mas se paro de fazer fisioterapia, retrocedo; deixo de andar, ou vou piorando, pronto.”*

O desemprego parece ter sido a consequência da deficiência que mais a afetou, não só pela quebra de rendimento – o que limita a sua autonomia financeira, que muito preza – mas também porque sente que o trabalho a estimula: *“Porque desde que esteja a trabalhar, fico ativa, fico com vontade de fazer outras coisas. E como os trabalhos que eu tive era só meio tempo, eu fico com disponibilidade... fico mais ativa e fico com vontade de fazer outras coisas”*. Por outro lado, Palmira nunca gostou de estar em casa e de se dedicar a tarefas domésticas, pelo que tem optado por se dedicar à formação profissional nos seus tempos livres, tendo efetuado vários módulos numa escola profissional.

Palmira sempre foi uma pessoa muito independente, motivo que atribui para a curta duração do seu casamento. Contudo, isso não invalida que não gostasse de ter uma relação amorosa: *“Eu tinha até ao dia em que tive o AVC. Depois nunca mais vi essa pessoa também. E penso que... mas não sei; eu já era tão seletiva antes... Eu sou demasiado seletiva em relação a algumas coisas.”*

Julieta – “Realizando sonhos”

Com vinte e oito anos e uma amputação do membro inferior esquerdo há cinco, na sequência de um acidente de comboio, Julieta está a terminar um mestrado em artes performativas sob o tema “corpos alterados: limitação ou criação”. É cantora, mas também participa em espetáculos de teatro e de dança, percorrendo todo o país na companhia dos colegas de trabalho. Vive em Lisboa, tendo por companhia os seus animais. Quando teve o acidente já vivia sozinha, estudava e fazia alguns trabalhos da mesma natureza.

Em 2008, Julieta tinha ganho uma bolsa de estudo para efetuar um curso de *jazz* em Amesterdão. Quando se preparava para dar início à viagem, teve *“um acidente, portanto, ferroviário, na estação de comboios, em que acabei por não apanhar o comboio, foi o comboio que me apanhou a mim”*.

Depois de um período de hospitalização de cerca de três meses, passou a ser assistida nos Hospitais de S. José e dos Capuchos em regime ambulatorio, com vista à reabilitação e protização. Além da amputação da perna esquerda ao nível da coxa, ficou também com algumas lesões no pé direito.

Nessa fase voltou à casa dos pais por questões de apoio e de acessibilidade. Sendo estudante, não tinha condições para frequentar as aulas presencialmente, mas não chegou a interromper os estudos, pois os colegas acompanhavam-na em casa e utilizava a *internet* como ferramenta de trabalho.

Um ano e meio depois Julieta já se tinha adaptado à prótese e adquirido um carro adequado à sua situação, pelo que retomou a vida normal. Comprou outra casa, mais adaptada à sua situação, voltou à atividade profissional e esteve um ano na Holanda a fazer um curso semelhante àquele que pretendia frequentar na altura: *“E foi difícil, foi emocionalmente difícil. Mas também fisicamente (...) mas valeu muito a pena (...) porque no final a recompensa foi incrível!”*

Na sua profissão, Julieta é confrontada com a exposição pública. No início sentia-se um pouco melindrada com as questões da imagem. Contudo, sempre foi muito feminina e *“sempre utilizei vestidos e saias e... (...) decidi para mim mesma que isso não iria mudar, independentemente da forma como os meus membros se apresentavam. Se eu me sinto bem com vestidos, vou continuar a usar vestidos. Mais curtos, mais compridos, mas mantenho (...) Gosto de estar bem comigo própria e assumir sem papas na língua nem vergonhas”*. Aparentemente, essa atitude não parece ter criado qualquer dificuldade adicional ao seu trabalho, podendo até favorecer a ligação com os espetadores: *“Eu tenho sentido que isso ajuda muito as outras pessoas. Nos meus concertos e nos momentos em que estou perante o público, isso ajuda-me a criar uma outra empatia e uma outra ligação com o público (...) ou seja, aprendi a ver como é que isso pode beneficiar aquilo que eu gosto de fazer e como tirar o melhor proveito disso.”*

Julieta desenvolveu também o seu sentido de participação e de solidariedade. Por isso, sempre que pode, colabora ativamente em associações e campanhas de solidariedade nas quais coloca a sua voz e as suas capacidades artísticas ao serviço dos que mais precisam, atitude que assume não deveria teria se não tivesse passado por toda esta situação.

Patrícia – “Força de viver”

Patrícia tem quarenta e oito anos e há dezanove que adquiriu uma paraplegia por ter caído de um oitavo andar. Na altura possuía o bacharelato de guia interprete e era assistente de bordo, vivendo sozinha no seu apartamento. Atualmente é reformada por invalidez e dedica-se a atividades de voluntariado, para além de estar a criar uma cooperativa na área do turismo em conjunto com amigos. É casada e tem um filho.

Patrícia não se recorda de ter caído, lembrando-se apenas que acordou *“no Hospital de Santa Maria sem saber muito bem onde é que estava, nem porquê, nem como”*. Um mês depois mandaram-na para o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, onde ficou mais cerca de oito meses e meio, com um pequeno interregno pelo meio devido a uma cirurgia aos intestinos.

Dado que passou a deslocar-se em cadeira de rodas, a profissão anterior foi-lhe vedada. Apesar da empresa lhe ter proposto a reintegração em terra, ela preferiu reformar-se porque *“tinha vinte e nove anos e o que eu gostava mesmo era de bordo e ficar a trabalhar em terra era uma coisa que era impensável. Se calhar, hoje, com quarenta e oito, pensava de uma outra maneira”*. Dado que a sua queda foi considerada acidente de trabalho, além da pensão de invalidez, ficou também com uma pensão do seguro.

Apesar de não ter voltado a trabalhar por conta de outrem, tem desenvolvido atividades variadas, quase sempre em regime de voluntariado: *“Trabalhei como relações públicas na fundação (...); dei aulas de francês na universidade; dou formação no voluntariado; coordeno um banco de voluntariado; trabalho... trabalhei – que agora a ludoteca está fechada – em artes manuais na ludoteca do Hospital (...); dei aulas de inglês e desenvolvi um projeto de acessibilidades nas conversas em Alcoitão; dou palestras em escolas de enfermagem; falo em escolas, hoje em dia, através da Associação Salvador, onde eu sou também voluntária; pronto, faço assim...”*. Durante o ano letivo, também dá explicações em casa, a crianças conhecidas. Há cerca de quatro anos atrás passou a colaborar com uma agência de viagens no âmbito do turismo acessível, o que esteve na origem do desejo de criar um novo projeto na mesma área.

Quando saiu de Alcoitão foi viver sozinha para uma vivenda dos pais. Embora contasse com amigos para lhe transportarem a cadeira do rés-do-chão para o 1º andar, era ela que subia e descia sozinha. Três anos depois conheceu o marido: *“Depois foi a persistência dele (...) até que começámos a namorar, depois resolvemos casar, depois engravidei”*, considerando que *“ser mãe é fantástico!”* Chegou a ficar grávida uma segunda vez, mas a menina faleceu: *“Foi mais um luto que eu também fiz. Pronto, a gente vai fazendo assim estes lutos na vida, não é. Vamos fazendo... vamos aprendendo que a vida não é aquilo que nós pedimos”*.

Patrícia também aprendeu que é uma pessoa com muita força: *“Porque fui reestruturando a minha vida aos poucos. Com altos e baixos, com lágrimas, com zangas, com revoltas, com chatices, com... pronto”*. Hoje considera que convive perfeitamente com a cadeira de rodas, sentindo-se uma pessoa tranquila e bem resolvida interiormente.

Alexandra – “Acho que isto não é para mim”

À data de entrevista Alexandra tinha quarenta e sete anos, apresentando uma tetraparésia com compromisso da fala desde os dezanove, fruto de um acidente de viação. Por esse motivo é

reformada por invalidez e vive num lar para pessoas com deficiência. Habitualmente desloca-se em cadeira de rodas manual, mas também utiliza uma cadeira motorizada para deslocações maiores. Anteriormente Alexandra era empregada de balcão, tinha o sexto ano de escolaridade, vivia em casa dos pais e tinha um namorado, o qual conduzia o carro na altura do acidente.

Esteve mais de um ano internada no Hospital de Santa Maria e depois fez reabilitação no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. Tem poucas recordações dessa fase e não sabe bem como decorreu. Além dos problemas de mobilidade, Alexandra tem grandes dificuldades na produção de fala, o que limita bastante a sua comunicação. Ainda assim, acha que está muito melhor, pois quando saiu de Alcoitão pouco falava.

Quando terminou a reabilitação voltou para junto dos pais. Contudo, a casa não tinha grandes condições de habitabilidade e Alexandra não tinha qualquer tipo de ocupação, motivo pelo qual procuraram ajuda no sentido de encontrarem um lugar mais adequado às suas condições físicas. Foi assim que foi integrada numa CERCI da zona de residência, onde inicialmente frequentava apenas as atividades ocupacionais, passando depois a usufruir da valência de lar, mas não sabendo ao certo há quanto tempo lá reside. Costumava passar as férias em casa, mas ultimamente, devido a doença grave da mãe, não tem essa possibilidade.

Nesta entidade Alexandra conta com apoio para a satisfação das suas necessidades básicas e dispõe de vários tipos de terapias, mas não se sente totalmente realizada, pois a grande maioria dos utilizadores são pessoas com deficiência mental, com as quais não se identifica: *“Mas eu acho que, no meu ver, estava melhor em Alcoitão, que tem muitas pessoas como eu. Estava lá bem (...) Aqui é mais para deficientes mentais. Da minha deficiência há muito poucos (...) Às vezes eu acho que isto não é para mim”*. Por isso, acaba por se relacionar mais com os funcionários do que com os colegas.

Outro motivo de insatisfação prende-se com o facto de não ter um companheiro: *“Eu sinto é falta de um homem a meu lado (...) eu tinha namorado (...) nunca mais o vi”*. Esta sua aspiração é também um dos motivos pelos quais sente que o lar onde está não é o mais adaptado para si.

Apesar de contar com muitos tipos de atividades na instituição que frequenta, Alexandra gostaria de poder usufruir de outras oportunidades, sonhando com a possibilidade de trabalhar no estrangeiro: *“Se eu pudesse, emigra!”* Nessa impossibilidade, vai usufruindo das ocupações que lhe surgem, nomeadamente dos eventos proporcionados pela Associação Salvador, dos quais guarda gratas memórias.

Em termos financeiros, Alexandra conta apenas com a sua pensão de reforma, a qual não chega para fazer face às despesas, pois, apesar de comparticipada pela segurança social, a

mensalidade do lar é muito elevada para os poucos rendimentos que auferia. É a família que compartilha a parte restante.

Tiago – “Num país de oportunidades”

Tiago tem trinta anos, é natural de S. Tomé, mas encontra-se em Portugal há cerca de oito anos devido a um tumor, na sequência do qual ficou com uma paraparésia. Atualmente frequenta um curso de eletrónica com equivalência ao décimo segundo ano, trabalha na receção de um teatro, vive com a esposa e desloca-se com o auxílio de uma canadiana. Anteriormente Tiago era trabalhador agrícola, sendo casado com outra pessoa, com a qual vivia na companhia do filho. Nessa altura apenas possuía o ensino primário.

Com cerca de vinte e dois anos Tiago começou a sentir falta de força nas pernas, problema que se foi agravando até perder completamente a capacidade de andar. Esteve internado seis meses num hospital local, sem que conseguissem perceber qual o problema que o afetava. Transferido para o hospital de Santa Maria, foi-lhe diagnosticado um tumor na coluna vertebral. Após tratamento de quimioterapia o tumor desapareceu e, com auxílio da fisioterapia, foi evoluindo lentamente até conseguir voltar a andar.

Depois da primeira fase de tratamento, Tiago residiu em dois lares e chegou a voltar para S. Tomé, onde esteve cerca de um ano, mas regressou a Lisboa para continuar a ter vigilância clínica, ficando alojado em casa de familiares até ter autonomia financeira suficiente para arranjar uma casa para si.

A sua estadia em Portugal nem sempre foi fácil: sentiu-se muito bem tratado no hospital e nos lares, mas a experiência em casa dos familiares foi muito negativa: *“Porque o meu primo é muito bom rapaz, mas a mulher já não me queria lá em casa. A mulher não me queria em casa”*. Também chegou a estar em situação ilegal e sem qualquer fonte de rendimento, tendo-lhe valido o apoio de algumas entidades.

Dada a sua baixa escolaridade, quando se iniciou na pesquisa de emprego em Portugal, começou a pensar: *“Bem, eu não sei fazer nada. Trabalhei na agricultura e agora não posso trabalhar na agricultura; o que é que eu vou fazer?”* Resolveu então que deveria melhorar as suas qualificações. *“Eu disse: ‘bem, tenho que ir para a escola, tenho que ir aprender qualquer coisa.’ Pronto. Depois comecei, entretanto, com o computador. Queria aprender a mexer no computador, arranjei um computador; depois havia as Novas Oportunidades; (...) fui para as Novas Oportunidades.”* Foi assim que obteve equivalência ao nono ano. Depois ainda fez alguma formação de curta duração para poder aceder ao curso de eletrónica que atualmente frequenta e com o qual alcançará o ensino secundário.

Entretanto, com a ajuda da OED, já conseguiu dois empregos. Embora o trabalho atual não tenha nenhuma ligação com a área em que está a estudar, acha que *“é ótimo. É ótimo. É ótimo. Era bom se continuasse, não é? É ótimo. Embora o salário seja muito pequenino, é ótimo; é melhor que nada.”*

Tiago tem alguns sonhos, o primeiro dos quais é trazer o filho para Portugal. Mas também gostaria de prosseguir os seus estudos no ensino superior e poder contribuir de alguma forma para a evolução do seu país, o qual considera muito atrasado, comparativamente a Portugal, *“que é um país de oportunidades. Eu acho que é um país de oportunidades, porque o que tenho cá, como deficiente, em S. Tomé não tenho, que é o meu país”*. Também ainda não perdeu a esperança na cura completa, acalentando a ideia de que isso possa vir a acontecer se for tratado no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão.

Marcelo – “Uma pessoa melhor”

Marcelo tem trinta e nove anos e frequência universitária do curso de Gestão de Empresas, o qual interrompeu para fazer um curso de informática, na sequência do qual arranjou emprego numa empresa onde ainda hoje trabalha como *technical account manager*. É casado e tem uma filha. Desloca-se em cadeira de rodas desde há sete anos por ter adquirido paraplegia na sequência de um acidente de mota. Antes do acidente já tinha a mesma situação familiar e escolar. Também continua a fazer desporto, embora de forma diferente.

Em março de 2006, Marcelo deslocou-se a Espanha para participar numa concentração de motas e foi lá que teve um acidente que o deixou em estado crítico. Depois de ter estado internado num hospital de Cádiz durante seis semanas, onde tiveram que lhe fazer uma traqueostomia, veio para o Hospital de S. José, onde permaneceu até ser transferido para o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. Quatro a cinco meses depois saiu *“porque me mandaram embora, porque senão ficava lá (...) quando acontece um trauma destes, com esta dimensão, o objetivo que nós temos, e digo eu e a minha mulher, é tentarmos recuperar o melhor possível e querer andar e querer fazer todas as coisas que fazíamos antes. Então, não queria ficar por ali, por aqueles 4 ou 5 meses que estive a fazer fisioterapia em Alcoitão. Queria continuar”*. Por isso, enveredou por um treino intensivo de fisioterapia desenvolvido por um terapeuta que, entretanto, conheceu. *“Claro está que não recuperei. Treinei melhor a minha posição e a forma de me levantar, mas não recuperei nada do andar, nem nada disso.”*

Um ano depois do acidente Marcelo retomou o emprego. Inicialmente trabalhava a meio tempo e fazia fisioterapia na própria empresa no restante horário de trabalho. Também mudou de funções, pois anteriormente tinha que se deslocar às instalações dos clientes, o que passou a ser mais complicado. Foi igualmente nessa altura que passou a conduzir o seu novo carro adaptado e se mudou para uma casa mais perto do emprego e com melhores acessibilidades.

Em termos de produtos de apoio, o Marcelo tem várias cadeiras, que utiliza conforme os contextos. No trabalho utiliza uma cadeira de rodas motorizada, com verticalização, que lhe facilita a mobilidade dentro do edifício.

Marcelo sempre gostou de desporto e já praticou ténis em cadeira de rodas, mas desistiu devido aos custos da modalidade. Atualmente faz corrida com a esposa, mas não descarta a possibilidade de vir a dedicar-se ao andebol. Também valoriza bastante o tempo que passa com a família e os amigos, os quais considera figuras primordiais no seu percurso, pois sempre lhe deram todo o apoio de que necessitou, incentivando-o a usufruir da vida com normalidade.

Quando saiu do hospital, Marcelo tinha a ideia de criar uma associação para apoiar pessoas que passam por situações idênticas à sua. Porém, desistiu da ideia depois de ter conhecido a Associação Salvador, com a qual colabora regularmente.

Apesar do trauma por que passou e das limitações que a deficiência lhe acarreta, Marcelo sente-se bem consigo próprio e considera que é *“uma pessoa melhor agora do que seria se não tivesse tido o acidente”*.

Nádia – “Provar a deficiência”

Nádia estava perto de fazer sessenta e cinco anos quando decorreu a entrevista, encontrando-se já reformada. É divorciada e vive sozinha. Tem três filhos, mas apenas um vive em Portugal. Nádia apresenta parestesia e incontinência resultantes de uma esclerose múltipla com que convive há trinta seis anos. Nessa altura Nádia era uma jovem mãe que vivia com o marido e os filhos nas ex-colónias, trabalhando como secretária.

Aos vinte e nove anos Nádia tinha acabado de ter a sua filha mais nova. Foi nessa altura que teve o primeiro grande surto da doença que levou algum tempo a diagnosticar, pois anteriormente só tinha queixas visuais – nevrites óticas – que os médicos pensavam estar relacionadas com o consumo de tabaco. *“Dessa vez que fui parar ao hospital, não conseguia escrever, não conseguia nada. Andar conseguia, andar conseguia. E estava com o corpo todo, todo dormente; não sentia o corpo todo. É uma sensação terrível! Terrível...”*

O diagnóstico foi feito na África do Sul, *“porque eu cá já tinha feito imensos TAC e o TAC não acusa nada; só a ressonância magnética é que acusa. E, nessa altura, ainda nem havia cá ressonância magnética”*. Após o diagnóstico começou a ser medicada com cortisona, tendo recuperado integralmente. Contudo, à medida que os surtos foram decorrendo, a parestesia instalou-se, assim como o cansaço e a incontinência. *“É muito complicado, por exemplo, quando eu estou com incontinência; as duas, fecal e urinária. Só que a fecal, já consigo ultrapassar porque descobri um remédio que é milagroso, portanto nunca mais me aconteceu nada”*. Atualmente faz um tratamento autoinjectável e há muito tempo que não tem surtos.

Em termos profissionais a esclerose múltipla parece não ter condicionado muito o seu percurso, apesar de alguns períodos de baixa prolongada. Nádia teve as suas primeiras experiências de trabalho em Moçambique, mas depois de casar veio viver para Portugal e deixou de trabalhar. Só após o nascimento do seu segundo filho voltou ao ativo, também como secretária numa escola de línguas. Reformou-se há pouco tempo alegando invalidez, *“mas não foi essa a razão por que eu me reformei; foi por reestruturação do serviço. Mas como eu tinha esclerose, acabei por me reformar por invalidez”*.

Apesar de ser divorciada há apenas nove anos, Nádia chegou a estar separada durante dois anos quando a sua filha mais nova era ainda muito pequena. Foi uma fase muito difícil, não só por questões económicas, mas também por causa do cansaço.

O cansaço é hoje uma das consequências que mais a afetam, pois tem dificuldade em executar algumas tarefas e em acompanhar familiares e amigos, os quais não compreendem a razão da sua falta de vontade para participar nalgumas atividades. Apesar disso, tem alguns *hobbies*, estando inclusivamente inscrita numa universidade sénior da sua nova zona de residência – mudou-se há pouco tempo para os arredores de Lisboa para ficar mais perto das amigas e evitar a solidão, pois encontra-se longe de toda a família.

Como a sua deficiência é pouco visível, Nádia tem tido alguma dificuldade na defesa dos seus direitos enquanto cidadã com deficiência, o que já tem gerado algumas situações menos agradáveis na sua interação social.

Rute – “No limbo”

Rute tem quarenta e dois anos e há catorze que sofreu um traumatismo craniano na sequência do qual ficou com ataxia, disartria e distonia cervical, que lhe comprometem o posicionamento, a mobilidade e a fala. Com frequência universitária do curso de direito que frequentava na altura, mas reformada por invalidez, Rute vive com o marido. Aquando do acidente já namorava com ele e trabalhava num banco.

Aos vinte e oito anos Rute era uma trabalhadora empenhada, tendo sido promovida no emprego, motivo pelo qual saiu com os colegas para comemorar. Tiveram um acidente de automóvel na sequência do qual ficou em coma. Foi assistida no Hospital de Santa Maria, mas acabou por ser transferida, na sequência de dois episódios de alergia à penicilina, para o Hospital da CUF, onde esteve cerca de quatro meses e iniciou o processo de reabilitação. Passou depois para o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão que frequentou durante três anos, dando continuidade à fisioterapia numa clínica particular. Rute também esteve em Cuba a fazer um treino intensivo durante sete meses, que foi pago pela sua entidade empregadora. Atualmente ainda beneficia de sessenta sessões de fisioterapia anuais. Considera que evoluiu bastante pois, inicialmente,

não andava e agora é independente em termos de mobilidade, mas não conseguiu ultrapassar algumas alterações cognitivas e emocionais, sendo medicada para o efeito.

Apesar de ter sido reintegrada nos serviços centrais da sua entidade patronal, a experiência foi muito traumatizante, pois *“tive colegas que me receberam muito mal (...) foi de tal forma que eu pedi para ser reformada, ao que eles acederam prontamente; e mandaram-me para casa”*. Em casa, faz a lida doméstica com apoio de uma empregada e sai para fazer outras atividades, nomeadamente para frequentar um ateliê de artes decorativas numa associação de apoio a traumatizados cranianos.

Rute está muito descontente com o tipo de vida que leva, aspirando a desenvolver uma atividade remunerada apenas para se sentir útil, já que usufrui de duas pensões (a de invalidez e a da seguradora) que lhe permitem viver confortavelmente. Chegou a ponderar voltar à universidade, mas concluiu que iria ter dificuldades de adaptação devido ao baixo ritmo a que desenvolve as tarefas e aos problemas de memória que a afetam.

Apesar de se manter casada, Rute sente que o marido lhe dá pouca atenção. Esta atitude contribui para o seu mal-estar psicológico, pois gostaria de ser mais acarinhada. Ainda assim, reconhece que ele foi uma figura importante no seu processo de reabilitação e que, tirando a família mais próxima, é uma das poucas pessoas com quem convive, pois nunca teve muitos amigos.

Fazendo uma análise global da situação em que se encontra, Rute não vislumbra grandes perspectivas para a sua vida: *“Eu sou profundamente infeliz, agora! Profundamente, também não sou... sou infeliz! E antigamente era feliz, autónoma, fazia pela vida, tinha poder de iniciativa, coisa que, entretanto, desapareceu tudo. Morreu! Como eu (...) Porque... digo isto muitas vezes – dantes ainda mais do que agora – eu morri no dia 12 de maio de 1999; quem vê aqui é um fantasma. Eu estou agora a ler o livro do Dan Brown ‘O inferno’, em que fala daquelas entidades que estão entre... que estão no limbo, que não estão na terra nem estão no céu, nem no inferno, estão ali naquela passagem; que são as sombras, são uns seres da sombra; é o que eu sou. Sou um ser da sombra, que ainda não estou no inferno, mas que saí de onde estava. Mudei.”*

Matilde – “Ludibriar a deficiência”

Matilde tem sessenta e quatro anos e é arquiteta, mas encontra-se reformada por invalidez, pois adquiriu uma tetraparésia na sequência de um acidente de automóvel ocorrido há doze anos. Na altura era casada, tinha dois filhos e trabalhava num banco. Gostava muito de dançar salsa, o que já não consegue, mas ainda frequenta bailes. Atualmente é viúva e já tem quatro netos que residem na mesma zona onde vive sozinha.

Aquando do acidente, viajava com o marido, que viria a falecer pouco depois, e uma das netas, que saiu ilesa. Ela ficou com uma lesão na coluna ao nível C5/C6. Foi assistida no Hospital de Santa Maria, onde permaneceu cerca de cinco meses, passando depois para o Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, onde esteve mais cinco, os últimos dos quais já em regime de ambulatório. Embora inicialmente não conseguisse efetuar qualquer movimento e tivesse um diagnóstico de tetraplegia, a sua recuperação foi muito rápida, andando hoje sem qualquer tipo de apoio. Ainda assim, desequilibra-se bastante e cai com frequência, tendo falta de força nas extremidades. Numa fase intermédia chegou a andar em cadeira de rodas manual, manobrada apenas por um braço, e usufruiu de adaptações para poder manipular alguns objetos. Após sair de Alcoitão ainda efetuou fisioterapia durante algum tempo, chegando a fazer também tratamentos de acupuntura e *reiki*.

Quando pensa na sua evolução, Matilde fica um pouco apreensiva, pois não compreende a que se deve tão grande mudança: *“Eu, no meio do azar todo, tive imensa sorte! Porque afinal mesmo... é que não era suposto. Os médicos disseram aos meus filhos, e no emprego substituíram-me (...) e disseram: ‘não contem com ela, porque cadeira de rodas elétrica, na melhor das hipóteses.’ E era mesmo o que estava previsto. Não foi um mau diagnóstico”*.

Quando retomou a vida normal ainda pensou voltar ao antigo trabalho, mas acabou por se reformar, pois cansava-se muito na fisioterapia e *“ficar na prateleira, não era para o meu feitio. Eu gostava era de fazer os projetos e acompanhar as obras”*.

Apesar de não trabalhar, Matilde tem o tempo bastante ocupado, pois tem ajudado os filhos a cuidar das crianças, já tem feito projetos de arquitetura para pessoas conhecidas, viaja com amigos e, nos tempos livres, pratica natação e dá apoio na piscina a pessoas de mobilidade reduzida.

Em todo este processo, o que mais lhe custou foi a morte do marido. *“Eu só soube um mês depois. Andavam-me a enganar; não me deixavam os médicos dizer, porque eu estava ligada ao ventilador, e não me diziam. Mas quando me disseram, já estava à espera”*. Chegou a pensar que ele também tivesse ficado imobilizado *“e eu, a certa altura, pensava que se ele ficasse assim toda a vida, eu preferia que ele tivesse morrido. Porque eu também, se eu ficasse assim, eu preferia morrer (...) Mas nessa altura, não sei. Parece que... eu hoje, às vezes, sinto mais a falta dele que naquela altura”*. Isso não invalida que já tenha tido namorados, contudo não quer voltar a viver com ninguém: *“Habituei-me a estar sozinha e gosto”*.

3.1.3. Marcos e trajetórias tipo

Ao longo das suas narrativas, os nossos interlocutores refletiram sobre as suas trajetórias de vida, destacando algumas áreas e domínios em particular. Em termos globais, estes aspetos foram reunidos em quatro grandes áreas temáticas relacionadas com: a deficiência e reabilitação funcional, a formação, o trabalho e a vida privada.

3.1.3.1. Deficiência e reabilitação funcional

Relativamente a esta temática, os entrevistados referiram-se em particular a três aspetos: à origem da deficiência, às sequelas que provocou e ao processo de reabilitação funcional, os quais influenciaram o tipo de trajetórias em que estiverem envolvidos.

Em relação à *origem da deficiência*, o grupo de interlocutores confrontou-se, como já sinalizado, com três grandes tipos de situações: os acidentes, as doenças súbitas e as doenças progressivas, que romperam com as trajetórias percorridas até então, provocando múltiplas alterações em diversas esferas da vida. Contudo, enquanto as duas primeiras se traduziram num corte repentino com a biografia anterior, as últimas instalaram-se de forma mais gradual.

As *situações de evolução gradual* estão relacionadas com perturbações que se costumam instalar progressivamente em resultado de doenças de tipo neurodegenerativo ou de tumores, os quais acarretam, entre outros sintomas, fraqueza muscular e alterações/restrições de movimento. Apesar de se caracterizarem por um processo gradual e cumulativo de sintomas, estas perturbações também podem manifestar-se por surtos, isto é, surgir inesperadamente de forma episódica, deixando sequelas cada vez mais graves à medida que se multiplicam, apesar da reversão de muitas das consequências que inicialmente acarretam. Este tipo de situações atingiu quatro dos nossos entrevistados – Fernando, Tiago, Nádia e Marieta – embora com consequências bem diversas, fruto das características das doenças com que foram confrontados. Assim, Fernando foi confrontado apenas com dois surtos, ambos com consequências bastante graves – um na juventude e outro já na transição para a velhice – mas viveu a maior parte da vida com poucas limitações por ter recuperado quase totalmente do primeiro episódio, pelo que a sua experiência é mais próxima das situações de instalação repentina, como nos relata no seguinte excerto:

“A primeira vez que esta doença se manifestou – este síndrome de Guillain-Barré é um síndrome que podem ser várias coisas, várias variantes – eu tinha 19 anos. (...) Logo também se verificou que eu não ia morrer daquilo, mas ia ficar a andar numa cadeira de rodas. (...) E depois fiz 40 ou 50 anos onde quem não soubesse que eu tinha tido a afeção também não descobria. ‘Eh pá, este gajo tem um andar um bocado esquisito, mas aquilo deve ser pé chato’ (risos). Jogava à bola, fazia desporto – nunca podia ser um grande desportista – mas fazia tudo” (Fernando).

Porém, Tiago foi perdendo lentamente a capacidade de locomoção até ficar completamente paralisado dos membros inferiores – apesar de ter recuperado grande parte dela com a posterior

remoção do tumor que o afetou – e Nádía e Marieta foram sendo confrontadas ao longo de um largo período das suas vidas com pequenos surtos que foram deixando marcas cada vez mais graves até chegarem à situação vivida na altura da entrevista, como relatado pela Marieta.

“À medida que eu começava a ficar doente, o primeiro ano andei bem, normal, fisioterapia... e depois comecei a usar bengala, porque já tinha falta de equilíbrio (...) Depois comecei a andar com muletas, passado o ano a seguir. Cada vez piorava mais. Por isso, é que é mielite progressiva. Até que um dia, a médica – eu já não conseguia fazer os passeios normais, centros comerciais – e a médica disse para eu usar uma cadeira de rodas, pelo menos para as voltas maiores. Até que começou a ser internamentos... surtos atrás de surtos... e que a médica disse que o melhor era sentar-me na cadeira e não me levantar. Se partisse alguma coisa não havia solução a dar. Assim era melhor andar numa cadeira de rodas: para manter o equilíbrio, a estabilidade, não partir nada e para ficar confortável” (Marieta).

Dos restantes dezassete participantes que foram confrontados com *situações repentinas*, três deles – Amadeu, Palmira e Jaime – foram afetados por doenças agudas. Mais concretamente, Amadeu e Palmira tiveram acidentes vasculares cerebrais (AVC) e Jaime uma polineuropatia dos cuidados intensivos, em virtude do tempo que se manteve com respiração assistida devido a hemorragias relacionadas com cavernomas cerebrais. Os restantes foram confrontados com acidentes: Hélder, Vicente e Marcelo sofreram acidentes de mota; Afonso, Abel, Jorge, Alexandra, Rute, Matilde e Bruno tiveram acidentes de automóvel; Bruno também já tinha sofrido um acidente de comboio – do qual recuperou totalmente – tal como Adelaide e Julieta; Patrícia foi a única que teve uma queda em altura – de uma janela do prédio onde morava – e Jacinto teve um acidente de trabalho, tendo sido atropelado por um camião. Contudo, nem sempre os participantes se referiram diretamente à forma como estes episódios se desenrolaram, nomeadamente, por não terem recordações do sucedido. Apenas cerca de um terço – Abel, Jacinto, Nádía, Julieta, Rute, Marieta e Tiago – descreveram, mais ou menos pormenorizadamente, as situações por que passaram, como ilustrado por Abel.

“Foi um acidente de automóvel em que levei uma pancada por detrás; depois caí por uma ribanceira, passei lá uma noite e depois encontraram-me no dia a seguir; foram uns garotitos, filhos de um pastor. Foi a minha sorte, foram os filhos do pastor. Depois ele foi à procura deles – que não os encontrava – e viu-os a brincar no carro de pernas para o ar. Que aquilo era mais ou menos isolado e eu não ouvia pessoas; ouvia galinhas, mas assim muito longe, fui ouvindo durante a noite...” (Abel).

Por seu lado, Bruno, Hélder, Adelaide, Jaime, Palmira, Patrícia e Marcelo não se recordam dos pormenores da ocorrência nem da fase que se lhe seguiu – nomeadamente devido ao facto de terem permanecido inconscientes durante períodos mais ou menos prolongados – pelo que reconstituem os acontecimentos com recurso a relatos de terceiros. Alguns deles chegam mesmo a revelar amnésia em relação ao vivido imediatamente antes, tal como ilustrado nos testemunhos de Hélder e Patrícia.

“Adormeci em cima da mota. Adormeci e acordei assim. (...) Há pessoas que lembram o dia do acidente e da hora, mas eu não... é uma esponja! Não me lembro de nada!” (Hélder).

“Eu tive uma queda dum oitavo andar. (...) E acordei no Hospital de Santa Maria. Nem tenho memória; não tenho quase memória nenhuma desse dia. O médico até diz que eu fiz um traumatismo emocional” (Patrícia).

Relativamente às *sequelas* que estas situações provocaram, identificámos dois focos de análise: as alterações imediatas e os efeitos a médio-longo prazo.

Relativamente às *alterações a curto prazo*, a forma de instalação da deficiência – abrupta ou progressiva – determinou diferenças nos resultados repentinos que produziu, mas não evitou a surpresa com que foram recebidos, nem a gravidade dos desfechos a que conduziram, apesar da reversibilidade de algumas das limitações funcionais. A este propósito, Nádía relata-nos o tipo e a forma como as sequelas da sua doença neuromuscular foram surgindo e de como, na altura, a afetaram:

“Nos primeiros anos só tive nevrites óticas: dores muito fortes nos olhos, quando os mexia; depois deixava de doer; depois, logo a seguir, deixava de ver. (...) Nos primeiros anos foi isso. Depois, estava grávida da minha terceira filha, um dia disse à minha mãe: ‘oh, mãe, não sinto a minha pele, que esquisito! Aqui nas pernas, não a sinto.’ (...) Portanto, foi outro sintoma. E, depois, a C nasceu; veio tudo ao de cima! (...) Dessa vez fui parar ao hospital, não conseguia escrever, não conseguia nada. Andar conseguia, andar conseguia. E estava com o corpo todo, todo dormente; não sentia o corpo todo. É uma sensação terrível! Terrível...” (Nádía).

Desta forma, quem se confrontou com as doenças de tipo progressivo de evolução por surtos, acabou por sofrer vários momentos de mudança brusca, intercalados por períodos de melhoria e de relativa estabilidade. Neste aspeto, apenas Tiago não se confrontou com uma rutura brusca e teve que gerir a perda gradual da funcionalidade, como nos conta no seguinte excerto:

“O que aconteceu foi que eu fui deixando de repente, ou melhor, progressivamente... eu trabalhava, não é, tinha família e isso tudo, fazia a minha vida normal. De repente fui deixando, fui perdendo as forças nas pernas; sem dores, sem nada. Não conseguia. Trabalhava muito e depois, a uma certa altura cansava mais, mais rápido. Não conseguia andar assim a distância que eu andava. Ou mesmo correr e isso. Jogar à bola, já era mais complicado. Pronto. Foi assim; foi assim. Isso levou para aí uns 3 meses mais ou menos; e até à altura que eu vi que não havia solução e não estava a conseguir. (...) Quando cheguei cá, em 2006, é que descobriram que eu tinha o tumor na coluna. Mas pronto, nessa altura já não andava mais. Estava paralisado completamente” (Tiago).

No entanto, a larga maioria dos nossos entrevistados foi confrontada apenas com um episódio com sequelas profundas de um momento para o outro, ou num curto lapso de tempo, como nos relatam, por exemplo, Adelaide e Marcelo:

“Portanto, tive um acidente de comboio. Como lhe disse, foi há 20 anos. E desse acidente resultou a amputação. Não no ato, não no momento; mas de seguida, porque foi um esmagamento tal que não houve forma de salvar as pernas, os membros. E pronto, depois, então, aliando isso a outras complicações, traumatismo craniano, fratura ao nível da coluna... uma série de problemas que me fez estar os primeiros dias completamente em coma” (Adelaide).

“Eu tive o acidente em Espanha (...) E os problemas foram diversos. Portanto, tive problemas de traumatismo craniano muito grave; mas o problema mais grave de todos foi nos pulmões: tive um pneumotórax” (Marcelo).

De realçar que, apesar da gravidade da maioria destas complicações, muitos dos entrevistados não revelaram nesta fase grande consciência da situação em que se encontravam, registando-se muitas referências à situação física, mas menos referências às implicações psicológicas. Ainda assim, temos algumas menções mais ou menos explícitas a este tipo de dificuldades, como demonstra o excerto seguinte do discurso de Bruno:

“Na altura tinha acabado! Na altura parece que... pronto, não tinha morrido, mas era como se tivesse morrido. Naquelas primeiras semanas, talvez, eu não comia, não bebia, não... nem tinha vontade para isso. (...) Desmotivou-me, fiquei um bocado desmotivado” (Bruno).

Por sua vez, o relato de Abel – apesar de bem-humorado – exemplifica o foco da atenção destas pessoas nas circunstâncias físicas por que passaram nesta primeira fase de contacto com a deficiência:

“Sim, um mês de castigo, em que só via o teto; a única coisa que mexia era a cabeça e não me deixavam: tinha um saco de areia de cada lado para não mexer a cabeça. Portanto, foi um contacto grande com as luzes do teto (risos)” (Abel).

Algumas destas primeiras consequências foram, entretanto, minimizadas com o decorrer do tempo devido aos tratamentos e à reabilitação efetuada, pelo que as limitações apresentadas a *médio e longo prazo* são muitas vezes bastante diferentes das originais.

O caso mais paradigmático desta evolução foi o de Matilde, que tinha um diagnóstico inicial de tetraplegia e conseguiu voltar a andar sem apoio:

“Disseram aos meus filhos que não tivessem perspectivas nenhuma de eu voltar a andar, nem de mexer braços. Não ia mexer mesmo nada (...) Mas olha, a verdade é que consegui!” (Matilde).

Contudo, apesar da melhoria da condição física registada ao longo do tempo, todos os outros entrevistados apresentam limitações em linha com o esperado para os diagnósticos com que foram confrontados, como ilustram os discursos de Rute e Fernando.

“Tive um traumatismo craniano e umas células do meu cerebelo ficaram mortas. O meu cerebelo... isso provocou-me ataxia – esta lentidão na fala – e fiquei sem andar. Na altura fiquei sem andar. Pronto. E daí tive que reaprender tudo. Reaprendi a andar...” (Rute).

“E à medida que fui recuperando, fui retomando as funções, não totalmente, mas as funções que tinha. (...) Estou estabilizado, quer dizer... (...) [vou] fazendo quase tudo! Qual é o quase menos? Quase tudo o que fazia... eh pá, subia as escadas a correr, agora venho agarrado ao corrimão e tal, mas venho” (Fernando).

Apesar da estabilização da condição física, alguns dos nossos entrevistados também nos chamam a atenção para a possibilidade de regressões e implicações a longo prazo da deficiência, não só devido às características evolutivas de algumas, mas decorrentes do seu próprio tempo de duração. Este aspeto foi tocado de alguma forma por Fernando, Hélder, Abel e Nádia, como demonstra o discurso do segundo.

“Isto é tramado! Tenho dores por tudo o que é lado, é problemas com a bexiga, é problemas com os intestinos, é problemas com isto, problemas com aquilo... tento não lhe dar muita importância. Agora tenho os braços arrumados, arranjei uma tendinite deste lado, dói-me o pulso deste, meto um penso para as dores e a coisa continua e eu tento não dar muita importância a estas coisas. Até poder!” (Hélder).

Por outro lado, algumas das limitações sentidas a longo prazo podem ser confundidas com as consequências do avanço da idade, nem sempre se percebendo se as mesmas estão ou não relacionadas com a deficiência. Adelaide, Jaime e Fernando chamam-nos a atenção para este aspeto, como exemplificado num excerto do discurso deste último.

“Eh, pá, tenho vindo a perder faculdades: perdi um bocado de memória... um grande pedaço de memória... tenho que escrever tudo, tenho que pedir que me digam tudo; quer dizer, se não,

amanhã já não sei o que tenho aí; não é que não me lembre, mas coisas de curto prazo... a memória de curto prazo funciona mal. Funciona muito mal. Não é uma característica da doença; porventura é envelhecimento puro e simples (risos)” (Fernando).

Mas para além das limitações físicas remanescente e, apesar das pessoas com quem falámos serem afetadas por deficiências do tipo neuromusculoesquelético, muitas delas relatam o aparecimento de problemas de ordem psicológica durante o período de recuperação, os quais podem cingir-se a alterações pontuais relacionadas com a adaptação à condição da deficiência ou transformarem-se em alterações persistentes, nomeadamente as relacionadas com alterações de comportamento e depressão. Neste grupo encontra-se, por exemplo, Amadeu.

“O meu humor piorou. (...) Fiquei agressivo. Tanto que ainda hoje ando em consultas de psiquiatria e psicologia, em Santa Maria. Eu tive que pedir ajuda. Porque estas coisinhas que me revoltavam estavam a dar cabo de mim. A dar cabo de mim e de quem vivia em meu redor. E eu, mais pelos meus filhos, pelo meu filho mais novo, que vive comigo, pedi ajuda. Não tenho que ter vergonha por isso. E, graças a Deus, tem corrido bem” (Amadeu).

Contudo, no que toca a este tipo de perturbações, o mais habitual é que as alterações sejam transitórias, sendo a fase em que as pessoas tomam consciência plena da sua nova realidade a que surge como mais problemática, como nos explica Marcelo.

“E foi uma fase muito complicada da minha vida porque foi quando eu me comecei a aperceber que realmente... que estava numa situação que não tinha volta a dar, que era mesmo assim, e que tinha que seguir em frente... foi ali uma altura muito complicada” (Marcelo).

Para se atingir um novo equilíbrio é necessário um período variável de *reabilitação funcional*. Neste campo, os nossos interlocutores focaram-se na sua passagem pelas unidades de saúde, nos tratamentos médicos, terapias de reabilitação e produtos de apoio de que usufruíram e no tempo de duração do processo.

Os percursos deste tipo de reabilitação começam, invariavelmente, com internamentos em diversas *unidades de saúde*, sendo as pessoas frequentemente transferidas de um lado para o outro em virtude do tipo de cuidados de que necessitam, como referem, por exemplo, Jorge e Abel.

“Estive num hospital que não existe já, que era ali o José de Almeida, em Carcavelos. Estive... logo quando fui, foi para o S. Francisco Xavier. Estive um mês em SO, nos cuidados intensivos. Depois, eles lá viram que eu psicologicamente já podia aceitar, então: hospital dos ossos, que era o Dr. José de Almeida, ao lado do hospital de Sant’Ana” (Jorge).

“Primeiro estive no S. José, no serviço 10, que era famoso na altura. Era onde iam parar os casos mais graves. (...) Assim os casos mais complicados a nível de cérebro e de coluna, a nível vertebro medular também. Era assim aquele serviço que estava... ainda estive lá uns dois mesitos, para aí. (...) Depois estive em casa ainda uns outros dois meses à espera de vaga para o hospital aqui da frente [Alcoitão]. Depois aqui estive internado dois mesitos, também” (Abel).

Na maioria dos casos, os internamentos ocorreram em hospitais públicos, porém, em casos onde estejam envolvidas seguradoras, as pessoas podem ser transferidas para equipamentos de saúde privados, como foi o caso de Jacinto.

“Eu fui atendido aqui em Vila Franca de Xira. Daqui fui de urgência para Santa Maria. Em Santa Maria fiquei lá pouco mais de 15 dias. Depois o seguro começou logo à briga com o hospital porque

queriam-me para lá; o hospital não me queria deixar sair (...) Aquilo era uma clínica mesmo da companhia de seguros, por cima do Chiado” (Jacinto).

No nosso grupo de participantes temos mesmo três pessoas que passaram inicialmente por unidades de saúde estrangeiras por motivos diversos. Marcelo teve o seu acidente em Espanha, tendo sido internado de urgência naquele país; Tiago é natural de S. Tomé, motivo pelo qual foi inicialmente assistido na sua terra natal; e Nádía optou por ir fazer um período de reabilitação em Cuba após tratamentos em Portugal. Os dois primeiros contam-nos as suas experiências.

“Eu estive em Espanha seis semanas. Depois de Espanha, vim para Portugal, para o Hospital de S. José, para a Unidade Vertebro medular; e estive lá cerca de dois meses, talvez” (Marcelo).

“Depois internei num hospital lá em S. Tomé. E fiquei lá internado seis meses no hospital. Fizeram tudo e não conseguiram descobrir qual era o problema. Depois, a partir daí, eles pensaram em mandar-me cá para Portugal. (...) E pronto, cheguei ao Hospital de Santa Maria” (Tiago).

A alta hospitalar pode acontecer logo após uma primeira fase de estabilização física, passando os sujeitos a serem seguidos em regime de ambulatório; contudo, é vulgar sofrerem internamentos recorrentes, quer para irem corrigindo problemas já detetados, quer para tratarem complicações surgidas posteriormente. O mesmo acontece no caso das doenças progressivas, que, como já vimos, evoluem frequentemente por surtos. Jaime e Patrícia, por exemplo, voltaram várias vezes ao hospital.

“Estive [internado] várias vezes até... portanto, aquela fase do internamento quando estive no coma, 2 meses e tal; acho eu que passou de 2 meses, não me lembro. Depois disso, estive várias vezes internado por várias coisas; disso já me lembro de alguma coisa” (Jaime).

“Entretanto, uma semana depois de ter entrado em Alcoitão, tive um problema físico, consequência de uma das operações exploratórias que tive, e tive que ser internada novamente; tirei um pouco do intestino porque tinha... tive uma... aí agora não me lembro... uma peritonite intestinal” (Patrícia).

Os internamentos também podem ocorrer numa fase mais avançada para terapias diversas, pois existem hospitais próprios para o efeito que, para além de oferecerem terapias na modalidade de ambulatório, permitem a hospitalização aos casos mais graves e/ou com maiores dificuldades de deslocação. Cerca de metade dos nossos entrevistados passaram por esta situação, pois estiveram hospitalizados no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (Fernando, Hélder, Adelaide, Abel, Palmira, Patrícia, Alexandra, Marcelo, Rute e Matilde), como revelam Alexandra e Patrícia.

“Estive um ano e tal [internada]. Primeiro foi no Santa Maria, no Hospital; estive lá um tempo. Depois fui para Alcoitão. Depois mandaram-me para casa. E depois vim para aqui” (Alexandra).

“Estive 1 mês internada em hospital, 1 mês. Sou muito rápida em tudo. 1 mês. Passado 1 mês, o médico já estava farto, mandou-me para Alcoitão. E eu depois estive 8 meses e meio em Alcoitão” (Patrícia).

Contudo, numa fase mais adiantada de reabilitação, esta pode ter continuidade noutro tipo de entidades que oferecem cuidados de saúde, tais como as que se situam na zona de residência, ou são especializadas em tratamentos específicos. Nádía está nesse grupo.

“Agora vou tentar aqui na Cruz Vermelha, a ver se... têm lá um centro também de fisioterapia, a ver se é bom” (Nádía).

Relativamente aos *tratamentos médicos*, embora se tenham referido pontualmente a diversos tipos de procedimentos, a maioria dos nossos sujeitos enfatizou em especial a passagem por múltiplas cirurgias na fase pós-ocorrência que motivou a deficiência. Os testemunhos de Bruno e Jorge ilustram esta situação.

“Fiz muitos enxertos. Fiz... penso eu que foram 7 operações, para pôr enxertos, para... porque eu tive em risco de perder o joelho também porque tive gangrena. Onde eles optaram por tirar os tecidos mortos; só que levou muito tempo o tecido a crescer. Tive que fazer muitas plásticas. E isso levou algum tempo e foram muitas anestésias” (Bruno).

“Puseram lá uns ferros, fiz montes de ressonâncias magnéticas até ver se aceitava ou não o material que eles puseram. E até que, houve um dia, que eles me disseram... e a última operação foi tirarem-me um tendão da perna, porque o que tinha, tinha arrancado mesmo a raiz do tendão, não havia hipótese de ligação; mas ainda havia outra coisa a tentar, que era tirar da perna um tendão... mas ficou na mesma, sem resultado. E, então, decidi finalmente amputar” (Jorge).

Marieta, Amadeu, Fernando, Jaime, Palmira, Tiago e Nádia não passaram por intervenções desta natureza, sendo sujeitos a outros tipos de tratamento, como demonstra Tiago.

“Fiz a quimio, fiz a primeira sessão; o médico disse que estava a reagir muito bem. Acho que fiz 6 sessões e removeu o tumor” (Tiago).

De registar também que alguns dos nossos entrevistados tiveram acompanhamento de especialidades médicas não diretamente relacionadas com os problemas físicos com que se confrontaram inicialmente, em particular, dos serviços de psicologia e psiquiatria, podendo mesmo chegar a serem medicados para o resto da vida. Amadeu, Hélder e Rute encontram-se neste grupo.

“Tomo antidepressivos, tomo para a tensão... eu tive picos de tensão e por isso tomo o Inderal; mas o Inderal não é para a tensão propriamente, é mais para parar esta raiva que eu tenho contida. Tomo Bromalex, tomo o Inderal, tomo a Fluoxetina, que também é um antidepressivo, mas que me fazem engordar; porque eu pesava 67 quilos antes do acidente e onde é que eles já vão? Engordei quase 20 quilos em cima desses 67. Agora já não tenho 87 quilos, mas tenho menos 7 quilos. Devo estar com 80 quilos. Pronto, engordei bastante, o que para mim, psicologicamente, também ajuda muito para o meu estado depressivo” (Rute).

No que toca às *terapias de reabilitação*, a passagem pela fisioterapia é praticamente unânime após estabilização da condição de saúde que deu origem à deficiência, visando a maior recuperação possível da funcionalidade, mas também a adaptação a novas formas de mobilidade, como nos relatam Amadeu e Marcelo.

“Ia três vezes por semana à Liga dos Deficientes da Ajuda. (...) E foi assim que eu consegui começar a andar (...) Devia ir lá fazer uma manutenção – como os carros, uma revisão de ano a ano – mas agora já não. Já não vale a pena. Isto já não dá mais (risos)” (Amadeu).

“Estive em Alcoitão cerca de 4/5 meses a fazer, basicamente, reabilitação, mas reabilitação mais na parte... ou na parte de me desenrascar em termos de tomar banho, de me levantar, de fazer *push ups*, não propriamente de andar; porque a lesão que eu tenho é completa e foi-me sempre dito que era uma lesão completa e que não havia hipótese nenhuma de recuperar. Portanto, eles não se preocuparam com a reabilitação mesmo de andar. Eles preocuparam-se, sim, de pôr-me o melhor possível para poder fazer a minha vida” (Marcelo).

A fisioterapia constitui mesmo um tipo de terapia que muitos vão mantendo ao longo da vida, não exatamente por lhes proporcionar melhorias na sua condição física, mas para manterem o nível

de atividade que conseguiram atingir durante a fase de reabilitação. Fernando e Palmira encontram-se nessa situação.

“Depois saí a fazer programas intensivos de fisioterapia – ainda hoje faço – e fui recuperando alguma coisa, que aqui estou hoje. (...) Faço todos os dias fisioterapia” (Fernando).

“E agora até ao final da minha vida tenho que fazer fisioterapia. Não vou melhorar, mas se paro de fazer fisioterapia, retrocedo; deixo de andar, ou vou piorando, pronto” (Palmira).

Este tipo de terapia nem sempre é efetuada em unidades de saúde convencionais, podendo ser prestado por profissionais independentes e/ou chegar a ser desenvolvido no domicílio, sendo nela que são depositadas grandes esperanças de regresso à condição anterior, nem sempre com o sucesso esperado. Vicente, por exemplo, montou um ginásio em casa com o objetivo de voltar a andar e Marcelo recorreu a um profissional privado da área da fisioterapia com o mesmo objetivo, mas os resultados não foram os que esperavam.

“Éramos para ir para Alcoitão. Só que o médico que me acompanhou sempre é nosso amigo e ele não estava muito... não estava muito de acordo com o método que Alcoitão estava a levar naquele momento. E ele queria que eu comesse a fazer a partir do zero logo... a minha reabilitação não era aprender a viver numa cadeira de rodas. E então, pronto, eles ajudaram-me: tipo... preparámos aqui a minha casa, que isto aqui era só garagem. Fizemos aqui um ginásio; agora está a sala, mas aqui era um ginásio, não tinha esta parede. Tínhamos barras de apoio; e pronto, fizemos aqui um ginásio. Tinha uma fisioterapeuta que vinha cá praticamente todos os dias e, pronto, foi assim, que começou” (Vicente).

“E tive conhecimento de uma pessoa, que é um senhor chamado FL, que é um fisioterapeuta, que já tinha trabalhado com várias pessoas com lesões semelhantes à minha e que até foi a Cuba com um cliente fazer a reabilitação dele, e trazia algumas técnicas que ele utilizava em Cuba... e, então, resolvi ir experimentar aquela fisioterapia com aquele terapeuta. E foram 5 meses muito complicados porque estava a pagar muito dinheiro. Na altura estava a pagar à volta de 8 mil euros por mês. Mas pronto, foi dinheiro que eu recebi de seguros e, como queria mesmo recuperar, e experimentámos – eu e a minha mulher – experimentámos ir por ali. Claro está que não recuperei. Treinei melhor a minha posição e a forma de me levantar, mas não recuperei nada do andar, nem nada disso. Portanto, posso dizer que fui enganado ou ludibriado por essa pessoa” (Marcelo).

De facto, a eficácia das terapias é limitada, mas nem sempre os nossos sujeitos se encontram preparados para o compreenderem. Por isso, há quem continue à procura de mais tratamentos. Foi o que aconteceu com Rute, a qual, como já sinalizado, procurou alternativas em Cuba, mas também sem o sucesso esperado.

“Depois, daí, fui para Cuba. (...) Eu acho que se estivesse cá e me tivesse mantido com a C a fazer as mesmas horas de tratamento – só que é muito mais caro cá, as mesmas horas de reabilitação que fazia em Cuba – tinha mais melhorias cá, do que tive em Cuba. Porque a pessoa sair do seu ambiente familiar para um ambiente completamente diferente, com uma alimentação diferente, com pessoas diferentes, a pessoa não está em casa dela, não está confortável” (Rute).

Existem igualmente sujeitos que, para além dos tratamentos efetuados com profissionais, tomam a iniciativa de efetuarem treinos sem supervisão, na esperança de recuperarem mais rapidamente, podendo mesmo utilizar alguns “truques” nesse sentido. Bruno, Amadeu e Tiago encontram-se nesse grupo, tal como ilustrado pelo segundo.

“Até que me pus a andar sozinho. Graça a Deus nunca me aleijei. Caí algumas vezes, mas nunca me aleijei. (...) Outro fator que eu usei – que também fiquei com a boca ao lado – foi a pastilha. Comecei a mastigar pastilha, endireitei a boca” (Amadeu).

Contudo, após insistência, mais ou menos prolongada, muitas destas pessoas desistem deste tipo de terapia por considerarem que já não lhes traz qualquer mais-valia em termos de recuperação da mobilidade anterior, como refere o Afonso.

“Mantive sempre a fisioterapia durante 4 anos. Porque, entretanto, depois fui operado, mas continuei a fazer fisioterapia (...) Mas depois deixei de fazer, porque vi que já não havia hipótese; e depois também comecei a trabalhar e já não havia grandes possibilidades de...” (Afonso)

Mas existem outros tipos de terapias integradas no processo de reabilitação, nomeadamente terapia ocupacional, terapia da fala e psicologia, com as quais se pretende minimizar consequências em outras áreas funcionais e a que alguns dos participantes também se referem.

Fernando falou-nos da primeira e Alexandra da segunda.

“As atividades de vida diária lá com o enfermeiro não sei quantos – que sempre para mim foi um bocado de treta, mas enfim – fazia parte de nos mantermos ocupados com um propósito, com um objetivo. Obrigarem-me a: ‘ah não consegue apertar o botão e desapertar o botão com os dedos, está aqui um dispositivo que tira e põe e não sei quê’... e a gente lá se entretinha com aquilo (risos)” (Fernando).

“Eu tinha saído de Alcoitão há pouco tempo; pouco falava; no Santa Maria não falava nada (...) Continua a ter terapia da fala” (Alexandra).

Existem também participantes que passaram por terapias alternativas, embora estas pessoas não estejam certas dos seus resultados práticos, como relatado por Matilde.

“Mas nessa altura, ela [amiga]... eu tinha os pés, podiam estar gelados que eu não tinha sensação. E ela passava ali um quarto de hora com as mãos dela... ela tinha feito uma iniciação a *reiky*, e mais tarde eu penso: ‘será que foi isso que me fez bem?’ Depois estava num pé; depois estava numa mão; depois estava noutra. Será que foi isso que me fez bem? Eu depois disso já fiz *reiky* com um amigo meu que faz *reiky*; e só depois de ter feito *reiky* com ele é que eu me lembrei: ‘espera aí, que aquilo que a T me fazia lá, será que isso fez com que...’” (Matilde).

Finalmente, de registar a existência de quem tenha recorrido a videntes na esperança de reverter a situação. Foi o caso de Jacinto que, por insistência da mãe, passou por essa situação.

“E a minha mãe, portanto, tentou-se socorrer de tudo e mais alguma coisa, inclusivamente até videntes, para que se pudesse ajudar o mais possível” (Jacinto).

Complementarmente às terapias, a grande maioria dos entrevistados também teve acesso a *produtos de apoio*. Na altura da entrevista apenas Amadeu, Afonso, Jorge, Nádia, Rute e Matilde não usavam este tipo de produtos. Contudo, durante a fase de reabilitação funcional todos chegaram a usar algum tipo de acessório desta natureza. O tipo de produtos utilizado é variado em função da natureza das limitações apresentadas, mas as cadeiras de rodas e as próteses são as mais comuns neste grupo, como referem, por exemplo, Julieta e Tiago.

“No meu caso, a minha prótese do meu membro inferior esquerdo é que me auxilia na minha deslocação” (Julieta).

“Quando me mandaram para S. Tomé, eu fui na cadeira de rodas” (Tiago).

No entanto, apesar do reconhecimento da sua importância para a autonomia e reabilitação, nem sempre a sua relação com os mesmos é pacífica, havendo pessoas que não conseguem adaptar-se à sua utilização, não tanto devido aos problemas de ordem física, mas essencialmente devido

a problemas de ordem psicológica. Rute dá-nos conta da sua aversão à cadeira de rodas, o que acha que ajudou à sua recuperação.

“Uma coisa que me fez avançar foi odiar de morte a cadeira de rodas. Foi isso que me fez querer sair de lá. É que eu odiava a cadeira tanto que saí...” (Rute).

No entanto, existem outros sujeitos que incorporaram os produtos de apoio na sua realidade de tal maneira que os consideram como parte integrante das suas vidas, como nos relata Patrícia.

“Quem me conhece, já depois da cadeira de rodas, dizem que a minha cadeira de rodas faz parte de mim. E eu sou uma pessoa que convive lindamente com a minha cadeira de rodas; portanto, sem problemas absolutamente nenhuns” (Patrícia).

Neste grupo de participantes existem mesmo pessoas que exploram ao máximo as suas potencialidades, procurando tirar partido deles nas mais diversas circunstâncias da vida, como nos refere Marcelo.

“Uso esta cadeira só porque é mais fácil andar de um lado para o outro. E deixo-a cá no escritório, não a levo para casa. Por isso, é que uso esta cadeira que é de tetra. Porque é muito mais prática e útil aqui. (...) Uso uma para andar na rua, que anda no carro comigo... (...) Todas manuais; tirando esta, são todas manuais. Uso outra para fazer corrida; porque eu faço... por exemplo, hoje à tarde vou para o paredão ali de Carcavelos, junto ao mar, e então uso outra cadeira manual. E uso uma cadeira em casa para tomar banho, que é mais estável, para passar para a banheira, etc., uso a manual. E uso outra ainda, na praia. Que essa não é manual, é empurrada pelos amigos que me levam à água” (Marcelo).

Ainda assim, alguns dos nossos sujeitos não deixam de reconhecer que este tipo de produtos também apresenta desvantagens, as quais têm que ser sempre tidas em conta, como referido por Bruno ou Abel.

“Até houve uma altura, por exemplo, que eu lembrei-me: ‘bom, vou emigrar’. (...) É assim, mas vou emigrar... será que depois lá consigo? Se tenho uma avaria na prótese, será que depois tenho assistência?” (Bruno).

“Tenho mais atenção à parte das barreiras. Já foi mais complicado. A barreira embora continue a ser aquele... quando é intransponível, a pessoa pura e simplesmente não vai; ou então, contorna, dá uma volta muito grande para lá chegar, mas vai na mesma. É o que me acontece” (Abel).

Nalguns casos também pode acontecer que a perspetiva que se tem dos mesmos produtos acabe por mudar após um extenso ciclo de convívio com a deficiência, ou por circunstâncias relacionadas com a vida pessoal, ou por evolução dos próprios produtos, levando as pessoas a experimentarem soluções para as quais não estavam inicialmente preparadas. Foi o que aconteceu a Adelaide que, passados muitos anos, resolveu sujeitar-se a tratamentos com vista à colocação de próteses que tinha rejeitado inicialmente.

“Isto começou para aqui a funcionar, a partir do momento em que tive a noção das próteses, de quanto avançaram em termos tecnológicos. E, então, decidi experimentar. (...) Apesar de estar há quase 20 anos, na altura, numa cadeira de rodas” (Adelaide).

Quanto ao *tempo de duração* do processo de reabilitação funcional, ele é variável em função do tipo de lesões, embora, em geral, seja demorado. A duração dos internamentos oscila conforme o tipo de complicações surgidas e dos tratamentos aplicados, sendo o acompanhamento em regime de ambulatório, em regra, bastante prolongado. Assim, o período de internamento inicial pode variar de algumas semanas a mais de um ano. Vicente ilustra uma passagem rápida pelo

internamento hospitalar, mas Hélder, por exemplo, demonstra como o período de internamento pode ser bastante prolongado.

“Então, e depois disso, depois disso, pronto, fui operado no Hospital de Santa Maria; foi estabilizada a coluna. Estive cerca de três semanas e depois vim para casa” (Vicente).

“Bom, estive em S. Francisco Xavier. Foi lá que fui operado e depois fui para o Egas Moniz fazer parte da recuperação. Depois vim aqui para Alcoitão. (...) Talvez um anito, um ano e tal; sim, um ano e tal, mais com Alcoitão, dois anos, que seja” (Hélder).

Por sua vez, Julieta protagoniza um período de recuperação longo, embora em grande parte passado em regime ambulatorio.

“Estive hospitalizada 3 meses e depois consegui que me enviassem para casa. Mas tinha de ir ao hospital todos os dias (risos). (...) O Hospital de S. José foi das várias cirurgias a que fui submetida, por uma questão de estabilização; e um ano depois, depois de ter feito várias cirurgias ao meu pé direito e aos meus membros inferiores, estava pronta para iniciar o processo da protização, e aí passei para o Hospital dos Capuchos” (Julieta).

Tendo em conta o conjunto total de terapias a que habitualmente se sujeitam estas pessoas, a recuperação pode durar vários anos, como demonstra Jorge.

“Até à amputação... foram 4 anos” (Jorge).

Por outro lado, embora, nalguns casos, se possa identificar claramente o término da reabilitação nos discursos destes sujeitos, outras há em que não parece existir um limite bem definido para a sua conclusão, mais parecendo estarmos perante um processo que passa a desenrolar-se ao longo do resto da vida. O excerto do relato do Jaime exemplifica a primeira situação e o de Abel a segunda.

“Eu tive muita força de vontade até uma certa altura. Depois vi que já não havia nada a fazer” (Jaime).

“Ainda lá voltei a fazer fisioterapia aqui no hospital de Alcoitão. Ciclicamente, quase de 7 em 7 anos, fiz lá uns tratamentos. Fiz também na Amadora algumas vezes; e agora na zona de Sintra; de vez em quando isto está assim mais complicado e, quando vemos que é possível melhorar, fazemos também” (Abel).

Concluindo, no que toca ao domínio da deficiência e reabilitação funcional, encontramos uma grande diversidade de situações que conduziram os nossos entrevistados a seguirem trajetórias diversificadas. Apesar disso, destacaram-se em particular quatro grandes tendências de evolução, que agrupámos em *tipos de trajetórias de reabilitação funcional*, pese embora a dificuldade de distribuição de alguns dos nossos entrevistados pelas categorias identificadas, já que trilharam percursos de natureza híbrida neste domínio.

- *Trajétórias de reabilitação funcional limitada* – tratam-se de caminhos que, embora diversos, seguem um conjunto de passos típicos num processo contínuo de reabilitação e de recuperação até se atingir um novo equilíbrio físico a partir do qual se interrompem as terapias e se dá por terminada a reabilitação funcional. Estas pessoas recebem inicialmente tratamento em hospitais públicos, com internamento, passando de imediato, ou pouco tempo depois, à fase de reabilitação propriamente dita, a qual tanto pode ocorrer com novos internamentos em unidades específicas para o efeito ou em regime

de ambulatório no mesmo tipo de estruturas. Neste percurso também podem ser incluídas ofertas de reabilitação privadas, nomeadamente, nos casos que envolvem seguradoras, sem que o tipo de intervenção se afaste muito da anterior. Deste processo fazem parte terapias diversas, com ênfase na fisioterapia, visando a recuperação funcional e/ou adaptação a novas formas de funcionalidade. A terapia ocupacional, a terapia da fala e a psicologia também são usuais, conforme a situação de cada um. Esta trajetória foi trilhada pela maioria dos nossos participantes, nomeadamente, por Bruno, Amadeu, Hélder, Afonso, Julieta, Patrícia e Alexandra.

- *Trajelórias de reabilitação funcional oscilante* – tratam-se de percursos em que, apesar do cerne do processo ser idêntico ao anterior, existem momentos de retorno aos tratamentos médicos durante o período de reabilitação e/ou momentos de reabilitação posteriores ao término do processo principal. Estes procedimentos podem visar a correção de sequelas originais, podendo mesmo fazer parte do plano terapêutico inicial, ou de problemas surgidos posteriormente; é também o caso de quem está sujeito à evolução de algumas doenças progressivas que se manifestam por surtos muito espaçados, levando a vários ciclos de reabilitação independentes uns dos outros; podem ainda visar a aplicação de tratamentos inovadores na esperança de melhoria da qualidade de vida do sujeito e/ou a introdução de novos produtos de apoio no seu quotidiano. Evoluíram por este tipo de trajetória Adelaide, Jorge, Tiago e Fernando.
- *Trajelórias de reabilitação funcional alternativa* – nelas se incluem as pessoas que, quer tenham inicialmente e/ou paralelamente percorrido um dos outros caminhos, a dada altura do percurso – por sua iniciativa ou diligências de terceiros – seguem alternativas diferentes de reabilitação na expectativa de obterem melhores resultados do que com os tratamentos convencionais. Neste grupo podemos incluir, em particular, Vicente, que optou por efetuar todo o processo de reabilitação na sua própria casa, por aconselhamento do médico que o seguiu, mas também Marcelo e Rute, que recorreram a métodos de fisioterapia intensiva (inclusivamente no estrangeiro) após alta oficial, embora sem terem atingido os resultados esperados; Matilde e Jacinto, por sua vez, apesar de terem seguido percursos tradicionais, usufruíram também de experiências alternativas por iniciativa de terceiros, embora com perceções diferentes dos resultados: a primeira considerou-as benéficas e o segundo, inúteis.
- *Trajelórias de reabilitação funcional ao longo da vida* – tratam-se de casos em que as pessoas, independentemente do tipo de sequelas e dos meios utilizados para a reabilitação, vão sempre efetuando ciclos terapêuticos periodicamente mesmo muito tempo depois de terminada a fase de reabilitação principal, ou de pessoas com doenças progressivas, que obriguem a acompanhamento sistemático; neste caso, o objetivo das terapias está relacionado com a recuperação de surtos e/ou manutenção da condição existente, não se esperando qualquer ganho extraordinário com a sua frequência. Encontram-se nesta situação Abel, Jaime, Palmira, Marieta e Nádía.

A figura seguinte pretende representar o conjunto de tópicos abordados pelos participantes neste estudo no domínio da deficiência e reabilitação funcional.

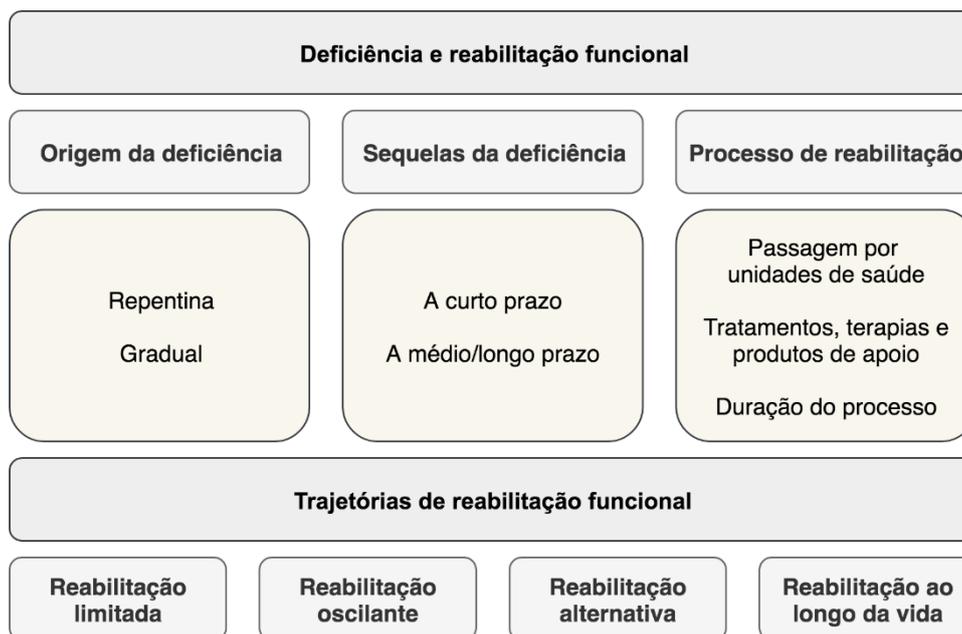


Figura 6 – Marcos e trajetórias encontrados no domínio da deficiência e reabilitação funcional

3.1.3.2. Deficiência e formação

No que toca à formação, podemos identificar nos relatos dos nossos interlocutores três temas dominantes que condicionaram os seus percursos nesta área: a presença ou ausência de ensino/formação na fase pós-deficiência; as razões para as escolhas realizadas; e os resultados alcançados neste domínio.

No que concerne à frequência de *ofertas de ensino/formação* na fase pós-deficiência encontramos duas situações distintas: os que apostaram na melhoria das qualificações académicas e/ou profissionais (a grande maioria dos participantes neste estudo), e os que não o fizeram (apenas pouco mais de um terço dos participantes).

Assim, Marieta, Jaime, Patrícia, Alexandra, Nádia, Rute e Matilde⁵⁴ não mencionaram o envolvimento em qualquer tipo de ação educativa e/ou formativa após o início da deficiência. Trata-se de um grupo de entrevistados com níveis de qualificação heterogéneos, já que conta com habilitações académicas que vão do 4º ano de escolaridade à licenciatura. Deste grupo, apenas Rute justificou o motivo para não ter dado continuidade ao seu curso superior – já que frequentava a universidade na altura do acidente que originou a deficiência – alegando dificuldades em conciliar as particularidades da sua nova existência com a vida académica.

“Também estudava. (...) Era [trabalhadora-estudante]. (...) Eu voltei à Faculdade depois do acidente, mas não sou capaz. Porque eu estudava na Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. E as universidades não estão preparadas para pessoas como eu, que tenho problemas de memória e, para além disso, tenho problemas motores, de escrita; ou seja, eu não podia fazer exames escritos porque em vez de demorar 3 horas, que é o tempo do exame, além de ser muito cansativo – era para mim e para quem estivesse a assistir ao exame – que era capaz de demorar 7 horas a fazer um exame, isso era um dos motivos; outro motivo é que eu tenho um problema de memória, como a doutora viu” (Rute).

Porém, todos os outros interlocutores estiveram envolvidos nalgum tipo de qualificação, tendo fundamentado o porquê das suas escolhas. Assim, Fernando e Julieta, que se confrontaram com a deficiência ainda muito jovens e numa fase em que se podiam considerar trabalhadores-estudantes, optaram pela retoma de percursos de qualificação já iniciados, dando continuidade aos respetivos cursos superiores, como nos conta o primeiro.

“Eu já estava no Instituto Industrial; já tinha feito o primeiro ano. (...) Portanto, não mudou esse projeto de fazer química: existia e conclui-o. Interrompeu-o mas não alterou” (Fernando).

Não existindo no ensino universitário qualquer tipo de apoio oficial para acompanhamento deste tipo de estudantes, quem seguiu este caminho deparou-se com algumas dificuldades, as quais foram ultrapassadas com recurso à ajuda de colegas, de professores e até da tecnologia, como nos relata Julieta.

“Fazia trabalhos de grupo, recebia os meus colegas em casa; e muito acompanhamento das aulas era feito por *email*. Felizmente, existe esse lado bom desta tecnologia disponível” (Julieta).

⁵⁴ Fernando também não frequentou qualquer percurso de qualificação após o segundo surto da doença que o afetou, mas deu continuidade à sua formação após o primeiro surto, motivo pelo qual não foi considerado neste grupo.

Este facto não constituiu, pois, impedimento para a conclusão dos percursos de formação inicial destes entrevistados, nem para a continuidade do investimento nos estudos, já que ambos continuaram a frequentar outras ofertas de ensino superior e/ou de formação continua posteriormente, como também ilustrado por Julieta.

“Bom, eu tenho aqui um projeto futuro que está na iminência de estar concluído, que é o meu mestrado. E o meu projeto de mestrado é precisamente sobre estas questões, fala sobre os ‘corpos alterados: limitação ou criação’, portanto...” (Julieta).

Por sua vez, Bruno, Amadeu, Hélder, Adelaide, Jacinto, Jorge e Abel⁵⁵ optaram pela frequência de reabilitação profissional, alguns dos quais – Amadeu, Adelaide e Jorge – chegaram a frequentar mais do que uma oferta desta natureza, como explica Adelaide no excerto seguinte.

“Por intermédio de uma pessoa amiga, inscrevi-me na instituição. Entretanto, chamaram-me, fiz aqueles testes psicotécnicos – que na altura fazia-se – e, portanto, calhou-me as Técnicas Administrativas e fui lá parar. (...) Depois de terminar o curso... naquela altura, podíamos sair de um curso e entrar noutro; por isso é que fui tirar o curso de Artes Gráficas e fiquei lá a trabalhar” (Adelaide).

Dado que este tipo de oferta formativa não conferia na altura qualquer tipo de certificação académica ou profissional, alguns destes entrevistados optaram por frequentar posteriormente novos percursos de qualificação. Foi o caso de Bruno, Amadeu, Hélder, Jacinto e Jorge, como este último nos explica.

“Só tinha o 6º ano ainda. Lá no CIDEF fiz uns cursos – que hoje em dia não estava assim sem aqueles cursos – mas como não tinham equivalência nenhuma... (...) Eu fiz o 9º, comecei, entre aspas, a apanhar gosto pela coisa: ‘eh, pá, eu vou mas é aproveitar e vai já mas é o 12º ano e tudo’” (Jorge).

Mas no grupo de participantes neste estudo também houve quem entrasse diretamente em novos percursos com certificação escolar e/ou profissional. Foi o caso de Afonso, Vicente, Palmira e de Tiago, como exemplifica este último.

“Fui estudando e tal, nas Novas Oportunidades, tirei o 9º ano; não consegui à primeira, tive que fazer outros módulos para concluir, e conclui. Desde aquela altura não parei de estudar! (...) E quando consegui, pronto, comecei outra vez a estudar. Não entrei logo para o 12º, mas fiz aqueles módulos de 50 horas, 25 horas e fiz uma data deles. Até que vim aqui para esta escola” (Tiago).

Em termos globais, quem se dedicou à frequência de novos percursos com certificação escolar e/ou profissional escolheu uma ou mais opções entre seis vias diferentes para obter a dita certificação: através de processos de RVCC, como foi o caso de Bruno, Amadeu, Hélder, Vicente e Tiago; por meio de curso do ensino recorrente, como foi o caso de Afonso; pela frequência de apenas algumas unidades modulares, como aconteceu com Palmira e também com Tiago; por via de cursos EFA de dupla certificação, como foi igualmente o caso de Tiago; pela frequência do ensino superior, como foi o caso de Fernando; e ainda pela frequência de um curso por correspondência complementado por formação no âmbito do sistema de reabilitação profissional, que permitiu a Jacinto o acesso à certificação profissional. Neste grupo, Tiago foi aquele que

⁵⁵ Abel também frequentava o ensino universitário na fase pré-deficiência, mas considerou que o curso que frequentava – filosofia – não lhe traria grandes mais-valias profissionais após a instalação da deficiência, preferindo abandoná-lo.

mais apostou na qualificação, passando por uma maior diversidade de ofertas educativas/formativas. Os excertos dos relatos de Afonso e Jacinto ilustram algumas destas escolhas.

“Comecei a estudar como autoproposto noturno...” (Afonso).

“Por casualidade vinha a ler uma revista do correio da manhã e vi um curso de eletrónica e eu assim: ‘olha, aqui está uma coisa que eu gostava de fazer’ – não sou pessoa de estar parado – e, portanto, falei com esses indivíduos para fazer eletrónica à distância. (...) E depois fui ao Centro de Formação Profissional de Alcoitão, por causa desta situação, que a D. M disse que eu tinha que lá ir prestar provas... era 15 dias, basicamente para se prestar provas daquilo que sabia fazer” (Jacinto).

A frequência de formação profissional contínua surge, em regra, como complementar da qualificação inicial dos nossos interlocutores para suprir necessidades relacionadas com a área profissional. Marcelo é o único do grupo de entrevistados que apenas frequentou este tipo de oferta após a aquisição da deficiência, sendo que Bruno, Fernando, Afonso e Julieta – os restantes entrevistados que integram este grupo – já tinham participado noutra tipo de ofertas escolares e/ou formativas nesta fase das suas vidas, como acabámos de ver. Julieta, por exemplo, fala-nos de uma especialização que foi efetuar ao estrangeiro.

“Estive lá um ano a fazer, digamos, uma pós-formação ou uma pós-graduação ao meu curso de cá da Escola do Hot Clube de Jazz” (Julieta).

Em termos globais, podemos, então, constatar que, no grupo de participantes que deram continuidade aos percursos de qualificação, a opção mais procurada foi a que se prendeu com a aquisição de novos graus académicos e/ou profissionais – que foi frequentada por dez entrevistados – seguida da reabilitação profissional – frequentada por sete pessoas – e só depois da opção pela formação contínua – por onde passaram cinco pessoas. No que toca a conjugações de ofertas de qualificação, a combinação mais frequente inclui a reabilitação profissional associada a formação que confere novos graus académicos e/ou profissionais, caminho que foi percorrido por Amadeu, Hélder, Jacinto, Bruno e Jorge, como ilustrado pelo primeiro.

“Enfie-me logo nesse curso de Operador de Serviços Rápidos (...) Fiz [o RVCC] em Benfica” (Amadeu).

Porém, Bruno também frequentou formação contínua, pelo que, em conjunto com Fernando – que juntou a retoma do curso interrompido como novas certificações e formação contínua – faz parte dos que evoluíram por três tipos de opções diferentes no que toca à qualificação, como demonstra Fernando.

“Portanto, não mudou esse projeto de fazer química: existia e conclui-o. Interrompeu-o mas não alterou. Eh pá, já depois disso, mas isso já estava aqui nestes trabalhos não de química, mas de formação profissional, andei no Técnico em eletrotécnica. Ainda fiz lá não sei quantos anos; depois chateei-me fui para matemáticas puras, para a Faculdade de Ciências. (...) Eh pá e eu lá fiz o chamado curso de professor FPA – professor de formação profissional acelerada” (Fernando).

Todos os outros combinaram apenas dois tipos de ofertas, embora possam ter frequentado mais do que um curso no âmbito de uma delas, como já constatado: a combinação de nova certificação

com formação contínua foi uma opção para Afonso; Abel, tendo desistido do curso que frequentava inicialmente, acabou por efetuar um percurso de reabilitação profissional; e Julieta combinou a continuação do percurso anterior à deficiência com formação contínua.

Quanto às *razões para as escolhas efetuadas* no domínio da qualificação, embora nem todas as pessoas tenham justificado o motivo para as suas opções, encontrámos nos seus relatos quatro principais ordens de razões para as mesmas: reintegração e/ou valorização profissional; motivação e valorização pessoal; ocupação de tempo livre; e incentivo de terceiros.

Assim, em grande parte dos casos, a deficiência provocou alterações que precipitaram a incapacidade de desenvolvimento das profissões anteriores, o que levou algumas destas pessoas a ponderarem prosseguir a via da qualificação com o objetivo de adquirirem competências e/ou certificações que lhes permitissem a *reintegração e valorização profissional*, como nos explica Tiago.

“Depois eu vi aqui eletrónica e disse: ‘bem eu vou’; porque vi eletrónica. (...) Mesmo que eu não trabalhe como técnico de eletrónica, mas aprender, não é, melhorar os meus conhecimentos, e ter o 12º ano já é bom. Também é uma ferramenta agora para o mercado de trabalho e isso” (Tiago).

Nalguns destes casos a escolha relacionou-se sobretudo com a aquisição de competências e/ou certificação de ordem profissional, como aconteceu com Adelaide.

“Vim para casa e comecei então a procurar saídas, não é... procurar formas de preencher a minha vida. Porque a vida era outra, completamente diferente daquela que eu tinha deixado (,,) E, então, dei início à minha jornada de... ingressar num curso, tirar o dito curso...” (Adelaide).

Noutros casos, as opções seguiram a lógica da certificação académica que também consideraram adequada para aceder a novos e melhores empregos, que foi a via escolhida por Tiago.

“Depois comecei a interessar-me pela escola. (...) Fui para as Novas Oportunidades para o CENFIC” (Tiago).

Mas houve ainda quem tenha considerado pertinente juntar as duas lógicas de qualificação visando a valorização profissional, como foi o caso de Bruno.

“Entretanto, levou-me a perguntar formação. Na altura lembrei-me em seguir... de aprender a trabalhar no AUTOCAD. Quando procurei essa formação, eram precisas outras bases a nível de informática... quando fui parar ao CIDEF. (...) Acabei também por fazer o reconhecimento de competências, que isso também abriu portas para... por exemplo, para concorrer agora para ficar efetivo aqui na casa onde estou a trabalhar. Porque se não tivesse feito esse reconhecimento não conseguiria” (Bruno).

No entanto, como vimos anteriormente, alguns destes sujeitos seguiram o seu caminho neste domínio tendo em vista não só as saídas profissionais, mas também questões de *motivação e valorização pessoal*. Foi o caso de Tiago.

“Eu quero é estudar. Quero é continuar a estudar. (...) E se der para continuar, também continuar. Se der para seguir para o ensino superior seria ótimo” (Tiago).

Existe também um grupo de pessoas que seguiu caminhos de qualificação como forma de *ocupação do tempo livre*, o que é bem evidente no discurso de Hélder.

“Depois estive ainda bastante tempo sem emprego; foi por isso também que eu me meti no curso de formação; para estar entretido, para estar a fazer alguma coisa e aprender alguma coisa, que o saber não ocupa lugar. Porque mesmo que uma pessoa não fosse barra no curso – foi o que eu pensei – alguma coisa cá fica e alguma coisa se aproveita. Por isso, é bom e não estou enfiado em casa, não é” (Hélder).

Jorge, Vicente e Amadeu representam o grupo de quem – pelo menos, inicialmente – seguiu um percurso de qualificação por *incentivo de terceiros*, como nos relata o primeiro.

“Foi através de uma assistente social que me dava assim um acompanhamentozinho... (...) E então, essa assistente social: ‘então, mas você percebe alguma coisa de computadores?’ E eu: ‘Computadores? Nadinha; até para jogar tenho dificuldade.’ ‘E não quer ir experimentar? Se eu lhe conseguisse arranjar uns cursos de informática, você ia?’ E eu: ‘la!’ E foi assim que fui parar ao CIDEF” (Jorge).

Apesar de não ser explicitamente admitido por nenhum deles, os percursos de qualificação também parecem ter acabado por apresentar uma função “terapêutica” para vários dos nossos interlocutores, já que foram utilizados como forma de ajudar a ultrapassar a transição entre a fase pré e pós-deficiência, o que se nota particularmente nas situações em que a razão para as escolhas se prendeu com o incentivo de terceiros e com a ocupação de tempos livres, como se depreende do discurso de Afonso.

“Depois comecei a estudar à noite, como autoproposto noturno; sempre uma pessoa ficava um bocadinho mais distraído” (Afonso).

Relativamente à avaliação dos *resultados* obtidos e à forma como decorreram os percursos de qualificação, constata-se que, apesar do empenhamento revelado pela maioria destes sujeitos, nem sempre estes caminhos se revelaram fáceis para os nossos entrevistados. Na verdade, alguns tiveram que se esforçar bastante para alcançarem os seus objetivos, registando-se várias referências a insucesso, interrupções, mudanças de áreas temáticas e desistências pelo caminho, como ilustrado pelos relatos de Amadeu e Tiago.

“Não [completei]. (...) Não. Eu estive lá até ao fim, sempre. Só que a cabeça não estava ali” (Amadeu).

“Lá no CENFIC não consegui; tive que ir para Alvalade” (Tiago).

Estas dificuldades tanto parecem estar relacionadas com a própria condição dos sujeitos, como com a forma como a oferta formativa se organiza e/ou é disponibilizada a estas pessoas, como demonstra Hélder.

“Eu não sei como é que está agora, mas aquilo foi logo dos primeiros [cursos]... o planeamento em si das coisas; quer dizer... imagine estarem a dar coisas em inglês a pessoas que nunca aprenderam inglês. Pronto! Está a perceber? Estar a dar programação, frases e palavras em inglês e coisas em inglês, a pessoas que nunca tinham tido inglês” (Hélder).

No entanto, constata-se que, sempre que os objetivos foram atingidos, o sentimento de gratificação parece ser bastante elevado, como nos revela Julieta no excerto que se segue.

“Portanto, voltei à mesma escola. Foi um processo extremamente duro, mas extremamente enriquecedor. Foi assim um obstáculo bem grande, mas que eu senti que precisava de o ultrapassar” (Julieta).

De assinalar ainda que a larga maioria dos que se propuseram dar continuidade aos percursos formativos obtiveram sucesso nos seus propósitos, considerando que a formação obtida contribuiu de forma decisiva para o fim a que se destinava, como demonstrado por Adelaide.

“Ah, [o curso] serviu em todos os aspetos! Serviu... Serviu para aprender novamente, para reaprender a lidar com as pessoas; que isto ao fim de uns anos isolados – que isto acabou por ser uns 2, 3 anos, sensivelmente, isolada (...) mesmo a nível pessoal, sentir que temos muito mais valor do que aquilo que à partida achávamos que tínhamos. Foi essa a sensação... de que ainda era necessária, de que ainda tinha muito para dar. Que tinha a capacidade de ter uma profissão, que tinha a capacidade de ser eficiente e fazer algo. Aprendi de toda a forma. De toda a forma aprendi que valia a pena todo aquele sacrifício que eu estava a ter no dia-a-dia. E foram muitos; acredite que foram muitos” (Adelaide).

Ainda assim, também se registam casos menos bem-sucedidos na utilidade dada à formação adquirida, como relatado por Hélder.

“Ah, [o curso] não serviu para nada; praticamente para nada” (Hélder).

Em resumo, no que concerne ao domínio da educação/formação, apesar da panóplia de caminhos trilhados pelos participantes neste estudo, da forma como decorreram os percursos e do uso que lhes foi dado, podemos identificar três grandes *tipos de trajetórias de formação* na fase pós-deficiência, que se podem agrupar da seguinte forma:

- *Trajetoórias de reabilitação profissional* – trata-se do caminho seguido apenas por Adelaide e Abel, o qual é caracterizado unicamente pela frequência de ofertas de formação profissional disponibilizadas exclusivamente no âmbito do sistema de reabilitação profissional português e, por consequência, dirigido só ao público com deficiência; a lógica subjacente à escolha deste percurso é a da inserção profissional, pois quem o escolheu pretendia fugir ao desemprego e/ou à inatividade por via do desenvolvimento de competências em áreas profissionais distintas daquelas que eram exercidas antes do aparecimento da deficiência;
- *Trajetoórias de certificação académica e/ou profissional* – trata-se do itinerário trilhado por Fernando, Afonso, Vicente, Palmira, Julieta e Tiago, os quais frequentaram apenas ofertas educativas/formativas que permitem a certificação académica e/ou profissional e que se encontram disponíveis para a generalidade da população; apesar de alguns destes interlocutores terem frequentado este tipo de ofertas numa lógica ocupacional e/ou de desenvolvimento pessoal, a maioria também visava a inserção profissional, acreditando que o grau académico e/ou profissional poderia constituir uma mais-valia para o efeito; contudo, como tivemos oportunidade de verificar, o tipo de ofertas frequentadas e os níveis alcançados foram bastante variados;
- *Trajetoórias de certificação académica mediadas pela reabilitação profissional (mistas)* – trata-se de um percurso que soma a frequência de cursos disponibilizados pela via da reabilitação profissional à de ofertas com equivalência escolar e/ou profissional, já que os primeiros não permitiam o acesso a um grau de qualificação; foram protagonistas desta trajetória Bruno, Amadeu, Hélder, Jacinto e Jorge, os quais consideraram que

teriam melhores oportunidades profissionais se juntassem a certificação às competências técnicas adquiridas no âmbito da reabilitação profissional; também aqui se pode constatar a lógica da valorização e satisfação pessoal que acresce à lógica da inserção profissional na escolha deste tipo de ofertas.

De salientar ainda que, embora não se possa constituir como uma trajetória de formação autónoma, se regista a opção pela frequência pontual ou sistemática de formação ao longo da vida por cerca de um quarto do total dos entrevistados, o que reforça a ideia de que estas pessoas atribuem um valor elevado à qualificação nas suas biografias.

A figura seguinte pretende oferecer uma visão esquemática da evolução registada neste campo na fase pós-deficiência:



Figura 7 – Marcos e trajetórias no domínio da formação

3.1.3.3. Deficiência e trabalho

No que toca a este domínio encontramos referências às alterações que a deficiência acarretou na vida laboral destas pessoas, à condição perante o trabalho, à importância que este representa nas suas vidas e às trajetórias laborais seguidas na fase pós-deficiência.

No que toca às *alterações*, embora nem todos os entrevistados se tenham pronunciado explicitamente sobre o tema, depreende-se, pelos seus discursos, que os efeitos da deficiência na esfera laboral podem ser diversos conforme o plano temporal em que ocorrem, podendo registar-se desfechos diferentes a curto e a médio/longo prazo. Assim, a *curto prazo*, todos os nossos interlocutores foram confrontados com a impossibilidade de exercício da atividade profissional no período que se seguiu ao acontecimento que conduziu à deficiência, sendo esta interrupção mais ou menos prolongada conforme o tempo de recuperação das respetivas lesões. No entanto, para a grande maioria deles esta ausência foi prolongada, podendo estender-se até ao limite legal de atribuição da incapacidade temporária para o trabalho⁵⁶ – vulgarmente denominada de “baixa” – como referem, por exemplo, Marieta e Palmira.

“Estive 2 anos de baixa; 2 anos e meio” (Marieta).

“Desde que tive o AVC, estive 3 anos de baixa, o máximo que podia, não é, ligada ainda à entidade patronal” (Palmira).

Quando isso acontece, a incapacidade temporária pode passar a permanente, determinando a atribuição de pensões de invalidez, o que constitui a consequência mais comum da deficiência a *médio/longo prazo* no plano laboral – onze dos nossos entrevistados passaram por esta situação (Marieta, Amadeu, Afonso, Jaime, Jorge, Palmira, Patrícia, Alexandra, Nádía⁵⁷, Rute e Matilde), como ilustrado por Afonso.

“Na altura, quando terminaram os 1095 dias, eu, em minha casa, recebi a pensão cortada em metade. Eu, como estava a receber por intermédio do centro de segurança social de Setúbal, dirigi-me lá para saber o que é que se estava a passar. E elas disseram-me: ‘Não. A partir desta data, você já não vai receber mais baixa nenhuma. Você vai ser automaticamente pensionista. Vai ser reformado. E você, a partir de hoje, pode trabalhar em todas as atividades, exceto como condutor manobrador, que era aquela que você tem aqui.’ ‘Ok, tudo bem, pronto” (Afonso).

Porém, nem sempre a passagem à reforma por invalidez parece ser bem aceite pelo próprio, havendo quem faça diversas tentativas para retomar a atividade laboral, quer nos antigos empregos, quer em novos empregos, motivo pelo qual, existem vários entrevistados oficialmente reformados, mas que se encontravam a trabalhar na altura da entrevista ou que procuravam emprego como nos relatam Palmira e Amadeu.

“Eu pedi uma reunião à entidade patronal, a dizer que queria ingressar no mercado de trabalho novamente, mas não tive qualquer resposta. Portanto, restou-me pedir a reforma por invalidez. Depois inscrevi-me na OED; soube da OED, vim-me cá inscrever. Arranjaram-me um emprego

⁵⁶ 1095 dias no caso dos trabalhadores por conta de outrem, de acordo com o Guia Prático do Subsídio de Doença do ISS-IP, disponível em http://www.seg-social.pt/documents/10152/24095/5001_subsídio_doença/7eefa38c-22f9-4552-b291-f97b99d39c0c, consultado em 16-02-2019.

⁵⁷ Nádía encontra-se atualmente a auferir pensão de invalidez, mas só passou a essa condição após uma longa carreira profissional na fase pós-deficiência.

excelente, numa empresa que é a QV, em Algés de Cima. Ainda estive lá a trabalhar quase 2 anos, a fazer inquéritos de satisfação de serviço prestado para a GALP; entretanto a GALP abriu concurso de renovação desse trabalho, desses inquéritos, e a empresa onde eu estava a trabalhar, a QV, não ganhou esse concurso, portanto fechou o setor em que eu estava. Viemos todos para a rua; éramos à volta de 9 pessoas” (Palmira).

“[Agora] sou pacote. Levo correio interno... o meu trabalho é: sair daqui, ir às Laranjeiras, ao Centro Ismail... ao lado da Loja do Cidadão. Está a ver aquele monumento que ali está? É o Centro Ismail. Depois lá, levanto o correio; pego no correio, vou para a sede, para a Lapa. Chego lá, entrego o correio. Se eles lá na sede tiverem trabalho para fazer, vou fazer, ou entregar documentação em escritórios, ou levar correio ao correio... vou fazer a minha voltinha. Depois vou para casa” (Amadeu).

Ainda que a pessoa regresse ao mercado laboral, pode acontecer que, mesmo passado bastante tempo após a aquisição da deficiência, a prestação do trabalho seja interrompida temporariamente devido a questões com ela relacionadas, como nos explica Adelaide:

“E pronto, foi nesse momento que resolvi parar, meter baixa e dedicar-me exclusivamente às próteses. Até à data. Já lá vão uns bons meses. (...) É mesmo um momento *stand-by*, a nível profissional” (Adelaide).

Quando acontece o regresso à atividade laboral, este pode ser pautado por experiências bem-sucedidas de reintegração profissional, mas o contrário também é habitual. No nosso grupo de interlocutores, Marcelo é um exemplo de sucesso a este nível e Rute personifica o paradigma do insucesso, relatando grandes dificuldades de aceitação por parte de colegas e superiores hierárquicos quando retomou o antigo emprego.

“Eu nunca perdi os contactos com a empresa. Na altura a empresa é que quis que eu voltasse (...) E eles é que... não pedi. Eles é que me incentivaram para voltar a trabalhar” (Marcelo).

“Tive muito más experiências na minha reabilitação profissional porque tentaram que eu... que eu já estava a tentar trabalhar quando fui para Cuba, mas para aperfeiçoar – porque eu era boa comercial e, portanto, a eles interessava-lhes que eu estivesse a vender – e, então, acharam que se eu fosse para Cuba, aquilo ia ser um milagre; que eu vinha de lá a 100%. Só que não foi assim. Depois vim outra vez para os serviços centrais. (...) Ficava todo o dia a olhar para um computador. A mim nunca me deram nada que fazer! (...) Soube ontem que chamavam ao *Tagus Park* a ‘praça de táxis’, que é onde punham as pessoas a dormir até as despedirem” (Rute).

É igualmente bastante comum que estas pessoas acabem por ficar desempregadas – nomeadamente, por falta de acessibilidade ao local de trabalho, por dificuldades de aceitação dos colegas e empregadores ou por incompatibilidades surgidas entre as características do trabalhador e do posto de trabalho – levando-as a encetar a procura de novas alternativas profissionais e/ou outras formas de ocupação, por vezes bastante diferentes das iniciais, como nos dão conta Abel e Palmira.

“[Es]tive [desempregado] uns meses, uns meses bons... espere aí, ora, ora, deixe-me cá ver... quase um ano. (...) Estive à porta [do antigo local de trabalho]. Muitas vezes. Aquilo tem uma escadaria muito grande. (...) Eu trabalhava no 1º andar. Aí foi um corte radical” (Abel).

“Desviei completamente [da área em que trabalhava]... agora é só contactos telefónicos! (...) Tenho até relatório médico em que diz que não posso exercer a atividade que fazia anteriormente” (Palmira).

Ainda assim, é pouco comum a referência a adaptações aos locais e/ou postos de trabalho a desempenhar por estas pessoas, demonstrando que, mesmo quando existe a intervenção de organismos específicos para apoio à colocação profissional, opta-se prioritariamente por

encontrar alternativas profissionais que sejam passíveis de serem executadas sem necessidade de introdução de alterações, ou em que os ajustamentos a induzir sejam pouco significativos. Marcelo, que voltou ao seu trabalho anterior, foi dos poucos que beneficiou do ajustamento da sua função.

“E depois do acidente, quando regresssei ao trabalho, a empresa decidiu – comigo, não é, não foi nada unilateral – que era melhor eu passar a ter funções no escritório, porque os clientes não eram obrigados a ter condições para eu – isto sou eu a dizer, não estou a falar pela empresa, estou a falar por mim – não eram obrigados a ter condições para terem uma pessoa deficiente a trabalhar” (Marcelo).

Apesar da opção pela procura de emprego por conta de outrem ser a mais vulgar, temos no nosso grupo de entrevistados uma pessoa que criou o seu próprio negócio após a aquisição da deficiência – Jacinto – que nos conta como decorreu o processo.

“Mais tarde comecei a trabalhar – ainda não tinha o curso feito, mas já tinha bases – comecei a trabalhar numa casa aqui em Vila Franca que dava... tinha rádios e aparelhagens e coisas assim para reparar. Entretanto, a minha casa estava a deixar de ser casa para ser armazém de aparelhos, e eu falei lá em baixo no Centro de Emprego, com a DM, para me candidatar a instalação de emprego por conta própria. (...) Alterei a minha vida para montar o meu próprio negócio. Na altura não esperava de ser isto. Portanto, era basicamente só para mim. Entretanto, em 2000, viemos para aqui – porque começámos primeiro lá em baixo junto ao hospital – e, entretanto, já dei trabalho a cinco pessoas, pelo menos” (Jacinto).

O mais habitual é que o processo de (re)colocação profissional seja demorado ainda que se processe com apoio de entidades específicas para o efeito e/ou com recurso a medidas ativas de emprego, havendo mesmo quem considere que nunca conseguiria voltar a trabalhar sem o apoio deste tipo de entidades, como foi o caso de Afonso e Tiago.

“(...) Era enviar currículos para um lado, currículos para o outro. O meu currículo era muito bonito, segundo eles disseram: ‘o currículo é muito bonito, mas só que nós não estamos à procura de pessoas como o senhor; estamos à procura de pessoas que é o primeiro emprego, e não sei que mais e tal e coisa’. E fui abandonado por muitas empresas” (Afonso).

“Tenho feito candidaturas espontâneas, ou seja vou a entrevistas que não são da parte da OED, não são encaminhadas pela OED, e é muito complicado; porque quando entro para ser entrevistado, aquela pessoa que está lá dentro não sabe o que é uma pessoa com deficiência” (Tiago).

Apesar dos esforços, registam-se mesmo casos de pessoas que não conseguiram voltar ao mercado de trabalho ou que apenas têm trabalhado sob a forma de biscates, considerando-se como desempregados. É disso que nos dá conta Jorge.

“Continua sem aparecer nada. Se não fossem estes contactos que eu tenho... lá está, são pessoas que já conhecem: ‘o gajo arranja computadores e é um terço do que se paga numa loja...’ Comecei a fazer uns peços também especiais e realmente tem dado certo” (Jorge).

Ainda assim, regista-se o fato de um dos nossos entrevistados ter obtido emprego por iniciativa de uma entidade empregadora. Foi o caso de Vicente.

“Eu não soube, procuraram-me. Procuram-me. Era uma empresa familiar, como eu estava a dizer, e estavam a precisar de alguém para dar apoio a uma das pessoas do tráfego. E pronto, uma pessoa falou com outra: ‘ah, o Vicente como é que ele está? Como é que ele não está? Estava a precisar de alguém e nhá, nhá, nhá ...’ E, pronto, falaram comigo. Eu achei piada; até era uma altura em que estava a tentar procurar outra coisa por causa da situação da oficina. E pronto, isso surgiu, parece que surgiu quando eu queria mesmo, realmente. Passar a dar outro passo. E foi, apareceu; e fiquei muito contente e foi muito bom para a minha vida” (Vicente).

Por outro lado, embora se registem exemplos de novos empregos estáveis e bem remunerados, também se encontraram várias situações de precariedade laboral, tanto devido ao tipo de vínculos contratuais estabelecidos, como reduzidos horários de trabalho e respetivas remunerações. A este propósito, Abel conta-nos como passou por um longo período de instabilidade laboral.

“Ainda tive uns... ora, tive para aí até 95/96 a recibo verde. Portanto, foram muitos anos naquela situação do: ‘o que é que vai ser amanhã?’ Mas nem sequer pensei em... bem, também não havia tempo para... porque uma pessoa normalmente quando está a recibo verde não tem assim muitas hipóteses de estar a escolher, havendo trabalho” (Abel).

Não será, pois, de estranhar que, mesmo após a (re)colocação profissional, sejam comuns as mudanças de emprego e/ou de atividade profissional com vista a encontrar condições mais favoráveis, como nos conta Bruno.

“Tinha uma empresa, que era uma empresa unipessoal, vá lá. (...) E, entretanto... levou-me a mudar de profissão. A mudar de profissão... Não a mudar de profissão totalmente, mas a trabalhar por conta de outrem, para ter a certeza de ter um ordenado no fim do mês, para sobreviver” (Bruno).

No entanto, apesar de alguns dos nossos entrevistados manifestarem nostalgia e até revolta pela quebra das antigas carreiras profissionais e de muitas destas novas ocupações resultarem de escolhas forçadas devido às novas circunstâncias, estas também podem ser percecionadas como melhores do que as anteriores. Afonso inclui-se no primeiro grupo e Vicente no segundo.

“Porque esta era a minha profissão. A minha profissão – é aquilo que as pessoas dizem, os sete ofícios – a minha profissão era uma profissão que abrangia muita coisa: era lubrificador, era soldador, era mecânico, era montador, trabalhava com guas, conforme há ali na Lisnave – aquela ponte grande – trabalhava com isso; eu ensinei muitas pessoas a conduzir este tipo de guas” (Afonso).

“E agora é algo que é muito mais profissional, não tirando valor ao que eu fazia, mas agora é uma empresa diferente, precisam mais de mim, tenho que estar mais presente” (Vicente).

No que toca às alterações registadas ao nível das profissões propriamente ditas, podemos constatar que seis pessoas – Jaime, Alexandra, Matilde, Palmira, Patrícia e Rute – afirmaram não ter profissão na fase pós-deficiência, apesar de as três primeiras se encontrarem assumidamente inativas e das outras, ainda assim, procurarem alternativas profissionais. Para além disso, dos que continuaram a trabalhar, apenas cinco afirmaram ter mantido a mesma atividade profissional após a manifestação da deficiência, ainda que possam ter mudado de entidade patronal e/ou condição perante o emprego posteriormente – Marieta, Fernando, Julieta, Marcelo e Nádia⁵⁸; todos os outros enveredaram por profissões e empregos diferentes. Por outro lado, a grande maioria dos trabalhadores dedicava-se a serviços relacionados com a área administrativa, a receção e a informática, ou seja, profissões pouco exigentes do ponto de vista físico e passíveis de serem executadas por pessoas com mobilidade reduzida. No grupo dos trabalhadores apenas Bruno, Amadeu, Julieta, Jacinto e Adelaide tinham atividades que requeriam maiores deslocações ou exercício de força.

⁵⁸ Nádia manteve sempre a mesma profissão, mas como já se encontrava inativa na altura da entrevista foi considerada sem profissão na categorização global dos nossos entrevistados.

Em termos da *condição perante o trabalho*, podemos constatar que, apesar de oficialmente um grande grupo de entrevistados se encontrar em situação de *inatividade* por ter aderido – voluntária ou involuntariamente – à reforma (quase sempre por invalidez), a grande maioria encontrava-se efetivamente a trabalhar e, por consequência, *ativa*, pese embora as grandes discrepâncias encontradas no que concerne ao tipo de horários de trabalho e de vínculos laborais. Assim, na altura da entrevista encontravam-se reformadas doze pessoas: Marieta, Amadeu, Afonso, Jaime, Jorge, Palmira, Patrícia, Alexandra, Nádia, Rute, Matilde e Fernando, sendo este último o único que tinha passado à aposentação por velhice. Contudo, oito pessoas deste grupo mantinham-se ativas por conservarem simultaneamente uma atividade profissional, ainda que sob a forma de biscate, ou por procurarem ativamente emprego, considerando-se como desempregadas. Desta forma, no cômputo total de participantes deste trabalho apenas quatro pessoas – Jaime, Alexandra, Nádia e Matilde – se podiam considerar totalmente inativas aquando da entrevista. Todas as outras, fossem ou não consideradas oficialmente como inativas, se encontravam subjetiva e objetivamente ativas perante o trabalho.

Em relação à *importância do trabalho* na vida destas pessoas, os seus discursos demonstram que se trata de uma ocupação que valorizam bastante, justificando a luta que encetam para serem (re)integrados profissionalmente e manterem a atividade profissional. Esta valorização parece prender-se com três grandes ordens de razões, as quais foram abordadas separadamente ou em conjunto pelos nossos entrevistados: as questões financeiras, as questões ocupacionais e de relacionamento interpessoal, e a gratificação pessoal e social que pode representar, como se pode verificar, nomeadamente, pelos discursos de Palmira, Amadeu e Hélder.

“Mas eu quando estou a trabalhar, juntando o meu ordenado, mesmo que seja o ordenado mínimo, com a reforma, que é pequena, mas juntando as duas coisas já fico bem. (...) Tudo depende do trabalho. Se não tiver trabalho não posso ter projeto nenhum para o futuro. Que a reforma daqui a uns anos não me dá para pagar a conta da luz e da água; a conta da luz, água e telefone, não chega. Uma pessoa fica com quê?” (Palmira).

“É uma coisa que não custa nada a fazer. A gente convive... anda aí com as pessoas, nada de complicado. Farto-me de andar a pé, mas até faz bem. Mantém a linha” (Amadeu).

“Estive bastante tempo sem estar empregado. Agora há 3 anos que estou a trabalhar; agarro-me bastante ao emprego. O emprego é muito importante, mas mesmo muito; eu considero muito importante! Porque é uma maneira de nós participarmos na sociedade e estarmos ativos na sociedade e estarmos a lidar com outra gente e sentirmo-nos úteis na sociedade; não é só mais um deficiente, mas um deficiente que é útil” (Hélder).

De assinalar também que o valor do trabalho, nomeadamente na sua vertente da gratificação pessoal e reconhecimento social, não está só presente nos discursos de quem se mantém ativo, mas também daqueles que já não trabalham. É o caso de Rute, que não se conforma com a impossibilidade de regresso ao trabalho, continuando a ansiar por desenvolver uma atividade profissional.

“Então, se eu conseguisse arranjar qualquer coisa em que eu conseguisse trabalhar, nem que fosse a contar papel de carta, uma coisa que tivesse em conta as capacidades que eu tenho de momento, era o meu maior sonho: eu saber que era capaz de alguma coisa... que era capaz de alguma coisa! Porque há de haver alguma coisa que eu seja capaz de fazer, não é?” (Rute)

No que concerne aos *tipos de trajetórias laborais* seguidas na fase pós-deficiência, apesar da diversidade de percursos seguidos no campo do emprego e da condição objetiva perante o trabalho em que estas pessoas se encontravam na altura da entrevista, identificámos quatro grandes lógicas de trilhar o caminho neste domínio:

- *Retoma da situação profissional anterior* – trata-se de uma trajetória rara, em que, de forma pura, estiveram envolvidos apenas quatro participantes: Fernando, Julieta, Marcelo e Nádia⁵⁹; tratam-se de casos em que, após a identificação da deficiência e afastamento do trabalho por incapacidade temporária, a pessoa retoma o seu lugar, com ou sem alterações àquilo que fazia anteriormente; estas alterações podem passar por pequenas adaptações às funções executadas anteriormente, pela oferta de novos postos de trabalho, mais adequados às novas condições físicas dos trabalhadores, ou simplesmente pela promoção do acesso ao local de trabalho; de notar que, na nossa amostra, existem mais três entrevistados – Amadeu, Rute e Vicente – que chegaram a passar transitoriamente por esta situação, acabando por abandoná-la; Jacinto também chegou a ser convidado para exercer novas funções no seu antigo local de trabalho, tendo recusado a oferta por considerar que futuramente poderia vir a ter problemas, caso não se adaptasse convenientemente;
- *Integração em novos empregos* – ainda que os sujeitos incluídos nesta categoria na altura da entrevista possam ter efetuado algumas diligências no sentido de retomarem profissões e/ou empregos anteriores, acabaram por encontrar novas alternativas profissionais – por conta de outrem ou por conta própria – por vezes, bastante diferentes das anteriores e podendo envolver a frequência de formação prévia ou simultânea à atividade profissional, bem como a passagem temporária pela situação de desemprego; habitualmente estes empregos são escolhidos em função das características da deficiência – algumas vezes com recurso ao apoio de programas e medidas de reabilitação – pelo que é raro ser necessário efetuar alterações importantes aos novos postos de trabalho; os vínculos contratuais são variados, alguns dos quais bastante precários, com cargas horárias reduzidas e/ou baixas remunerações, podendo ser acumulados com pensões de invalidez; ainda assim, registam-se empregos estáveis e bem remunerados; neste grupo podemos encontrar a maioria dos nossos participantes, designadamente, Bruno, Amadeu, Hélder, Afonso (o qual tem mesmo conseguido conciliar mais do que um emprego), Adelaide, Vicente, Abel, Jacinto e Tiago; também

⁵⁹ Embora esta última seja um caso excecional, já que se encontrava afastada do emprego na altura da manifestação da deficiência devido a maternidade, tendo-o retomado posteriormente e deixado apenas para se reformar já perto da altura da entrevista.

incluímos Marieta neste grupo por se assumir como costureira, apesar de efetuar apenas pequenos trabalhos de costura sob a forma de biscate;

- *Procura de emprego* – tratam-se de pessoas que, na altura da entrevista, se consideraram como desempregadas, procurando ativamente alternativas profissionais, podendo ou não ter histórico de períodos de atividade laboral já na fase posterior à aquisição da deficiência, nomeadamente, pela via dos biscates ou trabalhos temporários a tempo completo ou parcial; algumas passaram por percursos de educação/formação regular e/ou pela reabilitação profissional e usufruíram de medidas de apoio à colocação, mas oficialmente todas pertencem à categoria de reformados por invalidez; neste grupo incluem-se Jorge, Palmira, Rute e Patrícia, apesar desta última considerar que durante grande parte do tempo não trabalhou por opção, estando na altura da entrevista a formar uma associação com o objetivo de se integrar profissionalmente;
- *Inatividade total* – esta trajetória é protagonizada pelos participantes que se reformaram – todos por invalidez – e que passaram a estar totalmente retirados do mundo laboral após aquisição da deficiência, vivendo das respetivas pensões; deste grupo apenas fazem parte Jaime, Alexandra e Matilde, já que Nádia, também reformada por invalidez na altura da entrevista, seguiu a primeira trajetória durante a maior parte da vida.

Na figura seguinte procuramos apresentar um resumo da informação recolhida neste domínio.



Figura 8 – Marcos e trajetórias no domínio do trabalho

3.1.3.4. Deficiência e vida privada

Nos relatos dos participantes neste estudo identificámos três temas – atividades de vida quotidiana, atividades de lazer e desporto – que considerámos pertencerem essencialmente ao domínio da vida privada (pese embora a sua inevitável relação com o domínio público em que estas pessoas se movimentam), que também foram condicionados após a aquisição da deficiência.

Mais concretamente, no que concerne às *atividades de vida quotidiana*, estes sujeitos referiram-se em particular às tarefas domésticas e responsabilidades familiares que têm assumido, bem como à colaboração que costumam prestar a terceiros, nomeadamente à família, amigos e conhecidos mais próximos.

Assim, as *ocupações domésticas e responsabilidades familiares* constituem para muitos uma das principais formas de ocupação na esfera privada, nomeadamente no caso das mulheres, em especial daquelas que não trabalham ou que têm filhos a cargo. Aqui se incluem Adelaide, Marieta, Patrícia, Alexandra, Rute e Matilde. A este propósito, Adelaide dá-nos conta das suas preocupações com as filhas e Marieta ironiza sobre o facto de ser ela própria a tratar da limpeza da casa.

“Temos uma casa para cuidar, temos 3 filhas que de uma forma ou de outra, não sendo tão pequeninas, temos muito para nos preocuparmos como mães. Isso não tenha dúvida nenhuma” (Adelaide).

“Depois vou para casa limpar, porque eu é que limpo a minha porcaria; porque a Segurança Social não tem dinheiro. E eu é que limpo a minha porcaria...” (Marieta).

O valor dado a este tipo de atividades é variado, havendo quem se sinta gratificado por poder realizá-las apesar da deficiência e quem as veja negativamente. Patrícia representa a primeira situação e Rute a segunda, como se pode depreender dos excertos seguintes dos seus relatos.

“Eu no sábado à noite tinha limpo a minha casa toda. Sozinha! Não tenho empregada... Toda; paredes e tudo!” (Patrícia).

“Não sei o que é que vou fazer... para além do que já faço, que é a vida de casa; é a vida daquelas senhoras dos anos 50, que tratam das coisas em casa, para o marido ficar bem-disposto quando chega a casa, e tem o jantar feito e tem a roupa passada e tem as casas de banho limpas e tem a mesa posta. Basicamente é essa a minha vida” (Rute).

No que toca à *colaboração com terceiros*, é comum que estas pessoas participem no desenvolvimento de pequenos negócios familiares, bem como no acompanhamento de crianças, idosos ou de outras pessoas com deficiência com quem se cruzem. Nádia e Matilde têm apoiado filhos e netos, como nos conta esta última.

“E eu hoje ajudo os meus netos e faço coisas e consigo pegar neles ao colo. Uma das coisas que me custa é pegar ao colo os miúdos. Às vezes, o que tenho é medo de cair ou qualquer coisa, quando ando com eles ao colo. Não ando com eles na rua ao colo; mas dentro de casa, percursos pequenos, ando. E consigo mudar a fralda e consigo fazer montes de coisas. (...) Vou ao supermercado, sou eu que vou. E trago coisas para mim e trago coisas para a minha filha. (...) O meu filho abriu uma loja aqui que é a C – quando chegar ao casino é o quarteirão antes – e, quando

ele abriu, eu estava lá à hora de almoço. Eu servia mesas, fiz tudo. Fiz voluntariado. Aí, foi quando eu tinha o dia todo ocupado. Eu vinha da hidroginástica a correr, a correr, vinha para ali e servia não sei quantas mesas e não sei quantos... Julga que eu me preocupei, eu arquiteta, estar ali? Eu ali não era arquiteta, era a mãe dele e eu estava a fazer voluntariado para a família. E fiz ali um trabalho... aliás, antes, até quando aquilo – foi um projeto meu, a C – e depois até eu comprar as mesas, as cadeiras, eu fiz tudo” (Matilde).

Por sua vez, Bruno, Palmira, Julieta e Patrícia têm apoiado, de forma mais ou menos formal, os seus congéneres e instituições do ramo. Patrícia, por exemplo, tem utilizado a sua experiência pessoal na sensibilização da população para as questões da deficiência.

“Trabalhei como relações públicas na fundação LIGA; dei aulas de francês na universidade; dou formação no voluntariado; coordeno um banco de voluntariado; trabalho... trabalhei – que agora a ludoteca está fechada – em artes manuais na ludoteca do Hospital D. Estefânica; dei aulas de inglês e desenvolvi um projeto de acessibilidades nas conversas em Alcoitão; dou palestras em escolas de enfermagem; falo em escolas, hoje em dia, através da Associação Salvador, onde eu sou também voluntária; pronto, faço assim... isto durante 16 anos, quase. Fiz isso...” (Patrícia).

No que toca a este aspeto, é comum o sentimento de gratificação pelo apoio prestado aos pares, mas é reconhecido, nomeadamente por Julieta, que o seu contributo para as causas sociais constitui um efeito direto do confronto com a deficiência, que não se revelaria da mesma forma no caso de não estar diretamente envolvida neste tipo de situação.

“A Associação Salvador, creio que se não fosse uma pessoa com mobilidade reduzida – como diz a lei – creio que não fazia parte dela e que talvez não estivesse tão atenta ao impacto que tem e aos benefícios que trás” (Julieta).

Mas os nossos entrevistados também se dedicam a *atividades de lazer* – tais como passear, ir às compras, participar em atividades culturais, ver televisão, ler, escrever, utilizar o computador e as redes sociais, fazer jardinagem ou desenvolver atividades artesanais, conviver com a família e amigos, etc. – que reunimos em seis grandes grupos por facilidade de apresentação⁶⁰: *físicas, culturais e artísticas, intelectuais, tecnológicas, práticas e sociais*. São múltiplos os exemplos desta natureza, como demonstram os discursos de Jorge, Patrícia e Nádia.

“Bem. É impossível passar um dia sem ligar o computador (risos). Vou ao *facebook*...” (Jorge).

“Depois gosto de ir ao cinema, gosto de ler, modero 2 clubes de leitura, portanto é bom. Faço imensos trabalhos manuais. Eu sei lá, faço tanta coisa. Eu acho que o meu dia é assim muito bem preenchido; muito bem repartido entre as limpezas, ser mãe, ser mulher, ser amiga, ir às compras; os meus tempos livres têm momentos para mim: ver um filme, ir ao cinema... (Patrícia).

“Olhe: tricot, internet e, como aqui há muito sítio à volta, saio e vou passear. Vou telefonar às amigas. Tenho aqui muitas amigas, por isso é que eu vim para aqui (...) Já estou inscrita na faculdade da Cruz Vermelha” (Nádia).

Também aqui se assiste ao sentimento de gratificação destas pessoas pelo tipo de atividades que conseguem realizar, como se depreende dos discursos de Amadeu e Afonso.

“Tenho algumas coisas escritas. (...) Aquilo são, às vezes, desabafos que eu tenho durante a noite. Quando não tenho sono, pego no computador, começo a magiar... lá vai saindo qualquer coisa, vou escrevendo” (Amadeu).

“Agora os meus tempos livres é trabalhar (risos). É. Ou trabalhar no campo, que eu tenho lá um quintalzinho à frente da minha casa, que o senhorio me facultou – um espaçozinho para jardim e

⁶⁰ Foi adaptada a proposta de Dumazedier, citado por Correia (2012), que considera a existência de cinco tipos de *lazer*s: físicos, artísticos, práticos, intelectuais e sociais.

eu transformei aquilo num quintal – tenho lá feijão, tenho lá cebolas, tenho lá batatas e tudo mais, tudo feito por mim” (Afonso).

No entanto, o facto de estas pessoas desenvolverem atividades que são comuns à grande maioria da população não significa necessariamente que façam exatamente o mesmo que faziam antes da aquisição da deficiência ou que o façam da mesma forma, havendo relatos de alterações diversas e/ou de adaptação deste tipo de atividades às novas circunstâncias. É disso que nos dá conta Fernando.

“Viagens... gostava de viajar e na medida em tínhamos dinheiro viajávamos. Agora é preciso pensar cinquenta vezes para onde é que vou, com quem é que vou; chego lá, o que é que faço, como é que faço, não é, quer dizer... mas por exemplo, há dois anos organizámos uma viagem ao Vietnam e por lá andei com muita satisfação e não digo que não faça uma graça dessas um dia destes. Já este ano viajei com a minha mulher. Gostava que tivesse ido mais gente mas não acreditaram muito naquilo; fui lá acima aos Picos da Europa e nas Astúrias e não sei quê... e pronto, eu sou um amante da natureza e das paisagens agrestes e brutais e desfiladeiros, como não deve haver outros no mundo; quer dizer... encheram-me o papo... (risos) andava de automóvel daqui para ali...” (Fernando).

E apesar de os nossos interlocutores identificarem, como vimos, formas bastante variadas de ocupar o tempo livre de forma gratificante, existem também relatos que denotam alguma dificuldade de encontrar alternativas satisfatórias, revelando nostalgia do passado e até revolta por não se conseguirem executar algumas das atividades a que se dedicavam anteriormente, como ilustra Hélder, que adorava andar de mota.

“Trabalho com motas, estou numa oficina de motas; todos os dias as vejo, só que há um controle muito grande porque olho para as motas e está aqui um desejo: ‘eu adorava andar naquilo!’ Mas logo a seguir penso noutra coisa...” (Hélder).

No que concerne ao *desporto*, embora a maioria das pessoas com quem falámos não se tenha referido a esta aspeto, encontrámos alguns praticantes de diversas modalidades na fase pós-deficiência, a maioria dos quais de *forma amadora* e sem carácter de regularidade. É o caso de Marcelo, Jacinto, Jorge e Matilde, como nos relata o primeiro.

“Comecei a correr agora com a A; custou muito, porque empurrar uma cadeira de rodas naquelas subidas e naquelas descidas – não, descidas é bom – mas nas subidas é complicado; custou muito. Agora já faço aquilo com mais facilidade. Mas é maravilhoso. Chego ao fim do percurso completamente estoirado, mas sinto-me bem, bem, bem. E não quero deixar de fazer isso” (Marcelo).

Neste aspeto, Vicente e Bruno são a exceção, pois o primeiro participa em provas desportivas e o segundo é atleta de alta *competição*, como nos descreve no excerto seguinte.

“Em termos de desporto, faço 3 modalidades: faço natação, atletismo e ciclismo. Faço as três modalidades individuais e depois junto-as de vez em quando todas e faço triatlo. Faço triatlo. (...) E fui medalha de prata em triatlo... sou de 2008. (...) Europeu. Em 2008” (Bruno).

Todos estes participantes já se dedicavam ao desporto antes da aquisição da deficiência, embora pudessem fazê-lo de forma diferente e/ou praticassem outras modalidades. Porém, a retoma do exercício desportivo costuma ser demorada, registando-se a necessidade de identificação de *alternativas adaptadas* à nova condição, como demonstra Vicente no excerto que se segue.

“Eu era também piloto de motocross e era a minha paixão, digamos. E então, foi onde eu acabei por sentir mais a diferença; foi aí: foi eu ter um hábito, um *hobby*, que era habitual, todos os dias

ou todos os fins de semanas, e depois isso terminar desta forma. (...) Tive de arranjar outra coisa com motor, não é? Agora estou a fazer corridas do campeonato nacional todo terreno com um *buggy* – que é um carro que há uma classe mesmo para... destes carros – e pronto, e consegui. Consegui encontrar... encontrar este... esta forma de obter o meu *hobby* mas de outra maneira, agora de quatro rodas porque de duas rodas é mais complicado. (...) Ando no todo o terreno à mesma, na terra, livre como andava de mota praticamente. É o que eu estava a dizer; apenas é de quatro rodas e não de duas, consegui substituir a grande paixão das motas pela de agora: a grande paixão dos *buggies*” (Vicente).

Por outro lado, nem sempre as atividades adaptadas são bem aceites, havendo quem abandone a prática desportiva por esse motivo. É o caso do Hélder, que as recusa liminarmente.

“Já adaptei várias coisas a motor para mim. Só que faz-me sentir a minha deficiência e não vou por isso. Não me meto nisso. Faz-me sentir a minha impotência de andar como eu andava e como gostava de andar. Isto não me permite. Não me permite, não faço. As pessoas não percebem isto, mas é isto que eu lhes digo. ‘Ah, mas tu podes adaptar...’ E tenho lá uma coisa adaptada, está cheia de teias de aranha. Experimentei e não gostei. ‘Podes adaptar, podes fazer...’ ‘Está bem, pronto!’ Para adaptar, basta o carro que é as minhas pernas. Que é para andar para aqui e para acolá. Esse é que eu tenho adaptado e pronto; tem que ser assim, senão, não ando nele. Agora adaptar uma coisa para desfrutar dela, acabo por não desfrutar dela, prefiro fazer outras coisas” (Hélder).

Abel, Palmira e Nádía também consideraram não ter condições para darem continuidade às atividades que desenvolviam, quer devido às próprias características da deficiência, quer por outras circunstâncias da vida, o que, a par de Hélder, os coloca no grupo dos que abandonaram o desporto na fase pós-deficiência. Esta circunstância pode ser vivida com alguma tristeza e nostalgia, como demonstra Nádía.

“Uma coisa que eu gosto muito de fazer (acentua o muito), mas que não consigo fazer muito, e isso dá-me um desgosto muito grande, é dançar” (Nádía).

As exigências que a prática desportiva implica, nomeadamente as relacionadas com o tipo de equipamentos utilizados, as deslocações e o pagamento de honorários a treinadores, também dificultam a sua manutenção. O custo inerente à prática desportiva pode mesmo constituir um dos principais entraves à prática deste tipo de atividades, como refere Marcelo.

“Por exemplo, eu gostava de jogar ténis. Eu joguei ténis um tempo em cadeira de rodas; gostava de jogar ténis antes de ter o acidente; depois do acidente joguei algumas vezes. Gostava de continuar a jogar ténis, só que é muito caro uma cadeira de rodas para jogar ténis, as aulas, pronto... e não posso jogar. Porque é muito caro” (Marcelo).

Apesar disso, registámos uma grande persistência dos nossos entrevistados, sendo comum prescindirem de outras atividades de lazer em prol destas práticas e/ou procurarem formas variadas de apoio a fim de as manterem, como acontece com Bruno.

“Triatlo tem um equipamento que normalmente dá para as três modalidades. (...) Isso é coisas que têm que sair tudo do bolso do atleta. Nem os clubes pagam. (...) Isso é outra parte. É outra parte que me leva a trabalhar. Acaba por o dinheiro que ganho a trabalhar ser para os equipamentos e para o que gasto. E por exemplo, as viagens que faço, aproveitar isso como umas férias. Normalmente, as pessoas normais fazem férias, eu vou às provas... aquelas pessoas que saem, vão jantar, que fazem aquelas extravagâncias, vão à discoteca... eu não faço isso. Não faço isso. Também não tenho disponibilidade de horário para fazer e não gasto esse dinheiro: compro equipamentos” (Bruno).

De registar ainda que, para quem pratica alguma atividade desta natureza, o desporto – adaptado ou não – para além de uma forma de ocupação do tempo livre, é visto como um meio de

promoção da saúde e até como um mecanismo de reabilitação e de superação da deficiência, como demonstra Jacinto.

“E eu, o ano passado, quando comecei a praticar vela na Associação Salvador, achei essa parte muito interessante; e é uma outra forma, que eu não conhecia, e que, de facto, nos ajuda, faz-nos sentir bem. Estamos a praticar e, nalgumas vezes até a competir, e essa componente é boa também para a pessoa se sentir bem, para o Ego... Portanto, ajuda muitas pessoas que, de facto, possam estar menos bem, ajudá-las nesse sentido. A parte desportiva é boa porque quanto melhor a pessoa se sentir consigo própria, melhor pode estar depois com os outros, não é?” (Jacinto).

Desta forma, também na esfera privada se encontra um antes e um depois da deficiência, pese embora, a capacidade de fruição do tempo disponível de forma gratificante para a maioria dos nossos entrevistados. Neste capítulo, registam-se mesmo vários casos em que as atividades praticadas chegam a assumir verdadeiras vias para a reabilitação e para o fortalecimento da autoestima pessoal, nomeadamente, as relacionadas com o desporto e o apoio a terceiros.

Em termos gerais, e apesar da grande dificuldade de encontrar fios condutores comuns para as trajetórias neste domínio, nomeadamente devido à grande variedade de práticas adotadas pelos participantes neste estudo, podemos encontrar quatro lógicas diferentes de viver esta área da vida na fase pós-deficiência, que se revelam independentemente do tipo de atividades em que estas pessoas se costumam envolver e que se traduzem em quatro *tipos de trajetórias de vida privada*:

- *Vida privada rotineira* – trata-se de uma forma de fruição do tempo disponível sem grande estruturação ou propósito, em que as pessoas se vão dedicando a tarefas rotineiras com as quais podem obter gratificação, mas que são vividas de forma leve e superficial; aqui se incluem práticas relacionadas com as lides domésticas, com a ida às compras, saídas com amigos, navegação na internet ou visualização de programas de televisão, entre outras; neste grupo podemos incluir Marieta, Amadeu, Adelaide, Jaime, Abel, Palmira, Julieta, Tiago e Nádia, pois vão passando o tempo livre de forma pouco planeada e/ou sem se envolverem em atividades organizadas;
- *Vida privada adaptada* – trata-se de uma forma estruturada e gratificante de ocupação do tempo, em que as pessoas procuram encontrar novas modalidades de utilização do tempo livre ou formas alternativas de execução de atividades a que já se dedicavam anteriormente, mas sem ambições de se destacarem dos demais; Fernando, Marcelo, Vicente, Jacinto, Alexandra e Jorge podem ser incluídos neste grupo, pois, cada um à sua maneira, tem encontrado formas compensadoras de ocupar o tempo de que dispõem de forma planeada e/ou com carácter de regularidade;
- *Vida privada afirmativa* – tratam-se de formas de ocupação mais ou menos estruturadas, mas que são claramente utilizadas como modos de promover a autoestima e/ou a autoafirmação na comunidade, ainda que esta função possa não ter sido explicitamente procurada por quem as pratica; neste grupo incluem-se Bruno, Afonso, Patrícia e Matilde, cujos discursos demonstram o orgulho implícito que sentem com as práticas a que se dedicam;

- *Vida privada angustiada* – tratam-se de formas de ocupação idênticas às incluídas na trajetória relacionada com a vida rotineira, porém vividas com pouco agrado por quem passa por elas, já que estas pessoas não conseguem encontrar alternativas satisfatórias às atividades que desenvolviam antes de serem confrontadas com a deficiência; neste grupo incluem-se Hélder e Rute.

A figura seguinte pretende sintetizar os temas tratados no âmbito deste assunto.

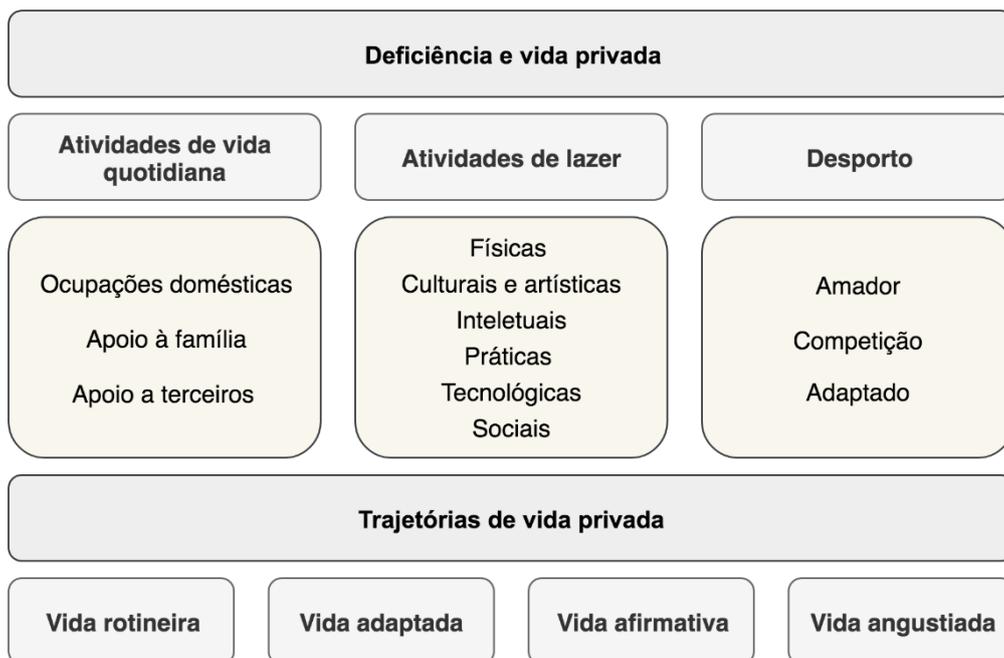


Figura 9 – Marcos e trajetórias no domínio da vida privada

3.1.4. Atores chave nas trajetórias

Ao longo das suas narrativas, os nossos entrevistados referiram-se frequentemente a pessoas e organizações que, na sua ótica, contribuíram de forma significativa para o seu percurso na fase pós-deficiência, quer de forma positiva, quer negativamente. Agrupámo-las em seis categorias diferentes: familiares, cônjuges, amigos, técnicos e instituições, outras pessoas com deficiência e outros atores. Abordaremos primeiro cada uma das categorias e só depois faremos uma síntese global sobre o tema.

3.1.4.1. Família

No que concerne à família, há a registar o impacto determinante que apresentou na maioria dos processos de reabilitação dos nossos interlocutores, os quais se referem a uma grande variedade de familiares com intervenção nesse sentido, com especial destaque para pais e filhos. No entanto, o peso e o tipo de atuação que tiveram na vida dos entrevistados não são uniformes.

Os progenitores constituem, de longe, a maior referência na vida destas pessoas, sendo maioritariamente mencionados por elas, mais concretamente por Hélder, Afonso, Adelaide, Abel, Jorge, Julieta, Alexandra, Rute, Jacinto e Vicente, como ilustrado por este último.

“A família... os meus pais estiveram sempre comigo; sempre me apoiaram” (Vicente).

São estes familiares que assumem habitualmente o papel de cuidadores, sendo frequente que, após a aquisição da deficiência, se regresse a casa deles, como nos refere Adelaide.

“Para começar, quando regresssei a casa, vim para casa da minha mãe, cá em Lisboa” (Adelaide).

É pelos pais – e especialmente pelas mães – que passa o apoio a tarefas da vida diária, tais como higiene, alimentação e transporte; mas é também por eles que passa o incentivo para lidar com a situação, o acompanhamento das terapias, o tratamento de questões relacionadas com o estatuto de pessoa com deficiência e até da reinserção socioprofissional. Rute e Jorge, por exemplo, falam-nos da relevância que o pai e a mãe assumiram na sua reabilitação.

“Quem me ensinou a andar foi o meu pai, que começou a ensinar-me a andar; estava em Alcoitão e ele falou com os médicos que me estavam a seguir, que lhe disseram que não havia nenhum impedimento para eu voltar a andar. E, então, ele saiu do emprego, ia ter comigo a Alcoitão, punha os meus pés em cima dos pés dele e fazia tipo perna de pau, que era para me ensinar a andar” (Rute).

“A minha mãe andava-me sempre a chatear: ‘tu vai lá, és acompanhado... e depois, não sei quê.’ (...) ‘Vá, deixa-te de coisas, vais lá!’ E então, lá fui eu com a minha mãe e tal. (...) E ela é que me apanhou os filmes todos de eu ir para casa chorar e essas coisas todas e sempre me levantava a moral... e dizia: ‘mas vais lá; mas queres que eu vá contigo? Vamos lá os 2 beber café; não liguês às pessoas, deixa-os olhar...’ E foi mesmo a principal da história” (Jorge).

Desta forma, pode dizer-se que os pais assumem com frequência a missão de ajudarem os filhos num novo processo de crescimento, fornecendo-lhes as ferramentas físicas e afetivas que lhes permitem voltar à normalidade (ainda que condicionada e diferente daquilo a que estavam

habituaados, nomeadamente, devido à necessidade de apoio de terceiros de forma continuada). Mas, para além dos pais, foi também dado especial destaque aos filhos menores, caso existam na altura da aquisição da deficiência. Neste grupo incluem-se Amadeu, Hélder, Adelaide, Abel, Tiago e Nádia. A sua importância traduz-se sobretudo na responsabilidade que conferem à pessoa, a qual é obrigada a reagir para manter intacto o seu papel parental, o que não só a estimula a enfrentar os obstáculos que a condição da deficiência lhe coloca, mas também lhe restitui a autoestima, gerando sentimentos de autorrealização. Este aspeto foi enfatizado por alguns dos pais pertencentes à nossa amostra, em especial por Hélder e Abel, para quem a presença dos filhos foi crucial no processo de recuperação, como refere este último.

“O meu garoto também foi importante... foi importante... principalmente, penso ser novinho ajudou e o meu garoto também me inspirava. Ele tinha 3 anos também. (...) Ele ficou comigo. Chegámos a acordo. Mas ia ficar, de qualquer das formas. Estava naquela luta de que ia ganhar (risos). Não, mas ia mesmo. Depois acabámos por falar e tivemos o mesmo advogado e tudo, só mesmo para tratar dos papéis porque na altura em que nos separámos eu já estava mais ou menos... dentro da instabilidade a nível laboral – porque o recibo verde é uma instabilidade – à partida tentámos aquilo que agora se chama a guarda conjunta. Na altura nem se falava muito dessas palavras. Mas acabou por ser mais fácil ficar só com um. E, então, eu disse: ‘se é só com um é comigo!’ E consegui” (Abel).

De destacar ainda, em particular, o caso de mulheres que se aventuraram nos caminhos da maternidade após a aquisição da deficiência, como foi o caso de Adelaide, Patrícia e Nádia, experiência que chega a ser vivida como uma espécie de superação individual, extremamente gratificante para quem a vive, como nos descreve Adelaide.

“Após ser pessoa com deficiência, o dever [de ser mãe] ainda é acrescido, uma responsabilidade ainda maior. Porque aí, qualquer mãe com deficiência física quer é demonstrar aos seus filhos que tem capacidades para fazer muita coisa, que não há motivo nenhum na vida para desistir. Nada, nada que nos aconteça justifica desistir seja lá do que for. E é uma batalha constante para controlar algumas situações. Nós sabemos que temos uma série de limitações. Só aí já, se calhar, exigimos mais dos nossos filhos. Mas em simultâneo, não quer dizer que demos mais do que outras mães; mas temos a tendência, se calhar, de querer demonstrar que têm vários motivos para terem orgulho de terem uma mãe com deficiência. Portanto, é uma responsabilidade acrescida ao facto de ser mãe, é ser mãe com deficiência. É mais complicado. É mais complicado, mas também mais gratificante. Quando olhamos para trás, já com a idade que elas têm, e ver que conseguimos fazer algo que, à partida, as pessoas nem imaginam que uma mãe com deficiência consegue fazer... Eu sinto-me... também não tenho motivos para me queixar... consegui e continuo a conseguir fazer o meu papel de mãe e tenho muito orgulho nas minhas filhas; como eu acho que elas também têm em mim. Fiz o papel, continuo a fazê-lo, sempre a lutar, sempre a demonstrar que a mãe é uma mãe, e com deficiência, mas é uma mãe que faz tudo o que é possível fazer” (Adelaide).

O papel motivador dos filhos parece manter-se, ainda que em moldes diferentes, quando estes já são adultos no momento da instalação da deficiência – caso de Fernando (por altura do segundo surto da doença), Jaime e Matilde. É o que se deduz das palavras desta última.

“E a minha filha dizia: ‘vai mãe! Tu dizes sempre que não vais, mas depois vais ver que te divertes e esqueces’” (Matilde).

Mas, de acordo com os nossos sujeitos, a importância da família não se restringe apenas aos elementos mais próximos, estendendo-se à família alargada, a qual costuma reforçar o apoio à pessoa com deficiência, quer a nível emocional, quer na satisfação de necessidades básicas, quer tratando de questões financeiras, encaminhamento para serviços, emprego, etc.. Bruno, Afonso, Alexandra, Abel, Jacinto, Jorge, Palmira e Tiago referem-se à influência positiva nas

suas vidas de irmãos, cunhados, tios, sobrinhos, primos e avós, como demonstra o relato de Jacinto.

“E, para isso, tive a sorte do meu cunhado ter, durante a semana, os dias de quarta-feira e sexta-feira livres (...) e, portanto, depois de todas estas situações, comecei a andar com a minha vida para a frente tendo o apoio do meu cunhado, neste caso. Porque ao ter esses dois dias livres, permitia que sempre que eu precisasse de qualquer coisa, tratar e ver, não sei quantos, me socorresse dele, que mora aqui relativamente perto. Porque senão, é lógico, poderíamos... pessoas amigas, família, que tenho, mas andam a trabalhar” (Jacinto).

Apesar disso, parecem existir também sempre elementos que acabam por dificultar o percurso destas pessoas, demonstrando pouca compreensão para algumas das limitações que a deficiência acarreta e adotando comportamentos desadequados, quer por excesso de zelo, quer por omissão. Rute relata-nos um exemplo de superproteção.

“Houve também pessoas que foram marcantes pela negativa. A minha avó, por exemplo, foi marcante, sim; pela negativa. Porque a minha avó tem medo que eu respire. Tem medo que eu respire. Só de eu pegar numa faca, ela – bem, que eu também já dei uns golpes valentes – e então, nesse sentido, é mau exemplo; e sentiu-se mal quando soube que eu estava no hospital; ela, praticamente, teve um ataque cardíaco. Portanto, eu vir a saber disso, para mim, psicologicamente, isso foi forte, visto que a minha avó foi quem me criou até aos 6 anos” (Rute).

Jacinto, por sua vez, refere a dificuldade de alguns familiares se relacionarem com a circunstância da deficiência, o que pode determinar o afastamento e/ou a adoção de comportamentos menos adequados.

“Havia olhares de lado, havia conversas por trás e, portanto, apesar disso, não tive grande problema com familiares ou amigos. Não. Tive, de facto, também alguma dificuldade... notei por parte do meu irmão, da minha irmã não tanto – a minha irmã foi muito mais aquela coisa da depressão, mas foi mais pelo que tinha acontecido e toda a coisa – mas do meu irmão, por exemplo, notei algum problema de relacionamento quanto ao conjunto de outras pessoas. Hoje já não. Mas na altura, nessa fase de adaptação, notava-se que não estava tão à vontade. Pronto” (Jacinto).

Também pode acontecer que o impacto negativo da deficiência seja subavaliado pelos familiares, exigindo-se à pessoa com deficiência mais do que aquilo que ela pode efetivamente dar. É o que sente a Nádia em relação a filhos e netos.

“Ai, [os netos] lidam bem... às vezes penso nisso. E outras vezes eu penso que eles não... pensam que há uma certa preguiça em mim. Estou convencida disso. Muitas vezes não faço porque não quero; porque não me apetece. Não tem nada a ver com isso. Quando num dia de 35 graus em Lisboa – eu vivia em Lisboa, só agora é que vim para aqui – quando o meu filho me pedia para ficar com um dos filhos cá em casa, eu: ‘desculpa T, mas eu não aguento.’ A minha casa era superquente; a minha casa em Lisboa era uma sauna. Eu não aguentava. Eu dizia: ‘T, desculpa lá, mas eu não aguento; estou muito cansada, não consigo.’ E eu penso que ele acha que é bazófia da avó. Sim. Há muitas situações que penso que sim. Eles sabem o que é, sabem o que eu tenho, mas não entendem... acho que ninguém entende o cansaço que tem uma pessoa com esclerose múltipla” (Nádia).

Encontrar um ponto de equilíbrio nem sempre será fácil, porém, como nos relata Adelaide, o que estas pessoas esperam da família – tal como da generalidade das pessoas que as rodeiam – é que as apoiem, mas deixando-as ocupar um lugar no contexto familiar, com responsabilização por algumas tarefas e reconhecimento do papel desempenhado.

“Saber que está ali alguém do nosso lado, a apoiar-nos, a dizer-nos para termos força, para continuarmos, que vamos conseguir; que está ali constantemente preocupado com a nossa situação. É tudo o que nós precisamos. Principalmente... não é tratar-nos como coitadinhos! Não,

nada disso! É mostrar que temos alguma serventia, que temos capacidade para fazer alguma coisa. E foi isso que eu senti” (Adelaide).

Pode mesmo acontecer que, apesar das suas limitações, algumas destas pessoas, após terem a sua situação clínica estabilizada, possam constituir o principal suporte da vida familiar, demonstrando que a deficiência não tem que ser associada a fragilidade e a dependência. Isto ocorre em especial a quem tem filhos pequenos a cargo, mas também há quem ajude filhos mais velhos, como é o caso de Matilde.

“Quatro [netos]. E moramos todos aqui ao pé. A minha filha é a 50 metros quase, do outro lado daquele edifício, onde há o túnel, é aquele prédio que há do lado de lá; e o meu filho aqui ao pé da torre. Aliás, o objetivo de eu vir para cá – eles já moravam cá – foi para nos juntarmos. Portanto, era suposto eles darem-me apoio a mim. Eu, neste momento, ainda lhes dou mais a eles do que eles a mim. E espero que continue assim” (Matilde).

No entanto, o mais comum é que as consequências negativas da deficiência marquem a vida familiar, alterando rotinas e a qualidade de vida de quem se encontra mais próximo, gerando formas variadas de lidar com a situação que, por sua vez, afetam as vivências do familiar com deficiência. Apesar disso, alguns relatos sugerem que a deficiência acaba por ser incorporada por todos de tal forma que tende a ser ignorada, como demonstra Fernando.

“Os filhos, epá, têm todos lá a vida deles. Já estavam todos muito instalados e viveram esta minha deficiência não à distância mas, pronto, estavam muito... mas não era com eles que eu vivia e isso continua mais ou menos na mesma. Aliás eles hoje acham que eu já estou completamente bom. ‘Oh pai, isto e aquilo’; e eu é que tenho que lembrar: ‘não, espera aí que aqui o coitadinho sou eu, não são vocês... (risos) ainda continuo a ser eu!’” (Fernando).

De referir ainda que, apesar do reconhecimento da importância geral da família na vida destas pessoas, dois dos nossos entrevistados – Marieta e Bruno – preferiram manter-se relativamente afastados dela, não lhe reconhecendo um papel determinante nas suas trajetórias de vida, como refere Bruno.

“É assim... da minha família... da minha família... eu nunca fui chegado à família. Nunca fui muito chegado à minha família, mas dentro do que era possível, se calhar, tive sempre algum apoio, não o apoio que era necessário na altura, se calhar porque eu também nunca pedi e porque também sou muito individualista. Fui sempre criado um bocado à margem da família e se calhar nunca me aproximei a eles. E eles se calhar tentaram aproximar-se mais de mim do que eu propriamente deles. Eu fugi sempre, quis sempre ter a minha vida, e então... se calhar... mas isso é feitos” (Bruno).

3.1.4.2. Cônjuges

Em relação ao caso particular dos cônjuges ou namorados(as), o seu papel também parece ser relevante nas trajetórias de vida dos nossos entrevistados. Porém, mais uma vez, de forma diferenciada conforme as circunstâncias de cada um. Assim, em regra, quando as pessoas que adquirem uma deficiência são casadas (ou vivem em união de facto), os companheiros costumam assumir o papel de cuidadores – pelo menos inicialmente – sendo-lhes reconhecida uma grande importância no processo de recuperação, com justificações para o efeito idênticas às já encontradas no caso das restantes relações familiares. Fernando assume-o convictamente.

“Eu tive uma assistência e uma dedicação da família e da minha mulher extraordinária – digo-o com convicção! (...) Importante, importante, na fase crítica, é a minha mulher, isso é indiscutível:

é a minha ressuscitadora! Fiz-lhe uma poesia, quando pude, a que chamei: ‘a minha ressuscitadora!’ Não sei onde fui buscar isto, mas foi ela que me ressuscitou (risos). E pronto.” (Fernando)

Porém, passado o primeiro impacto, nem sempre o casal consegue permanecer unido, registando-se muitas separações cuja causa é atribuída diretamente à deficiência ou a condicionalismos gerados por ela. Assim, dos catorze participantes neste estudo que eram casados ou tinham uma relação de namoro na altura em que se despoletou a deficiência – Marieta, Amadeu, Fernando, Hélder, Adelaide, Jaime, Abel, Palmira, Alexandra, Tiago, Marcelo, Nádía, Rute e Matilde – nove separaram-se após a aquisição da deficiência, sendo que destes apenas Adelaide e Nádía consideram que a separação não esteve de algum modo relacionada com a deficiência, como ilustrado pela primeira.

“[A separação não teve nada a ver com da deficiência]. Foi a pessoa que mais me apoiou nos momentos que eu mais precisei. Eu aí, mediante alguns casos que conheço, e não são poucos, eu considero-me uma pessoa que, nos momentos que mais precisei, fui abençoada. Tive ali alguém ao meu lado que me apoiou a 100%. A 100, 200, 300, aquilo que lhe quiser chamar. Mas apoiou bastante... Não por causa da deficiência; nós tivemos outras situações mais tarde, mas a deficiência não foi uma delas. Isso, eu não tenho dúvida. Tanto que tivemos anos e anos juntos após a minha deficiência. Não, não foi isso que separou as nossas vidas. Não resultou, acabou. Temos 3 filhas em comum. Mas como é lógico, ele segue o caminho dele e eu sigo o meu. Simples” (Adelaide).

Hélder ilustra a situação oposta, a qual, independentemente da altura em que ocorre, é geralmente percecionada como um contributo negativo para a adaptação à condição da deficiência.

“Era casado; divorciei-me! (...) À volta de 2 anos [depois]. À volta de 2 anos. Custou-me. Na altura custou-me bastante. Foi mais uma acha para a fogueira, não é. (...) Foi complicado; foi complicado!” (Hélder).

Apesar disso, também é reconhecido que, por vezes, a relação já se encontrava deteriorada, acabando a deficiência por constituir apenas um elemento adicional para a rutura, como referido por Abel.

“Mas também as coisas não estavam muito famosas; e entretanto, no decorrer do tempo, também acabou por piorar” (Abel).

Para a quebra deste tipo de vínculos afetivos concorrem vários fatores, nomeadamente, a conceção que o cônjuge/namorado(a) tem da deficiência, o peso que esta representa na vida conjugal – em especial quando existem simultaneamente crianças pequenas para cuidar – o afastamento motivado pelo período de reabilitação, o surgimento de problemas financeiros relacionados com o abandono do mercado de trabalho e o custo das terapias, etc. Amadeu exemplifica a questão da sobrecarga familiar.

“Também foi mau para ela. Também passou um mau bocado: ver-se de repente com 2 filhos e mais um marido entrevado! Não é coisa boa, não é? Não é coisa que dê grande alegria para a parte dela” (Amadeu).

São também mencionados aspetos diretamente relacionados com as alterações do corpo e com a intimidade dos casais, os quais tanto podem estar na origem da separação, como de má convivência para quem se mantém unido, como mostram os discursos de Marieta e Rute.

“Ele tinha repugnância de mim, notava-se isso. (...) E ter vergonha, era o que ele tinha: vergonha, de andar com uma pessoa com bengala. Isso era vergonhoso” (Marieta).

“Porque... e isto que eu vou dizer agora é muito... eu durante o meu processo de reabilitação fazia chichi na cama, fiz cocó na cama... já viu o que é? O meu marido ter que me estar a mudar a roupa a mim e à cama e a tudo? (...) E entretanto, desde que – o que contribui também para a minha visão que eu tenho de mim mesma – é o facto de, desde o acidente, eu realmente vivo com o meu marido, mas, desde o acidente, que ele nunca mais fez amor comigo! Ou seja, ele está ao meu lado; mais nada! Ele está ao meu lado. Eu vivo na mesma casa com ele; só!” (Rute).

No entanto, a Patrícia demonstra que os mesmos problemas podem ser refletidos de forma muito diferente ao revelar-nos como o cônjuge elaborou e integrou as questões da deficiência na relação conjugal.

“O meu marido chama-me ‘a minha mantinha de *patchwork*’ (risos), porque eu tenho montes de retalhos no corpo” (Patrícia).

Quando as pessoas permanecem juntas, o mais habitual é que ocorra um processo de naturalização da deficiência idêntico ao que acontece noutra tipo de laços sociais, constituindo os parceiros importantes elementos de incentivo à sua aceitação, à exploração de novos caminhos e à vivência saudável da relação, como exemplifica Marcelo.

“Por exemplo, agora comecei a fazer com a minha mulher – a minha mulher começou com as dietas e começou a querer fazer corrida. Corre... corre; ela gosta de correr; e, então, eu comecei a correr com ela. (...) Estou ali uma hora e meia a andar com ela” (Marcelo).

Para quem permanece só – caso de Marieta, Amadeu, Hélder, Adelaide, Vicente, Abel, Palmira, Alexandra, Nádia e Matilde – a falta de um relacionamento amoroso pode não ser visto como um problema, podendo mesmo constituir uma escolha do próprio, como demonstra Palmira.

“É assim: nunca mais tive uma relação amorosa. Eu tinha até ao dia em que tive o AVC. Depois nunca mais vi essa pessoa também. E penso que... mas não sei; eu já era tão seletiva antes... Eu sou demasiado seletiva em relação a algumas coisas” (Palmira).

No entanto, a ausência deste tipo de relacionamento também pode constituir uma importante fonte de insatisfação, como acontece no caso da Alexandra, ou estar na base de sentimentos de dúvida em relação à possibilidade de se poder voltar a estabelecer laços afetivos desta natureza, como no caso de Jorge.

“Eu sinto falta é de um homem ao meu lado!” (Alexandra).

“O meu problema era: será que vou conseguir arranjar namorada ou não? Afinal também era igual: continuava a poder escolher a namorada que queria” (Jorge).

Contudo, existem vários testemunhos de que é possível usufruir de uma vida amorosa plena apesar das limitações físicas, havendo vários participantes neste estudo que encontraram os seus parceiros na fase pós-deficiência. Foi o caso de Bruno, Jacinto, Jorge, Patrícia, Tiago e Afonso, que nos conta como a namorada se tornou importante na sua vida.

“Depois, entretanto, também não sei, dizem que eu era uma pessoa charmosa. (...) Pelo menos foi aquilo que a minha esposa me disse (risos): gostou muito de mim porque eu era todo charmoso, não sei que mais; e foi assim que a gente se conheceu; e depois ela também me começou a dar algum apoio. Começámos a namorar, estivemos algum tempo e depois a gente juntou-se” (Afonso).

Marieta também chegou a encontrar um novo namorado após a rutura anterior, mas acabou por se separar por motivos não relacionados com a deficiência. Porém, Hélder e Matilde (que ficou viúva na altura do acidente) confienciaram-nos que preferiram passar a manter namoros sem compromisso.

“Não queria voltar a casar. Isso para mim... tenho tido namorados, mas não quero viver com mais ninguém. (...) Procuo... mas não quero ninguém a viver comigo; para mim é fora de questão, não quero mesmo. Passar o fim-de-semana, ir de férias, tudo bem. Mas mais do que isso, não” (Matilde).

De notar ainda que, dados os contextos que passam a ser frequentados por estes indivíduos, por vezes, surgem relacionamentos com outras pessoas com deficiência – caso de Bruno – ou com técnicos das instituições por onde passam – caso de Fernando (na altura do primeiro surto) e Jorge – com os quais estabelecem relações harmoniosas e importantes para o seu bem-estar. Este não foi, no entanto, o caso de Jorge, que acabou por se separar da namorada que encontrou neste contexto.

“É assim, a minha história é muito esquisita. Porque a médica-cirurgiã que me operou apaixonou-se por mim e, mal saí do hospital, fui viver com ela. (...) Sempre, sempre ao meu lado e ajudou-me bastante... Até estragar; porque eu acho que fiquei pior psicologicamente 2 anos e meio com essa senhora do que realmente com a ideia de não ter um braço. Andei assim um bocadinho pior. E notei isso depois quando me separei” (Jorge).

3.1.4.3. Amigos

Em relação aos amigos, uma das primeiras constatações é que, quando existem, eles costumam assumir uma importância crucial no processo de reabilitação devido a uma panóplia de fatores que começa, desde logo, com a simples presença no acompanhamento da situação. De acordo com os nossos interlocutores, esta presença – que não tem que ser necessariamente física – suaviza a transição entre o estado anterior e a nova condição, constituindo um incentivo para a adaptação à nova realidade. Trata-se sobretudo de uma questão de apoio moral que parece reforçar o sentimento de segurança de quem passa pela situação, mas que também pode passar por um discreto acompanhamento e satisfação de necessidades quotidianas. Esta constatação é bem ilustrada por Marcelo e Jacinto.

“Como lhe disse, o que contribuiu foram os amigos chegados; porque sem as pessoas não ia a lado nenhum. E estou a falar de amigos pessoais e de amigos no trabalho” (Marcelo).

“Portanto, passou basicamente por um apoio de família e amigos; e às vezes esse apoio nem era no sentido de estar a dar o apoio, mas assim, às vezes, numa conversa a gente dizia: ‘espera, se calhar posso resolver desta forma ou daquela’” (Jacinto).

Mas a ajuda dos amigos também pode revestir-se de uma ação mais pragmática no que concerne à resolução de problemas concretos, podendo traduzir-se, nomeadamente, em ofertas materiais e de serviços, de informação e de encaminhamento. Amadeu e Vicente dão-nos exemplos deste tipo de ajuda.

“E ela um dia veio a minha casa visitar-me e disse: ‘olha que eu já fui fisioterapeuta ali em tal parte. A gente vai-te arranjar um sítio para tu fazeres fisioterapia’. E arranjou-me lá para a Liga – que era lá onde ela tinha estado. Lá fez umas chamadas...” (Amadeu).

“Tive sempre o apoio... e fizeram eventos para me ajudarem em fisioterapia e operações que fizemos” (Vicente).

Os amigos também costumam contribuir para conferir um estatuto de normalidade à nova realidade, por via da adoção de um comportamento idêntico ao que tinham anteriormente, nomeadamente no que concerne ao lazer e divertimento, estimulando a autonomia, a aceitação e a naturalização da deficiência. A este propósito, Jorge relata-nos como os amigos ignoraram a condição da deficiência.

“Os amigos ajudaram-me; consegui manter as mesmas amizades. As pessoas lidavam comigo da mesma maneira, com 2 braços ou só com 1” (Jorge).

Marcelo, por seu lado, descreve como os amigos se adaptaram às suas necessidades e o continuaram a envolver nas atividades de lazer.

“Eu tenho dois amigos meus, por exemplo, com quem vou de férias todos os anos (...) e eles é que me levam à praia. Tenho uma cadeira de rodas para ir para a praia. Eles levam um reboque – a cadeira de rodas tem umas rodas muito grandes para andar na areia – eles levam-me a cadeira para o Algarve, andam comigo o tempo todo. Portanto, em termos de amizade, não tive problemas nenhuns. Ninguém se afastou” (Marcelo).

Contudo, nem todos os amigos adotam uma postura compatível com aquilo que é identificado pelos nossos interlocutores como demonstrativo de verdadeira amizade. Aliás, uma das suas queixas recorrentes – embora não unânime – refere-se à perda de amigos na sequência do aparecimento da deficiência, o que, nalguns casos, lhes chega a causar grande desgosto. Estão neste grupo Bruno, Marieta, Amadeu, Hélder, Afonso, Adelaide, Jaime, Abel, Alexandra e Matilde. Hélder conta-nos o seu exemplo, falando como sofreu com a situação.

“Uma pessoa perde muitos [amigos]; eu tinha 300, agora tenho 4, 5, 3, não sei (...) Repare, eu como trabalhava com motas, e corria em motas e tal, o meu nome era bastante conhecido. E à custa disso há muita gente que se gosta de encostar a gente conhecida, não sei porquê. É como aquelas pessoas que veem um famoso e – ‘oh, olha lá...’ – e querem é conhecê-lo. (...) E eu sofri isso. Sofri... senti isso; e depois sofri com isso porque não entendia porque fui simplesmente posto de lado” (Hélder).

Esta atitude costuma gerar incompreensão, motivo pelo qual estas pessoas procuram encontrar justificações para o fenómeno. Uma explicação corrente relaciona-se com a própria qualidade da amizade: no entender dos nossos entrevistados, uma pessoa que se afasta não se pode considerar uma verdadeira amiga, pois julgam que um dos alicerces da amizade é o apoio em caso de necessidade. É o que se deduz do discurso de Adelaide.

“Tinha [amigos]. Alguns, sim. Esses amigos – que nunca foram amigos, não é, porque foram uns amigos que me foram visitar ao hospital, mas quando tomaram consciência da minha nova realidade foram-se afastando, assim de forma muito subtil – descobri que de amigos não tinham nada. (...) Esses amigos que eu achava que eram amigos, nunca foram amigos, pronto. Também rapidamente os esqueci. Não há amigos” (Adelaide).

No entanto, também surgem outras explicações, nomeadamente as relacionadas com a ignorância geral sobre as questões da deficiência e o medo do confronto com ela. Os discursos dos nossos interlocutores demonstram que os amigos podem manifestar-se mais chocados, impressionados e assustados com a situação do que eles próprios, havendo vários que justificam

a origem do seu afastamento pela falta de coragem para enfrentarem o problema, chegando a demorar mais tempo a aceitá-lo do que o próprio sujeito, como referido por Abel.

“Muitos assustaram-se. (...) O encaixar a situação acaba por ser mais demorado ou, por vezes, nem sequer acontece. Tenho essa sensação” (Abel)

Por outro lado, a deficiência também se pode tornar cansativa para os amigos devido às questões da mobilidade e acessibilidade que atrapalham a vida quotidiana, como refere Patrícia.

“Portanto, eu acho que, vamos perdendo alguns [amigos], não é; a cadeira de rodas é uma coisa que às vezes cansa. Quando as pessoas têm que diariamente lidar com um objeto que tem que se pôr no carro, tirar do carro, empurrar, subir... e as faltas de acessibilidade... às vezes, é mais complicado. Portanto, eu acho que alguns a gente vai perdendo pelo caminho. Mas acho que não foram muitos. Não perdi muitos amigos” (Patrícia).

O simples facto de a pessoa com deficiência ser obrigada a afastar-se do círculo de amigos durante longos períodos devido a questões de reabilitação pode justificar a perda de laços de amizade, como referido por Amadeu.

“Então... aconteceu que a gente sai fora do círculo, somos esquecidos. Nós temos um círculo de amigos, não é assim? Saímos fora desse círculo, somos esquecidos, simplesmente. Lá aparece um de vez em quando. De vez em quando, lá aparece um” (Amadeu).

Mas na reflexão que fizeram também há pessoas que concluem que o afastamento dos amigos pode não estar necessariamente relacionado com a deficiência, mas antes com as circunstâncias da vida, já que, com o passar do tempo, algumas pessoas tendem a distanciar-se naturalmente, como nos explica Hélder.

“Ah, isso é da noite para o dia, não é... mas isso é o tempo; não é só as deficiências. As deficiências fazem-nos ver isso mais rapidamente e bruscamente. A vida faz-nos ver isso ao longo dos anos. Não é? À maneira que nós vamos envelhecendo e ganhando uma certa maturidade, começamos a ver quem é que são amigos e quem é que não são amigos, não é? E nós próprios fazemos uma seleção; nós próprios afastamo-nos ou juntamo-nos consoante o *feedback* que sentimos” (Hélder).

Alguns dos nossos entrevistados reconhecem ainda que a origem do afastamento dos outros pode estar em si próprios, pois manifestam menos iniciativa para os acompanhar, seja por não quererem atrapalhá-los, seja por não conseguirem fazer o mesmo tipo de atividades, ou por não estarem disponíveis para enfrentar as barreiras arquitetónicas com se cruzam para chegar aos locais de encontro. Amadeu, Afonso e Palmira encontram-se nessa situação, como focado por esta última.

“Quando não encontro é mais por... eu é que... mas eu sempre fui assim fechada. E muitas vezes é por uma questão de... eu é que recuso. Porque também... não sei, acho que não é prático (...) Mas tenho amigos que vivem no 2º, 3º andar sem elevador. Só essa parte das escadas, já é inibidor; se for para nos encontrarmos todos num sítio de... um café, uma esplanada, isso vou; agora quando é para programas que eu considero chatos, recuso-me a ir. Perdi paciência, digamos assim. Estou mais seletiva. Não sei se estou mais seletiva, se estou mais chata. Mas sem... pronto, estou bem assim” (Palmira).

As próprias características de personalidade podem justificar o afastamento e/ou a falta de amigos, havendo neste grupo pessoas que se consideram retraídas, particularidade que se acentuou após a aquisição da deficiência, como foi o caso de Rute.

“Amigos, amigos, eu não tenho. Amigos, ou seja, aqueles amigos que se podem ver todos os dias, com quem se fala todos os dias, não tenho. Mesmo antigamente; a minha amiga R, era minha

colega de trabalho, troco mensagens com ela, falamos esporadicamente... não tenho mais...” (Rute).

Mas no que toca a relações de amizade, registámos também o movimento inverso, isto é, de aproximação de amigos, chegando a criar-se uma espécie de onda de solidariedade em torno da deficiência, nomeadamente nas suas fases iniciais. Este fenómeno pode ser avaliado de forma distinta pelo sujeito: se por um lado, pode ser visto como reconfortante, tanto do ponto de vista psicológico, como material – nomeadamente no caso de iniciativas de recolha de fundos destinados a tratamentos ou a dispositivos de apoio – por outro, pode ser sentido como abusivo, já que pode ser associado a curiosidade ou mesmo caridade – uma espécie de exercício terapêutico de consciências alheias. É a esta última perspectiva que se refere Fernando.

“As pessoas, por gentileza, iam-me lá visitar (...) Até houve algumas aproximações... essas solidariedades que a desgraça provoca” (Fernando).

Outra constatação neste domínio diz respeito ao facto de ser possível estabelecer novas amizades na fase pós-deficiência, as quais ocorrem de forma espontânea nos novos círculos frequentados por estas pessoas, registando-se, por isso, a inclusão de técnicos e de outras pessoas com deficiência no seu leque de relações, como relatado por Adelaide.

“Amigos, amigos, adquirir sim, depois que tive o acidente. Pessoas que, não digo com as mesmas vivências, mas com os mesmos sofrimentos, conseguem perceber, em princípio, o que é ser deficiente. Sim, tenho algumas pessoas também ditas normais; pessoas que lidam mais próximo com pessoas com deficiência têm uma noção diferente... sim, adquirir amigos, de facto. Amigos, mesmo. Depois da deficiência” (Adelaide).

Este excerto do discurso de Adelaide também realça a força e qualidade destes laços, os quais são habitualmente vistos como muito superiores àqueles que se perderam pelo caminho, passando a enfatizar-se a qualidade em detrimento da quantidade de amigos de que se dispõe e a distinguir-se claramente entre amigos e conhecidos. Para além disso, destaca-se o papel destas amizades na defesa dos direitos das pessoas com deficiência e na promoção da inclusão, já que, apesar destes amigos tenderem a esquecer a deficiência no convívio diário com estas pessoas, não deixam de estar atentos aos seus direitos, mostrando-se bastante ativos na luta contra barreiras e atitudes discriminatórias. É o caso dos amigos de Marcelo.

“Por exemplo, os meus amigos irritam-se quando veem um carro parado no lugar de deficientes (...) E são capazes de ir lá chatear, dizer alguma coisa à pessoa – coisa que antigamente não faziam – porque eu estou nesta situação” (Marcelo).

3.1.4.4. Técnicos e instituições

No que concerne às instituições por onde estas pessoas foram passando e aos profissionais com quem se foram cruzando, a relevância que assumiram nos seus percursos foi claramente elevada, embora avaliada de forma diferenciada conforme a sua natureza e a experiência de cada um.

Relativamente ao tipo de entidades presentes na vida destes sujeitos, para além das relativas à saúde e reabilitação funcional, foram também identificadas instituições vocacionadas para o

apoio à deficiência em geral e para a reabilitação profissional em particular, bem como para a educação, a formação, o emprego e a proteção social (pública ou privada). No que toca à importância que assumiram na vida destas pessoas, este tipo de organismos foi apontado como bastante significativo nos percursos individuais, com particular relevância para as instituições de saúde e de reabilitação funcional, já que foram sistematicamente mencionadas nos seus discursos e, na maioria das vezes, de forma bastante favorável, como demonstram Patrícia e Fernando.

“O apoio médico de auxiliares, enfermeiras; não tenho a mínima razão de queixa do nosso serviço de saúde. Agora toda a gente se queixa. Não tenho a mínima razão de queixa. Foi fundamental ter esse apoio... sim, esse apoio social. (...) Mas a nível de apoio sempre foi... a nível da segurança social, dos serviços médicos, não tenho a mínima razão de queixa, e tive sempre o apoio que eu precisava. Tanto no Egas Moniz, como em Alcoitão, como na Fundação LIGA. (...) Pronto, foi com ajuda de todas as pessoas ligadas à área da saúde, direta ou indiretamente, que voltei a recuperar a minha autonomia e independência” (Patrícia).

“No Hospital de Alcoitão, beneficiei, claro, de tudo isso e de tudo e mais alguma coisa da reabilitação médica e funcional que eles lá têm. Sim, a terapia ocupacional, a fisioterapia, a hidroterapia... Estive lá 4 meses intensamente aproveitados e só tenho boa imagem daquilo” (Fernando).

Apesar disso, nem sempre a avaliação teve nota positiva, tal como sugerido por Hélder e Rute, os quais nos apresentaram uma visão bastante mais desfavorável do mesmo tipo de serviços.

“Em Alcoitão pedi alta: estava farto daquilo. (...) Nunca mais me esqueço, ali em Alcoitão, quando chegava dos fins-de-semana – ia beber uns canecos com os amigos, à segunda-feira vinha cansado – íamos jogar *badminton*. Mandava a pena para o outro lado; ia de cadeira de rodas apanhar a pena; atirava a pena... a pena nunca vem direito a si. E andava sempre... um dia, peguei na pena, peguei na raquete: ‘desculpe lá, mas eu não faço mais isto!’ ‘Ah, mas isso é bom para o equilíbrio.’ ‘Oh minha senhora, desculpe lá, eu equilíbrio-me de outra maneira, isto eu não faço mais!’ Não fazia mais nada do que andar a apanhar a pena. Então? Qual é o gozo que isso me dá? ‘Ah, eu vou falar com a minha chefe.’ ‘Vá lá falar com quem você quiser; se é para me pôr a fazer isto, eu não venho aqui mais!’ Pronto!” (Hélder).

“Depois em Santa Maria estive em coma – naquela fase mais aguda estive em Santa Maria – só que depois eu estava alérgica à penicilina e tive duas situações lá de alergia à penicilina e eles não tomaram nota no meu processo; e, então, a minha família ficou um bocado chateada e, então, levou-me para a CUF” (Rute).

Mas no que toca a opiniões negativas, alguns dos nossos entrevistados acabam por condescender e assumir que algumas das opiniões que formaram acerca das instituições se justificavam mais pelas suas próprias circunstâncias do que pelo tipo de resposta que obtiveram.

É disso que nos fala Marcelo.

“Podia ter sido melhor... repare, eu passei pelos hospitais numa altura em que estava muito debilitado. Portanto, eu não passei agora; passei na altura em que estava com 1 mês, 6 meses de lesão; que é a pior altura em termos emocionais, em termos pessoais... portanto, a recordação que eu tenho dos hospitais, e das pessoas desses hospitais, não é a melhor. Hoje em dia, com o conhecimento que tenho, consigo compreender... por exemplo, aquilo que lhe disse há pouco: em Alcoitão eles quiseram recuperar-me para fazer a minha vida diária; aliás, havia lá uma cadeira que era reabilitação da vida diária, que era um trabalho em que fazíamos passagens da cadeira de rodas para uma banheira... pronto, a preocupação deles, na altura, foi reabilitar-me para sair dali o mais autónomo possível. Mas eu queria mais. Portanto, saí dali frustrado. Não queria sair de lá; queria continuar lá até voltar a andar. Era o que eu queria. Portanto, saí de lá com uma grande raiva dessas pessoas. Durante algum tempo senti essa raiva e exteriorizava falando com pessoas que conhecia; hoje em dia já não sinto isso. Hoje em dia sei que o que eles fizeram foi exatamente aquilo que eu precisava naquela altura, que era tornar-me o mais autónomo possível. Hoje em dia consigo compreender isso. Na altura, não. Portanto, a ideia que eu tenho dos hospitais, hoje em dia é boa. Na altura não era. Não sei se me fiz entender” (Marcelo).

Ainda no que toca à avaliação que estes sujeitos fazem dos locais por onde passaram, regista-se a existência de uma espécie de mito em torno do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão – local por onde passa um número significativo de pessoas com deficiência, em especial do foro neuro-músculo-esquelético – no que concerne às possibilidades que oferece. Assim, é comum manifestarem grande interesse em usufruírem dos seus serviços, como ilustra Tiago.

“E eu lembro-me que quando estava no lar em Marvila, vieram pessoas do Alcoitão ter comigo para fazerem uma avaliação; vieram-me avaliar, que eles diziam-me que, se eu fosse para o Alcoitão, andava. Pronto. Aumentou ainda mais a minha esperança, não é? Depois não sei o que é que se passou, não sei o que é que aconteceu, nunca mais tive oportunidade de ir lá a Alcoitão. (...) E eu, até agora, o que eu estou sempre à procura, é de conseguir um dinheiro e ir lá fazer uma consulta. E um dia, quando eu conseguir um dinheiro – não sei quanto é que custa, já telefonei para lá e isso tudo... para o hospital, para saber o transporte e isso tudo – quero ir lá saber como é que se faz; que quero ir lá fazer uma consulta lá no Alcoitão” (Tiago).

Por outro lado, nos discursos de muitos dos nossos entrevistados também se nota uma forte componente afetiva na avaliação que fazem dos serviços de saúde e reabilitação funcional por onde passaram e dos técnicos com que se cruzaram, chegando mesmo a registar-se uma espécie de “endeusamento” ou “diabolização” de algumas destas instituições e respetivos profissionais, perceptível não só pelo que é dito, mas, sobretudo, pela forma como é comunicado. Marieta, por exemplo, manifesta uma verdadeira adoração pela médica que a segue desde a instalação da doença que esteve na origem da sua deficiência.

“Ela é médica e professora de neurologia e de oncologia! É uma mulher que nunca tem tempo para nada; e tem a sua equipe médica. E que eu só a conheci quando foi a primeira consulta, mesmo consulta, no hospital, para ser vigiada. Até hoje: há 13 anos. (...) Aquela médica já me aturou com cada uma, coitadinha! (...) Tenho uma grande médica!” (Marieta).

Já Afonso, por exemplo, revela uma imagem bastante mais degradada dos serviços por onde passou, chegando mesmo a sentir-se lesado com algumas das suas práticas.

“Na altura, infelizmente, os nossos serviços médico-sociais eram uma grande bodega! (...) Era a mesma coisa que estarem a dizer: ‘não vale a pena vires gastar dinheiro, ou vires buscar dinheiro, porque não vai dar recuperação nenhuma’” (Afonso).

Contudo, a carga afetiva parece esbater-se com o passar do tempo, permitindo uma visão mais neutra e, eventualmente, mais realista do impacto que tiveram nas suas vidas, como já tivemos oportunidade de verificar em excerto anterior do discurso de Marcelo, mas que é reforçado por outros interlocutores, nomeadamente, por Adelaide.

“É assim. Eu... mais tarde, mais tarde eu acho que comecei a ter uma visão completamente diferente daquela que tinha inicial” (Adelaide).

No que concerne ao tipo de problemas concretos com que estas pessoas se confrontaram na sua passagem pelos serviços de saúde e de reabilitação funcional, um dos que parece mais evidente relaciona-se com o próprio acesso ao sistema. Assim, se o internamento hospitalar é imediato, já a entrada nos serviços de reabilitação não é muitas vezes tão célere quanto seria de desejar, levando a longos períodos de espera pela disponibilidade de serviços e/ou à passagem por uma grande diversidade de equipamentos, atrasando, por vezes, a recuperação. O mesmo

parece verificar-se com alguns tipos de intervenções terapêuticas, cuja falta na fase inicial de tratamento condiciona irremediavelmente a recuperação, como nos descreve Afonso.

“Segundo aquilo que me disseram, este tipo de operações requer que sejam feitas, no máximo dos máximos, até 8 dias depois, para haver alguma recuperação. Porque, quando ultrapassa esse tempo, já não há hipótese de recuperação. Eu fui operado... pois tive o acidente em Junho, e fui operado em Fevereiro de 1981. Isto porquê? Porque o médico que me atendeu no Hospital Ortopédico do Outão, contra a vontade do diretor, quis que eu ficasse lá enquanto não tivesse uma marcação dum local para eu poder vir a ser operado, demorasse muito tempo ou pouco” (Afonso).

Outro aspeto focado prende-se com a falta de envolvimento das pessoas nas decisões sobre a sua própria reabilitação, o que habitualmente é aceite sem questionamento por parte das pessoas, mas que também pode ser gerador de divergências com os técnicos, como aconteceu no caso de Jorge em relação à amputação.

“Depois lá houve um [médico] que: ‘ah, assine-me lá estes papéis todos, se realmente é o que quer’” (Jorge).

No que concerne aos outros tipos de organizações, o seu papel também é destacado pelos sujeitos que por elas passaram, em regra, com nota positiva. É o caso das escolas, tal como destacado no discurso de Tiago.

“[A escola] contribuiu bastante [para a recuperação]. Porque depois comecei a ganhar autonomia. Comecei a saber fazer as coisas e daí eu disse: ‘bem, eu acho que já posso procurar um trabalho. Já posso começar a procurar alguma coisa para fazer’” (Tiago).

O contributo das instituições de reabilitação profissional para os percursos destas pessoas também é destacado pela maioria dos que com elas se cruzaram, como foi o caso de Adelaide.

“Eu costumo dizer que [a Fundação LIGA] é a minha segunda casa. Por várias razões... que é como se eu tivesse nascido na Fundação LIGA. Eu tive apoio em todos os aspetos da vida também... é a minha segunda casa. Acredite que sim, é a minha segunda casa!” (Adelaide).

Ao nível da reabilitação profissional, foi também dado um particular destaque a um projeto específico – a OED – cuja missão gira em torno da colocação profissional de pessoas com deficiência, como ilustrado por Palmira.

“Excelentes. E básicos. Se não fosse a OED ainda não tinha trabalhado desde que estou reformada” (Palmira).

O trabalho das ONG também é valorizado pelos nossos interlocutores, nomeadamente, por facilitarem a reintegração social e/ou por permitirem o acesso a experiências pouco disponíveis para este tipo de público.

“Agora costumo ter também uns contactos, umas saídas, com a Gulliver. A Gulliver é também uma associação formada por pessoas com deficiência que são originárias... em termos físicos são ali da zona dos Olivais. É assim vocacionada para várias atividades; Gulliver: viagens, visitas a museus, desporto, mergulho, imensas coisas. Eles antes de se chamarem Gulliver eram Rodinhas...” (Abel).

São igualmente mencionados os contributos positivos de alguns organismos públicos, nomeadamente, centros de emprego e serviços de segurança social, como referido por Marieta.

“Eles próprios foram 5 estrelas – eles lá na Segurança Social – eu fiquei logo reformada. Porque primeiro tem que se ir a um médico. Depois tem que se ir a três analistas e... eu não; eu não foi preciso porque eu tinha tudo já escrito, tinha relatórios... a ML passou tudo – que já sabia – e não

foi preciso mais nada... Eles próprios já sabiam o que era aquilo e foram... 5 estrelas. Muito bem tratada. Fizeram (sorrisos)... mesmo assim tive sorte!” (Marieta).

O papel das seguradoras, por via da atribuição de indemnizações, também foi destacado por quem a elas teve acesso, como referido por Patrícia.

“Eu recebi uma indemnização muito grande; eu recebi a indemnização máxima. Porque tive o acidente de trabalho” (Patrícia).

Contudo, também surgem comentários negativos acerca de algumas organizações, em particular sobre aquelas cuja missão se relaciona em particular com o emprego e a proteção social, como ilustrado pelo discurso de Amadeu.

“Uma vez fui... quando eu lhe contei, estive 8 meses sem receber nada, fui meter os papéis para o rendimento minino. Naquela altura era o rendimento minino. Não me deram o rendimento minino por eu ter uma casa! Eu disse: ‘não, eu tenho uma casa, mas fui eu que a fiz. Dos 18 aos 24 anos – e isto é verdade – andei estes 6 anos da minha vida sem férias, sem sábados, sem domingos, sem feriados, para fazer uma casa. Porque é que não tenho rendimento minino?’ ‘Porque tem uma casa!’ ‘Então, mas ninguém me ajudou a ter a casa. E aqueles que têm casas, que o Estado lhe dá casas e ainda lhes dá dinheiro?’” (Amadeu).

Ao nível da reabilitação profissional, surgiram comentários relacionados com a falta de qualidade da oferta formativa, como sugerido por Hélder.

“Não! Que grande porcaria! É mal estruturado... eh pá, aquilo foi... é mau. É mau porque é um desperdício de dinheiro e de tempo das pessoas e não se aproveita as coisas. O programa estava mal feito. (...) O que é que se tinha de começar? Primeiro vamos dar um bocado de inglês a estas pessoas, pelo menos aquelas noções básicas de inglês para eles perceberem minimamente o que é o A, o B, o C, o D, não é, em inglês. Nem isso fizeram. E depois começam a dar o A, o B, o C, o D e ainda... mais, pior: davam o A, o B, o C, o D, tudo de seguida. Quer dizer, e as pessoas olhavam para aquilo como um burro a olhar para um palácio, não é?” (Hélder).

Por outro lado, alguns dos nossos entrevistados também consideraram que existem poucas entidades a oferecerem um conjunto integrado de serviços capazes de promoverem uma reabilitação integral de quem passa por este tipo de situações, sentindo terem sido prejudicados pela sua falta. É disso que nos dá conta Rute.

“A fase de reabilitação? Acho que a reabilitação que eu fiz em Alcoitão, e mesmo fora de Alcoitão – na CUF e no tempo que estive com a C – foi muito a nível físico. É isso que é mais importante; o que interessa às pessoas que tratam da reabilitação de um deficiente, é pô-lo a andar, torná-lo independente. Agora não se preocupam com os fatores psicológicos. Tudo isso se trata... porque a pessoa fica independente, sim senhor; mas fica independente por um lado, mas, entretanto, tem exigências que essa independência lhe trás” (Rute).

Relativamente ao papel dos profissionais na vida destas pessoas, dada a natureza das instituições frequentadas, elas interagem habitualmente com médicos, enfermeiros, terapeutas e psicólogos, mas também com formadores, professores, assistentes sociais, pessoal auxiliar e administrativo e até com voluntários. No entanto, apesar da diversidade de especializações e do tipo de contacto que se possa estabelecer com cada um deles, quando se trata de avaliar o seu contributo para as trajetórias individuais, todos costumam ser elogiados e os seus contributos mencionados como relevantes, independentemente dos locais em que prestem serviço e do tipo de intervenção efetuada, como demonstram Julieta e Fernando.

“Lembro-me de ter sido... de me sentir muito acarinhada e muito apoiada por todas as pessoas que acabaram por contactar comigo, digamos. Desde os cirurgiões, a psicólogos, às enfermeiras

que foram incansáveis – e são elas que, de facto, nos aturam; não são os médicos, são as enfermeiras – as auxiliares de limpeza, a senhora da secretaria, que sabia quando vinha o meu amigo não sei quê, que me dizia não sei que mais, ou que dava um toque à minha mãe: ‘olha a Julieta está aqui, está acolá.’ (...) E fui muito bem recebida e apesar de algumas manias, alguns caprichos, que foram respeitados (...) cinco estrelas para todas as pessoas, para todo o pessoal” (Julieta).

“Depois adoeci e quando saí de Santa Maria fui lá ter com o fascista do diretor: ‘olhe, eu queria voltar para aqui, mas eu não... têm que me arranjar para aí um estatuto qualquer de faltas porque senão eu não consigo’. E o homem, por acaso, portou-se bem. Lá falou com os profs e tal e abriram uma exceção para mim. Não seria por faltas que eu iria chumbar. De modo que eu acabei o curso” (Fernando).

Assim, para além da capacidade técnica de cada um destes profissionais, o que parece ser mais valorizado pelos nossos interlocutores é a sua capacidade de relacionamento e o estímulo que fornecem a quem atendem, sugerindo que as características pessoais e humanas contribuem para os resultados, influenciando a visão dos sujeitos sobre a condição em que se encontram, bem como a forma de lidar com ela e, por consequência, as atitudes e caminhos que vão construindo. Contudo, dado que a relação é bidirecional, também o comportamento das próprias pessoas parece condicionar a atuação dos técnicos, conduzindo a respostas mais ou menos positivas da sua parte e a experiências diferenciadas nos processos de reabilitação, que marcam de modo irreversível as vivências e trajetórias destas pessoas, como se depreende das palavras de Marieta e de Patrícia.

“Ela dizia-me o que é que era melhor... era a minha psicóloga, porque é a ela que, há 13 anos, eu conto tudo; e ela... eu confiava nela e ela confiava em mim” (Marieta).

“E depois a minha maneira de ser também conquistou um bocadinho os profissionais que trabalhavam em Alcoitão” (Patrícia).

Não será, pois, de estranhar que estas pessoas desenvolvam vínculos bastante estreitos com este tipo de profissionais, com os quais chegam a estabelecer relações bastante próximas e duradoras, como focado por Hélder.

“Eu andei num psicólogo durante muito tempo. Eu nem sei, para aí 3 ou 4 anos, já nem me lembro. A pontos de a companhia de seguros depois dizer: ‘Então o que é que você lá anda a fazer? Você já lá não anda a fazer nada!’ ‘Pois...’ (risos) Que aquilo já era mais um amigo do que um psicólogo” (Hélder).

Ainda assim, são mencionados alguns problemas com origem direta na prestação dos profissionais, sendo-lhes apontada falta de sensibilidade no exercício das respetivas funções e até negligência nalguns momentos, como alertado por Patrícia.

“Depois, uma outra abordagem: que é a dos profissionais e técnicos de cuidados de saúde, que nos tocam, que nos invadem – enquanto a gente está acamada – que nos põem a bacia para fazer chichi; que nos limpam o rabo quando a gente tem fralda; que nos vão dar banho, que nos mexem nas partes mais íntimas. Eu não acho que deva ser assim. Devem-nos perguntar: ‘olhe, eu vou dar-lhe banho. Pode ser?’ Qual é o problema? Lembro-me, em Alcoitão, de uma rapariga estar lá, uma pessoa muito humilde, dos Açores, fez-me tanta impressão – mas eu também como não me calo e é isso, com toda a educação, digo – lembro-me de uma auxiliar de saúde entrar no quarto – eu estava num quarto de 6 camas, depois passei para 2, porque o médico, graças a Deus, viu que eu era muito independente; não que eu não gostasse, mas é muito mais privado, é muito mais calmo e eu gostava de ler, pronto, e gostava de lavar o meu quarto, arrumar, fazer a cama, aquilo tudo que elas lá fazem, que as pessoas da limpeza lá fazem, mas eu gostava de fazer porque sou uma pessoa que não consigo estar muito parada – e ela entrava lá e dizia assim, quando eram os dias do treino, portanto, vesical... entrava e virava-se para ela e dizia assim... já não me lembro...”

a I: ‘oh meu Deus, I, hoje estás toda – desculpe lá o que eu vou dizer – cagada até ao pescoço!’ Isto é bonito de dizer?” (Patrícia).

3.1.4.5. Outras pessoas com deficiência

Nas trajetórias de vida destes indivíduos também se vão cruzando outras pessoas com deficiência – com quem habitualmente se estabelece um primeiro contacto nas instituições por onde se passa – e que costumam apresentar um peso importante, tanto na adaptação à deficiência e na construção de caminhos alternativos à condição anterior, como na criação de novas relações de amizade, surgindo variados relatos nesse sentido, como, aliás, já tivemos oportunidade de registar.

Mais concretamente, o encontro entre pares possibilita a partilha de experiências, o que pode contribuir de forma decisiva para a resolução de problemas, pois permite a troca de ideias sobre a forma como cada um sente e vive a situação, dando a conhecer alternativas de abordagem das dificuldades e de ferramentas práticas para lidar mais eficazmente com acontecimentos particulares, tal como mencionado por Adelaide.

“Surgiu-me uma formanda, na minha área de formação profissional, amputada de uma perna, mas que usava uma prótese que não tinha nada a ver com as próteses que eu conhecia. E pronto, começámos ali a conviver diariamente e tudo mais e a conversar muito sobre o assunto. E, inclusive, ela tirava a prótese, mostrava-me a prótese, mostrava-me os componentes; porque aquilo não é só a prótese, tem um silicone, tem uma série de coisas que, na altura, não existiam. E pronto” (Adelaide).

Por outro lado, a comparação de experiências – mesmo que efetuada com deficiências de outras naturezas – também parece contribuir para uma avaliação mais realista da condição de cada um. Aparentemente, este convívio parece produzir uma espécie de eco no outro que, ao ser devolvido ao próprio, possibilita novas leituras da realidade e a relativização dos problemas, ajudando à redução do sofrimento psicológico e à adaptação. Em suma, as pessoas parecem sentir-se mutuamente compreendidas, o que contribui para a exploração de novas abordagens aos desafios que se lhe colocam e para o seu bem-estar geral. O discurso de Hélder encontra-se em linha com esta conclusão.

“Há uma coisa que me ajudou na minha deficiência e a encarar a minha deficiência, que é respeitar os problemas dos outros, que não são mais nem menos do que os meus. Mas cada pessoa sente o problema à sua maneira e com a sua intensidade. E, às vezes, uma pessoa que tem a unha do pé encravada pode sofrer tanto ou mais do que eu por estar aqui sentado. E eu tenho que respeitar isso. E isso fez-me também libertar-me da concha onde eu estava e daquela nuvem cinzenta que estava em cima de mim. Porque olhando à minha volta, há quem esteja muito pior do que eu. Mas muito pior do que eu! E, no entanto, não têm deficiência nenhuma, embora estejam muito piores. E eu respeito isso e sinto isso; e acho que quando uma pessoa está deficiente, às vezes tem que olhar para ele e: ‘espera lá, deixa lá ver; mas tenho isto, mas tenho aquilo, mas tenho isto...’ Isso é muito importante, os mas: mas tenho isto, mas tenho aquilo, mas tenho esta possibilidade’. E é agarrarmo-nos a isso, porque há quem não tenha isso e esteja bem” (Hélder)

Este contributo das experiências alheias para o processo de relativização da deficiência não passa necessariamente pela troca direta de experiências, podendo mesmo bastar apenas a

observação da situação dos outros para alterar o valor atribuído às próprias experiências, como refere Adelaide.

“E há aqui também uma coisa muito importante que eu desde o início comecei a reparar em meu redor: pelos hospitais que eu andei, havia sempre uma pessoa muito pior do que eu! Sempre! E eu agarrei-me um bocado a isso também para continuar. Meu Deus... lembro-me que, quando entrei no Alcoitão, ter deparado com uma senhora que tinha dado à luz e tomou a epidural. E teve ali uma reação alérgica – não sei se pode considerar-se uma reação alérgica – que ficou tetraplégica, ficou cega, surda... e eu, só por aquela situação... uma jovem! Tinha a minha idade naquela altura, mais ou menos... portanto, eu foquei-me de tal forma naquela senhora, que era uma mulher normal, com o raciocínio normal, e perdeu tudo! Em absoluto! E com a agravante de que o marido simplesmente agarra no seu filho e vai-se embora, e deixa-a entregue à família nas condições em que ela se encontrava. E eu foquei-me de tal forma naquela senhora, que eu disse: ‘pois, realmente, nós queixamo-nos das nossas vidas, das nossas situações... olha-me a vida desta senhora, que tinha uma vida normal, um marido, um filho a caminho, dá à luz, sim, mas perde completamente o direito à vida normal porque nem sequer teve um marido em condições para ficar ao lado dela no momento em que ela mais precisava’” (Adelaide).

O convívio entre “iguais” também parece contribuir para o fenómeno da naturalização da deficiência, registando-se a existência de cumplicidades específicas por quem partilha o mesmo tipo de experiências, que chegam a ser utilizadas com intuitos humorísticos. Jorge e Matilde dão-nos conta de duas situações deste tipo.

“E aconteceu-me uma muito gira lá no CIDEF, acho que foi com a SM, estava lá a beber café, depois estavam lá 2 ou 3 invisuais; e havia lá um indivíduo muito porreiro, que a gente estava sempre a brincar. Vamos lá beber café e tal no intervalo. Estava a beber café e tal e a SM aparece, e eu ia começar a subir as escadas, já tinha mesmo subido 2 ou 3 degraus; quando eu subo, não me lembro o nome, mas ouço um deles: ‘oh SM qual é a deficiência do Jorge?’ E eu, quando ouço assim, fico parado nas escadas a ouvir. E a SM, assim: ‘a deficiência do Jorge, coitadinho, é assim da cabeça, coitado, não anda assim muito bem e não sei quê...’ a rir-se logo para mim. ‘Ai é? Coitadinho...’ Começou tudo a rir. ‘Não, o Jorge não tem um braço.’ ‘Ah!...’ (risos) Aquelas coisas das brincadeiras...” (Jorge).

“Mas até gozavam comigo: ‘olha, lá vem esta senhora a remar. Cuidado que podes morrer afogado e não sei quê. Não te ponhas aí ao pé deste rio... vai aí a passar um barco.’ Sei lá, aquelas brincadeiras. Porque era a única” (Matilde).

Mas, acima de tudo, estes encontros parecem constituir-se como importantes fontes de motivação para os interlocutores, revelando-se tão gratificantes para quem está na sua fase inicial do processo, como para quem já há muito convive com a deficiência, apesar do papel dos intervenientes nestes encontros poder revelar-se como substancialmente diferente. É o que se subentende do relato de Bruno.

“Eu lembro-me... já disse isto, mesmo lá no Egas Moniz. Às vezes pedem-me para eu lá ir dar... pronto, essencialmente eles conhecerem-me e saberem que se eu consigo fazer, eles também conseguem. Aqui há tempos, houve um indivíduo que tinha nadado comigo no Estádio Universitário e eu já não me lembrava do rapaz. Ele ligou-me. E tinha havido um colega dele que tinha tido um acidente de mota e tinha perdido uma perna. Estava no Hospital... no Santa Maria. E deu-me o número da cama, se eu podia lá ir visitar. Disse que sim. Fui lá visitá-lo. A reação dele... ele regia mal com toda a gente... a reação dele foi péssima... Quando eu disse: ‘isto vai recuperar, depois vão dar-te uma prótese, vais poder fazer tudo e não sei que mais’. E a reação dele: ‘estás a falar assim, porque não tens nada disto’. Ele não sabia quem eu era, ele não me conhecia de lado nenhum. E a reação dele foi muito antipático, muito agressivo. E eu fiquei assim: ‘como é que eu vou explicar que perdi uma perna?’ E eu tirei a perna e pus-lhe a perna assim em cima do... ‘olha, esta perna é minha’. O gajo ficou assim... Depois olhou...Acalmou... Acalmou e depois daí começou a conversa, dei-lhe o contacto de pessoas que fizeram as pernas... Passado um tempo, encontrei-o. Não o conhecia. Ele veio-me falar: ‘então, estás bom, não sei que mais...’ e eu pensei que fosse um indivíduo qualquer, pronto, não liguei à pessoa. E ele: ‘então?’ Achou estranho, eu estar diferente, não estar a falar com ele, disse: ‘olha eu sou o indivíduo que estava no Santa Maria, assim, assim...’ enfim, eu... ele lá estava deitado... estava diferente, muito mais

gordo. E já andava naturalmente. E veio-me agradecer. ‘Olha, se não fosses tu, eu se calhar não tinha conseguido nada disto’. E andava. (...) E já me contactou, para fazer desporto, como é que eu fazia, queria adquirir uma perna para correr e tal. E, se calhar, um dia, vamos ter aí mais um atleta. E isso serve para as pessoas... Penso eu que ajudei alguém; e sinto-me bem porque ajudei alguém” (Bruno).

Apesar disso, regista-se também a existência de pessoas que podem ser marcadas negativamente pelas experiências dos outros, como demonstrado por Adelaide e Matilde.

“Fiz o treino, mas nunca me convenci muito daquilo, porque pelas pessoas que eu via ao meu redor, com a falta de um membro já tinham grandes dificuldades, e com cotos grandes, já tinham grandes dificuldades com próteses, porque eram um material pesado, era um material muito desagradável de usar, muito difícil de usar, criavam feridas... e eu comecei a pensar muito naquilo e disse: ‘bem, estas pessoas que aqui se encontram, se têm tanta dificuldade com uma perna e com uma prótese e com cotos grandes, eu então, não vou conseguir de certeza absoluta!’” (Adelaide).

“E, nessa altura, lembro-me que foi um... para as pessoas que estavam lá; eu fui a única pessoa que andei. E, ao princípio, acabou por ser um... ‘se ela anda a gente também vai andar’. As outras... estava lá uma rapariga com 19 anos, e uma com 22, por exemplo, mas estavam paraplégicas, não eram tetra. E passou a ser um estímulo; e depois passou a ser uma desilusão. Eu reparei que elas, pronto, sentiam-se mal; e depois parecia que estavam zangadas comigo. Porque eu andava e elas não. Quer dizer, era assim um bocado... tanto mais que eu oferecia-me – quando caía alguma coisa das camas delas, eu levantava-me – e: ‘eu vou apanhar porque não vale a pena chamar’. E eu ia; desde que me apoiasse na cama conseguia apanhar e até era um exercício. Mas depois comecei a fingir que não via porque eu achei que depois elas pareciam que ficavam zangadas de eu conseguir fazer as coisas e elas não.” (Matilde)

3.1.4.6. Outros atores

Finalmente, para além dos já mencionados, existem ainda outros atores que se cruzam na vida destas pessoas e que podem assumir papéis importantes nas suas trajetórias, influenciando-as quer de forma positiva, quer negativamente. É o caso dos empregadores e de colegas de trabalho, que foram mencionados diversas vezes pelos nossos interlocutores por ambas as razões. Marcelo constitui um exemplo de como este tipo de atores podem representar um fator positivo nos seus percursos.

“O meu chefe, na altura, e a diretora de recursos humanos, foram várias vezes ver-me ao hospital de Alcoitão; e tive colegas meus que foram a Espanha, o que eu acho incrível. Como é que alguém se desloca 400 km, ir e vir no mesmo dia, para ir ver uma pessoa!” (Marcelo).

Contudo, Bruno, Amadeu e Palmira referiram-se a experiências negativas que tiveram com as entidades patronais, como ilustrado pelo discurso do segundo.

“Ah, muito simples. Adoeci, adoeci. ‘Não mexes, és posto de parte!’ Acabou. (...) Porque eu já não era útil: eu era um encargo!” (Amadeu).

Rute, por sua vez, foi vítima de atitudes negativas por parte de ex-colegas de trabalho, o que se traduziu numa experiência altamente perturbadora para si.

“Eu tinha colegas que me mandavam calar, que diziam que não percebiam o que eu dizia – está bem que eu falava pior do que falo neste momento – mas diziam: ‘cala-te; tens uma voz horrível!’ (...) Isto são tudo coisas que estão recalcadas cá dentro” (Rute).

Os ambientes laborais parecem, pois, ser propícios a atitudes discriminatórias em razão da deficiência, o mesmo se passando também noutro tipo de ambientes quotidianos por onde estas

peessoas se movem, condicionando negativamente as suas vivências. Jaime relata-nos uma experiência deste tipo no seu contexto de vida habitual.

“Ainda ontem, por exemplo, fiquei... um individuo que esteve lá um dia destes, há 2 semanas ou coisa assim a discutir comigo por causa duma coisa... por causa da minha deficiência. (...) Ele um dia destes tinha estado a discutir comigo por causa de eu ir lá fazer chichi lá ao coiso... (vira-se para a esposa) foi o que esteve lá a discutir comigo, a dizer que... para eu levar uma toalha de casa, para levar uma algália e mais não sei quê. Se calhar nem ele sabe o que é ter uma algália! (silêncio) É parvo, não é? Ele é parvo. (...) E eu estou a falar pelo conhecimento dele: sabe o que é uma algália; mas não sabe o que é ter uma algália! De certeza absoluta! Porque se ele soubesse, não falava como falou” (Jaime).

Apesar disso, também se registam atitudes muito positivas por parte da comunidade envolvente, em especial da parte da vizinhança e de outros conhecidos, os quais podem ser muito úteis a estas pessoas nalgumas circunstâncias, como demonstra Marieta.

“Foi através da ajuda de um peditério. Lá, em 3 dias, conseguiram 500€. Compraram-me a cadeira, alimentação e uma televisão. (...) Foi. Porque eu fui nascida e criada ali. E conhecem a pessoa que eu sou sem dúvida nenhuma. Ainda na segunda-feira lá estive. O amor. Nota-se o carinho. A pessoa que eu sou. Já sabem o que eu estou a dizer; já sabem o que eu estou a pensar; já sabem quem é a Marieta. Não é como aí, que se interrogam, que são maldizentes. Que isto é um bairro que é horrível. Este bairro é horrível, mesmo! Eu nunca vi assim um bairro. Aqueles, como desde que eu nasci me viram, viram-me a crescer, viram-me eu a ficar doente, viram tudo. Sabem quem eu sou” (Marieta).

Por outro lado, também a este nível se regista a possibilidade de naturalização da deficiência, nomeadamente nos contextos mais frequentados por estas pessoas, em particular em ambientes de trabalho, como refere o Fernando.

“Por exemplo, a C, lá em baixo, quer dizer, se eu digo: ‘oh, C precisamos de falar’. Ela não vem a correr cá acima porque eu tenho mobilidade reduzida. É capaz de ficar pasmaceiramente, lá em baixo, à espera que eu vá ter com ela. E vou, quer dizer...” (Fernando).

Ainda a este respeito, há a registar o contacto destas pessoas com crianças, as quais, em regra, parecem apresentar uma atitude bastante natural face à deficiência, que costuma ser vista como vantajosa para o relacionamento mutuo, como justifica Marcelo.

“Aliás, as crianças, e eu noto isso na minha filha, são as pessoas, são os seres, que mais facilmente percebem, que conseguem entender, esta situação. É muito menor a probabilidade de um adulto chegar-se ao pé de mim – provavelmente não me vai perguntar nada porque tem ou vergonha ou medo de me magoar e não perguntam nada – do que crianças chegarem ao pé de mim, perguntam-me, eu digo-lhe, e pronto, e a seguir, está tudo bem” (Marcelo).

Apesar disso, as atitudes inocentes das crianças também podem acarretar constrangimentos a quem apresenta deficiências, como ilustrado por Bruno.

“Isso é a maneira mais difícil... às vezes, responder às perguntas que eles fazem. Eles, às vezes, são tão cruéis e tão honestos, vá lá, que fazem perguntas que às vezes não sei responder. Às vezes, faço de conta que não ouvi e viro costas porque fico a pensar: ‘o que é que eu vou responder a esta criança?’ Às vezes fazem perguntas que nem eu sei responder. (...) Sei lá. Não é a questão de às vezes magoarem. É a dificuldade que há em explicar à criança porque é que... porque eles fazem perguntas às vezes... Lembro-me de uma criança, uma vez, numa aula em que vim substituir um colega. A criança, se calhar, quatro anitos, para aí cinco, fez tantas perguntas, que eu não consegui dar a aula. Fez tantas perguntas durante a aula... os pais, atrás a ouvirem, os pais atrás a ouvirem... os pais e os pais dos outros... e eu a não conseguir fazer nada deles e ao fim da aula ele a dizer para mim: ‘não fiques triste, depois cresce!’ (...) Depois cresce! ‘Não fiques triste, depois cresce!’ Eu estava era zangado: ‘o que é que faço com isto?’” (Bruno).

Em qualquer caso, a atitude da pessoa com deficiência parece sempre condicionar a reação do outro, seja ele ou não próximo, podendo constituir uma importante forma de contribuir para desmistificar – ou não – a conceção da deficiência por parte da comunidade, como também demonstra o Bruno.

“Às vezes as pessoas, e por isso é que eu até tento às vezes nadar, e as pessoas verem-me a nadar, porque há pessoas que se não me vissem nadar, se não me vissem a fazer o desporto, não tinham confiança no meu trabalho. E assim veem que eu estou apto e elas não... para estar a trabalhar como nadador salvador as pessoas, elas não pensam que eu tive que passar por formação, que tive que passar na realidade por testes rigorosos para conseguir fazer a profissão que faço. As pessoas pensam... muitas vezes, não têm formação... e pensam que, pronto, que é vestir uma t-shirt e fazer de nadador salvador”. (Bruno)

3.1.5. Síntese de ideias-chave sobre trajetórias e atores

Por aquilo que temos vindo a verificar, apesar da diversidade de caminhos seguidos pelos nossos interlocutores na fase pós-deficiência, os seus relatos permitem identificar vários aspetos que se afiguram como marcantes nos seus percursos, bem como destacar diversos elementos comuns a muitos deles, o que nos permitiu traçar trajetórias-tipo em vários domínios neste período das suas vidas. Tal como sugerido pelo paradigma relacional da deficiência (CRPG/ISCTE, 2006a; Martins, 2006), as trajetórias encontradas refletem claramente o cruzamento entre fatores inerentes à deficiência, às características pessoais e às circunstâncias de vida de cada um, podendo dizer-se que traduzem não só a realidade biopsicológica destes indivíduos, mas igualmente a natureza material e social dos seus contextos (Giddens, 2003), os quais condicionaram nitidamente a sua evolução (Papalia, Olds e Feldman, 2006), acrescentando ainda mais variáveis ao processo de adaptação às novas circunstâncias (Gonçalves, 2010).

Relativamente à *deficiência* propriamente dita, apesar das origens e consequências variadas que pudemos encontrar, regista-se que foi responsável pelo desenvolvimento de percursos marcados tanto pelas limitações diretas que ocasionou, como pelas questões da *reabilitação funcional*, a qual balizou as trajetórias destas pessoas por via das terapias aplicadas e do seu tempo de duração, mas também dos lugares onde decorreu e dos profissionais que a realizaram, como se foi constatando ao longo do presente capítulo. Mas os relatos dos nossos interlocutores também sugerem que a forma como este tipo de reabilitação decorre é afetada por questões pessoais, nomeadamente, pela atitude e escolhas dos envolvidos e de quem os rodeia, o que é assumido por vários entrevistados, nomeadamente por Patrícia, como já tivemos oportunidade de ver, quando refere que o processo de reabilitação funcional correu melhor em virtude da sua própria postura face ao mesmo. Assim, pode concluir-se que este tipo de aspetos também contribui decisivamente para uma maior ou menor adaptação às novas circunstâncias, o que vem de encontro às constatações já efetuadas por outros autores que se têm dedicado à temática (Blanco, 2011).

Na exposição que fizemos também se pode constatar que o período de reabilitação funcional corresponde a uma fase transitória, na qual se conseguem identificar as características típicas apontadas à generalidade das transições (Bridges, 2006), e onde a incerteza, a ambivalência e até o vazio são dominantes, como vimos nalgumas transições das narrativas dos nossos interlocutores. São também evidentes os sinais de luto, não só no que à manifestação dos sentimentos diz respeito – que muitas vezes se pressentem, não tanto pelo que é dito, mas pela forma como é comunicado – mas também no que concerne à renúncia aos padrões da vida anterior, como transparece, por exemplo, do discurso de Hélder, quando confessa a vontade que tem de voltar ao mundo da competição que teve que abandonar em virtude da deficiência.

“Fazia competição. Por isso aí também a minha vontade de... e continua cá; e está vivinha como estava aqui há 20 anos atrás. Só que tenho que estar sempre a metê-la para baixo: ‘Apetecia-te, não é, mas não podes!’” (Hélder).

Estas constatações também vão de encontro à posição assumida por Bridges (2006), quando considera que as transições começam por um fim que só depois de trabalhado permite a chegada a um novo ponto de partida, o qual, neste caso, corresponde a novas opções e a uma nova trajetória de vida que incorpore a realidade da deficiência, como é assumido por Adelaide.

“Portanto, até àquele momento tinha uma vida; a partir daquele dia passei a ter outra radicalmente diferente. Tudo o que eu vivi até àquele momento ficou lá. Não havia forma de voltar à minha vida anterior. (...) Tudo o que eu vivi até àquele dia é como se tivesse sido um capítulo que obrigatoriamente tive que fechar” (Adelaide).

Pelos relatos dos nossos entrevistados fica também patente que este período em particular, e as trajetórias de forma global, se tendem a desenvolver mais como processos com avanços e recuos do que de forma linear, os quais podem ser mais ou menos evidentes conforme a dimensões da vida consideradas. São disto exemplo, nomeadamente, as inúmeras vezes que se regressa ao hospital após a alta inicial, ou as entradas e saídas do mundo profissional, por vezes intercaladas com períodos de formação e/ou de reabilitação profissional. No fundo, apesar da existência de fios condutores nos percursos individuais, o caminho vai-se moldando pela adaptação ativa do indivíduo às circunstâncias que vão surgindo, progredindo com ele sem se dar por terminado, como sugerido por Papalia, Olds e Feldman (2006) e gerando itinerários bastante irregulares (Boutinet, 2001). Podemos, pois, concluir que as trajetórias destas pessoas são marcadas não só por fortes variações interpessoais – traduzidas na diversidade de caminhos seguidos por este grupo de pessoas – mas também por uma grande variabilidade intrapessoal – que se constata nas mudanças de rumo que vão ocorrendo no caminho de cada um – e, conseqüentemente, por formas de desenvolvimento multidirecional e multidimensional, como já sugerido por outros autores a propósito das características evolutivas do ser humano (Kallio e Marchand, 2012; Papalia, Olds e Feldman, 2006).

Para além da reabilitação funcional, também ficou patente que uma das grandes prioridades dos nossos interlocutores diz respeito à *formação e qualificação*, já que é comum recorrerem a este tipo de serviços, não só como veículo para a (re)integração profissional – lógica onde se pode incluir a grande maioria dos nossos entrevistados – conferindo-lhe, portanto, eles próprios, uma função claramente utilitária e economicista (Alves e al, 2014; Lima, 2012), mas também como forma de valorização pessoal e de concretização de aspirações pessoais – como foi o caso, por exemplo, de Palmira, Vicente e Hélder – realçando, neste caso, a sua vocação humanista (Alves e al, 2014; Canário, 1999, 2006), ainda que possa ser realizada com recurso a ofertas muito diferenciadas. Dada a forma como este tema foi abordado pelos nossos entrevistados, pode mesmo considerar-se – como, aliás, já tivemos oportunidade de enunciar anteriormente – que a educação e formação chegaram a assumir um papel reabilitador nas suas vidas, constituindo, assim, um veículo para alcançarem um novo equilíbrio psicossocial – Afonso e Jorge, por exemplo, assumem-no claramente, ao considerarem que os cursos por onde passaram os ajudaram a ultrapassar a fase de desânimo inicial por que passaram.

As entrevistas demonstram também que estes adultos se encontram disponíveis para realizarem atividades educativas/formativas ao longo da vida – Fernando, Julieta, Palmira, Bruno e Marcelo encontram-se neste grupo – desde que nelas antevejam uma resposta às suas necessidades, podendo mesmo chegar a despendir um esforço assinalável na sua realização, já que nem sempre a oferta – seja ela de que natureza for – se encontra ajustada às suas características, como sinalizado por vários destes estudantes: Julieta e Fernando, por exemplo, falaram da falta de adaptação do ensino universitário; Hélder e Jorge abordaram a desadequação da oferta de reabilitação profissional. Apesar disso, também parecem existir pessoas pouco vocacionadas para percorrerem percursos neste domínio – Vicente, por exemplo, apesar de ter frequentado um processo de RVCC, assume que não gosta de estudar, e Hélder revelou-se muito crítico do sistema – demonstrando também que, apesar de ser possível mobilizar os adultos para este tipo de ações, há que ter atenção ao conteúdo e à forma como se organizam e se disponibilizam. Outra constatação relaciona-se com o valor que os certificados apresentam para este grupo de pessoas, já que alguns enveredaram diretamente por ofertas promotoras de certificação académica – Fernando, Afonso, Vicente, Palmira, Julieta e Tiago – e outros acabaram por regressar ao sistema escolar, já depois de terem frequentado ofertas de formação que não lhes conferiram este tipo de certificação, para acederem a um diploma – caso dos sujeitos que trilharam trajetórias de certificação académica mediadas pela reabilitação profissional. Desta forma, também poderemos concluir que, para aqueles que procuraram diplomas escolares nesta fase da sua existência, a circunstância da deficiência acabou por favorecer uma progressão académica não prevista inicialmente nos seus projetos de vida, como aconteceu, por exemplo, com Afonso e Tiago.

Relativamente ao *trabalho*, fica mais uma vez provado o seu valor, quer como fonte de rendimento (Alves, 2008, 2009a; Capucha, 2010a), quer de inclusão social (Dubar, 1996a, 1997), quer mesmo como método terapêutico (Foucault, 1978; Goffman, 1968), e de valorização pessoal (Turmusani, 2001), pois, como tivemos oportunidade de constatar pelos excertos apresentados, os nossos interlocutores enfatizam claramente todos estes aspetos nas suas narrativas. A título de exemplo, registam-se, respetivamente, os testemunhos de Tiago, Adelaide, Abel e Hélder, que, de alguma forma, refletem estas quatro lógicas valorativas do trabalho.

“Tenho emprego, felizmente, e consigo fazer a minha vida, não é. Tenho dinheiro, consigo pagar as minhas contas e essas coisas. E, às vezes, até para mandar para o meu filho, que eu tenho lá um filho já com 10 anos” (Tiago).

“A grande maioria das pessoas que me conhecem à primeira, primeira impressão, é uma pessoa com deficiência... Só para ter uma ideia, quando eu digo às pessoas que trabalho: ‘sim, trabalho.’ ‘Ai você trabalha?’ ‘Sim, trabalho’... à partida, a pessoa com deficiência não é suposto ser um trabalhador. Não. Não é suposto sair de casa todos os dias e ter uma vida normal e integrar-se na sociedade” (Adelaide).

“A primeira vez que fui parar ao hospital, depois deram-me uma baixa. Já estava quase há um mês em casa. Já estava a ficar completamente louco: eu já não conseguia ouvir música, não conseguia ver televisão, não conseguia ler, não conseguia sair de casa... Disse: ‘Não. Isto não pode ser!’ Fui ter com a médica e disse: ‘Não, olhe dê-me alta. Avalie aí...’ Ela disse: ‘Não. Só se o senhor quiser,

mas vai contra a minha opinião.’ ‘Mas então qual é a opinião?’ ‘É que tem que ficar mais tempo.’ ‘Mas eu estou cada vez pior! Eu tenho que ir experimentar. Se eu não conseguir sair de casa e continuar a mexer-me, eu sinto que estou cada vez pior’” (Abel).

“Tento ser o melhor possível no meu emprego. Não sou muito exigente comigo próprio, mas tento ser... que o meu trabalho seja mais... como é que eu hei-de explicar? Eu estou no atendimento ao público: ser o mais simpático possível, cativar o público, desempenhar a minha função da melhor forma possível, apesar das minhas limitações. E tudo isto que eu lhe estou a dizer, faz-me viver; faz-me estar vivo, faz-me estar com força de viver” (Hélder).

No entanto, as trajetórias seguidas também são bem reveladoras das dificuldades que estas pessoas enfrentam neste domínio, pois são marcadas pelo afastamento involuntário – temporário ou definitivo – da atividade profissional, não só devido às consequências diretas da deficiência, mas também a questões de acessibilidade física e atitudinal ao mundo do emprego. Apesar das dificuldades, também aqui se encontram evidências de experiências bem-sucedidas que demonstram que as pessoas com deficiência podem dar continuidade à sua atividade profissional, ainda que esta sofra alterações consideráveis e se traduza em percursos altamente instáveis e oscilantes. A atestar esta conclusão está o facto de neste grupo de pessoas – e apesar de muitas delas, como vimos, usufruírem de reformas por incapacidade – existir uma larga maioria a trabalhar após a aquisição da deficiência – 71% como vimos no retrato de grupo – registando-se testemunhos de grande satisfação com a situação profissional, apesar de nem sempre ser bem remunerada, como sugere Julieta.

“Trabalho muito fora de Lisboa. Portanto, a nível nacional. Até é mais para o Norte, portanto, entre Lisboa e Porto. Digamos que Sul e Algarve é mais algumas coisas mais pontuais, no Verão. Sim, trabalho muito fora. E gosto muito. Eu acho que sempre tive um pouco espírito aventureiro – bem, um pouco, é favor; bastante – espírito bastante aventureiro e saltimbanco e muito de agarrar as oportunidades e de trabalhar com várias pessoas diferentes, mas obviamente com coisas em comum, mas outras pessoas, e trabalhar em equipa é uma coisa que me agrada muito... em equipas verdadeiramente democráticas, portanto, em que cada um tem a sua opinião e contribui... gosto muito de chegar a resultados em conjunto. E trabalhamos muito; vamos muito dar os nossos espetáculos, seja de dança, seja de teatro, seja de música, muito fora. Implica muitas vezes passar noites fora, ou às vezes fins-de-semana... (...) Faço parte de vários grupos, de várias companhias de dança; e, então, há sempre coisas a acontecer (risos), que é uma coisa que eu gosto” (Julieta).

Mas também aqui a variabilidade constitui nota dominante, havendo pessoas que conseguiram traçar caminhos consonantes com os seus objetivos e outras que, apesar dos seus esforços e dos apoios recebidos nesse sentido, têm acumulado experiências negativas neste domínio, como é o caso de Jorge e de Rute, que nunca mais conseguiram encontrar um emprego.

Nas trajetórias dos nossos interlocutores também surgem, como vimos, marcas relacionadas com outro tipo de atividades – que agrupámos na seção relativa à *deficiência e vida privada* – as quais acabam, por vezes, por assumir bastante relevância nas suas vidas, já que acabam por preencher o vazio criado pela falta do emprego, pelo excesso de tempo livre e pela perda de capacidades, chegando também a ser utilizadas de forma terapêutica. É o que acontece em particular com o desporto, atividade de onde tiram gratificação e com a qual se afirmam – tal como já sublinhado por Yuen e Hanson (2002) – e que no nosso grupo de participantes é particularmente bem demonstrado por Bruno, o qual, como sabemos, se tornou atleta de alta

competição, e que nos deu conta da importância que esta prática assumiu no seu regresso à normalidade e do orgulho que sente pelas conquistas já realizadas.

“E além disso, a minha base para conseguir manter-me em forma foi enveredar sempre pelo desporto. Tentar sempre fazer a minha manutenção pelo menos, no desporto para conseguir superar o dia-a-dia. Às vezes, é necessário... eu costumo dizer que o desporto é a melhor terapia” (Bruno).

Mas não é necessário ser-se atleta de alta competição para se obterem os mesmos efeitos, havendo vários relatos – nomeadamente de Marcelo, Jorge e Jacinto – reveladores do bem-estar e satisfação pessoal gerado por este tipo de prática na fase pós-deficiência. O mesmo parece acontecer com outro tipo de ocupações, desde as mais elaboradas às menos estruturadas, as quais representam não só modos de ocupação do tempo, mas também formas de participação social – ainda que em círculos limitados, tais como os da família e dos amigos – que permitem a estas pessoas alcançarem algum reconhecimento por parte da comunidade de pertença e desenvolverem a autoestima e satisfação pessoal, tal como admitido, por exemplo, por Adelaide, quando nos fala sobre a responsabilidade de ser mãe, ou por Patrícia, quando nos conta como trata da casa sozinha, ou ainda de Matilde, quando refere como se tornou num pilar indispensável a filhos e netos. Estas constatações vêm de encontro ao exposto noutros estudos, nomeadamente por Veiga e Fernandes (2014), que também registaram a importância que este tipo de práticas – ainda que rotineiras – podem representar para a satisfação pessoal dos envolvidos (no caso, pessoas com deficiência mental).

Ainda assim, encontram-se sempre pessoas para quem ocupações desta natureza têm pouco valor – de que o exemplo de Rute será o expoente máximo – concorrendo para a persistência de sentimentos negativos em relação à sua situação. O mesmo acontece em relação à utilização de adaptações visando este tipo de práticas – em especial as relacionadas com o desporto – que não são bem vistas por alguns dos nossos entrevistados, em particular por Hélder, mas que são aceites e valorizadas pela maioria. Desta forma, tal como na área educativa e do emprego, também aqui se regista grande variabilidade de maneiras de encarar a vida e de construir os caminhos, os quais evoluem de forma mais ou menos consistente conforme as condições particulares de cada um, mas que, ainda assim, se podem agrupar em trajetórias tipo tal como anteriormente enunciado.

Quanto aos *atores* envolvidos nestas trajetórias, tal como seria de supor pela informação recolhida na primeira parte deste trabalho, constata-se que condicionam de forma determinante, quer a adaptação destas pessoas à nova realidade, quer os caminhos que vão trilhando após o confronto com a deficiência, em especial nas suas fases iniciais. Tal como anteriormente enunciado, os atores que marcaram presença nestes percursos foram variados, podendo encontrar-se quer nas redes sociais mais próximas, tais como família, amigos e até vizinhança, quer na comunidade alargada, com particular destaque para os ambientes laborais e para os locais frequentados para efetuar tratamentos, reabilitação e reconstrução de projetos de vida. De

todos eles, a família e as entidades de saúde/reabilitação parecem ser os que mais contribuíram – e/ou mais impacto tiveram – no fornecimento de atores chave a intervir nos percursos de transição, dado o número de vezes e a forma como foram mencionados. Na verdade, neste grupo de entrevistados não houve nenhum que não se tenha referido de algum modo a este tipo de atores. Contudo, a maneira como estes sujeitos avaliaram o seu contributo no processo de reabilitação esteve longe da unanimidade, havendo registo de olhares positivos e negativos – mas também neutros – sobre a sua intervenção. A título de ilustração regista-se que Fernando, Adelaide, Palmira e Julieta, por exemplo, nos deram testemunhos evidentes da influência positiva destes dois tipos de atores nas suas vidas, mas há outros entrevistados – casos de Hélder e Jorge – cujos relatos apontam para experiências positivas com a família, mas menos boas com as instituições de reabilitação; já Rute reporta complicações criadas pela atuação dos serviços de saúde e experiências variadas no que concerne à família, pois encara como positivas as posturas de alguns elementos, mas classifica negativamente a atitude da avó; por sua vez, Marieta e Bruno demonstram implicação relativamente neutra da família, de quem não se revelaram muito próximos, mas denotam posturas diferentes em relação ao sistema de saúde/reabilitação, pois a primeira considera a intervenção de uma médica como fundamental para o seu percurso, mas o segundo não reconhece grande protagonismo a este tipo de serviços no seu caminho.

Desta forma, apesar de ser na família que habitualmente se concentra o maior suporte na fase inicial de adaptação à mudança, podemos concluir que os atores que amparam este processo se podem encontrar em qualquer lado, sendo habitualmente mais valorizada a mera presença e a atitude de compreensão que demonstram face à situação do que propriamente o tipo de apoio material que possam prestar – embora este também possa ser visto como extremamente relevante – como nos foi explicado, nomeadamente, por Adelaide e Jacinto. De acordo com os relatos recolhidos, reações excessivas, quer de protecionismo, quer de afastamento, são mal-aceites pelos nossos interlocutores pois limitam a autonomia, a responsabilidade e a participação ativa nas redes em causa, contribuindo para o isolamento social e para o desenvolvimento de sentimentos de desvalorização pessoal, tal como já havíamos identificado na literatura consultada (Veiga, Fernandes, 2014). Quanto a este aspeto, o caso já mencionado de Rute ilustra bem a superproteção, enquanto Abel aponta a questão do afastamento de familiares e amigos na sua reflexão.

“Muitos ficaram mais em choque do que eu. Notava isso quando os encontrava na rua. Portanto, mudou sim. Mesmo a própria família também. É um choque que demora a ser encaixado. Por vezes, do outro lado, tanto a nível da família como dos amigos, não é tanto o aceitarmos... o encaixar a situação acaba por ser mais demorado ou, por vezes, nem sequer acontece. Tenho essa sensação” (Abel).

Apesar disso, o afastamento de atores antigos – nomeadamente amigos e cônjuges – embora bastante sentido na altura em que ocorre, tende a ser desvalorizado e substituído por novas relações, estabelecidas designadamente com técnicos e outras pessoas com deficiência, as quais assumem grande relevo nas novas trajetórias de vida (Rowlands, 2001; Veiga, Fernandes,

2014), essencialmente devido à empatia que despertam, como é referido, nomeadamente, por Adelaide, Marieta e Fernando. Por outro lado, a delegação de responsabilidades, em especial as relacionadas com o exercício da parentalidade, parecem influenciar muito positivamente estes percursos, constituindo as crianças importantes incentivos para ultrapassar a crise que o confronto com a deficiência provoca (Boutinet, 2001; Bridges, 2006), como bem demonstrado pelos testemunhos dos pais e mães pertencentes a este pequeno grupo de sujeitos – em especial, Hélder, Abel, Adelaide e Patrícia. A confiança demonstrada por quem os rodeia, em particular nos ambientes laborais, também parece constituir um importante incentivo para ultrapassar a situação, como revelado, por exemplo, por Vicente, Hélder e Afonso.

Para além dos condicionalismos diretos colocados pela deficiência na manutenção ou quebra de laços entre estas pessoas e quem os rodeia – nomeadamente no que aos amigos e família mais próxima diz respeito (Pinto, 2011a; Santos, 2000) – parecem ter grande relevância as representações sociais sobre ela, as quais são responsáveis quer por atitudes de evitamento, quer de discriminação, mas que, uma vez transformadas, também podem contribuir para a aceitação e naturalização da nova condição por parte de todos os envolvidos (Taleporos e McCabe, 2001; Voigts, 2009), como demonstra, por exemplo, a atitude de alguns amigos de Patrícia, expressa neste seu relato.

“Alguns [amigos] não tiveram coragem de me irem ver ao hospital. Mas depois, mais tarde, encontraram-me e encontraram-nos e disseram: ‘ai que estupidez! Estás igual, só estás sentada!’ Pronto, se calhar as pessoas também ficam um bocadinho impressionadas. Eu era uma pessoa com muita vida, mas acho que perceberam que eu continuo exatamente com a mesma vida, com o mesmo dinamismo” (Patrícia).

De salientar, a este propósito, o contributo destes atores para a sensibilização das comunidades que frequentam para as questões da deficiência, já que, uma vez aceite e naturalizada a situação, constituem-se em defensores dos seus direitos, contribuindo para facilitar a sua inclusão social, como acontece, por exemplo, com os amigos de Marcelo.

A atitude do próprio – face à deficiência e face aos outros – também parece assumir um papel determinante nas respostas de quem rodeia estas pessoas, induzindo alterações aos caminhos percorridos e demonstrando que, tal como já assinalado na primeira parte deste trabalho, as características individuais e o comportamento adotado por elas tendem a apresentar um peso importante neste processo (Loja, 2012; Salvado, 2013), o que foi frisado em testemunhos variados, em especial de Amadeu, Afonso, Palmira e Patrícia. Aliás, o discurso dos nossos interlocutores também sugere que as características pessoais de todos os atores com quem se cruzam são determinantes nas suas trajetórias, pois nomeiam frequentemente pessoas concretas que consideram particularmente relevantes no seu caminho, referindo-se a este tipo de atributos.

“Aquilo que eu, de facto, gostei particularmente foi do atendimento da D. M aqui no Centro de Emprego (...) ... uma senhora, na altura, com os seus cinquenta e poucos anos e que, de facto, me disse sempre: ‘oh, Jacinto tu vais e fazes isto; tu vais e fazes aquilo’. E, portanto, uma pessoa capaz para ajudar” (Jacinto).

De destacar ainda a relevância que as questões relativas às alterações do corpo e da funcionalidade conferem à conjugalidade e intimidade dos casais: quer permaneçam ou não unidos, estas questões podem perturbar a relação, contribuindo para acentuar vivências negativas – especialmente quando a visão dos parceiros é menos favorável – com repercussões no bem-estar geral e nas trajetórias seguidas (Rumsey, 2004). Contudo, também aqui a variabilidade de reações é grande, havendo parceiros que ajudam a conferir um olhar positivo à nova realidade – caso de Patrícia, como vimos – e outros que acentuam o olhar trágico sobre esta realidade – caso de Rute e Marieta, por exemplo – sugerindo, mais uma vez, que as relações são afetadas por uma multidimensionalidade de fatores e que a deficiência não deve ser olhada de um único ponto de vista.

Para concluir, devemos frisar que, apesar dos relatos dos nossos interlocutores girarem em torno de um número circunscrito de domínios e dos seus caminhos se revelarem bastante diversificados, espelhando a natural diversidade do ser humano, a análise pormenorizada dos seus percursos globais sugere algumas tendências passíveis de agregação, não tanto pela direção tomada e metas alcançadas, mas pela forma como foram sendo construídos e pela atitude que os sujeitos evidenciaram ao longo da sua construção. Por isso, e ainda que não queiramos ficar presos a categorizações que, como temos vindo a constatar, não têm sido de grande utilidade para as pessoas com deficiência (Clapton e Fitzgerald, 1997; Gardou, 2011), não pudemos deixar de os agrupar de acordo com os principais estilos gerais encontrados, os quais cremos que sistematizam de forma mais clara a informação recolhida sobre esta temática. Resumindo, as tendências encontradas podem traduzir-se em seis *tipos de trajetórias de vida com deficiência*:

- *Trajetoórias de afundamento* – trata-se de um tipo de trajetória dominada por uma visão negativista da situação vivida e de uma atitude de desistência perante as dificuldades que leva a um quadro de desânimo e de apatia e a um caminho sem qualquer perspetiva de futuro. Dos nossos entrevistados, Rute é a que melhor parece representar esta realidade, já que é aquela que – apesar de inicialmente ter procurado um caminho para dar a volta aos problemas com que se deparou – se mostra mais desgostosa com a sua situação e sem qualquer esperança de poder vir a invertê-la, pois nunca conseguiu alcançar os objetivos a que se propôs, sentindo-se incapaz de continuar a lutar contra as adversidades e não encontrando o apoio que considera necessário para os atingir.
- *Trajetoórias de deriva* – tratam-se de trajetórias de conformismo, em que se aceita passivamente a situação e se vai vivendo aquilo que a vida oferece sem grande questionamento sobre ela: ainda que as pessoas se possam sentir pouco confortáveis com alguns aspetos da sua existência, não parecem viver angustiadas ou revoltadas por isso, nem efetuam qualquer esforço no sentido de os alterar. Jaime e Alexandra parecem-nos aqueles que melhor as representam pois, apesar de não se encontrarem

satisfeitos, vão vivendo o quotidiano com aquilo que ele lhes proporciona sem grandes queixas ou movimentos no sentido de modificar a situação.

- *Trajelórias de sobrevivência* – são histórias marcadas pela luta constante contra as adversidades, a qual permite ir fazendo pequenas conquistas e ir vivendo o dia-a-dia de acordo com padrões de satisfação mínimos, mas em que se revela uma angústia latente com a situação, que impede estas pessoas de se sentirem plenamente realizadas e/ou temerem o futuro. Os motivos para este sentimento podem ser variados, sendo alguns mais relacionados com as limitações diretamente relacionadas com a deficiência e com a incapacidade de desenvolvimento de algumas tarefas em particular, e outros com os obstáculos físicos ou socioeconómicos que se lhes apresentam. Constituem exemplo deste tipo de trajetórias os casos de Abel, Palmira, Hélder, Marieta, Nádía e Amadeu, os quais, apesar de reconhecerem as suas conquistas e de nunca terem desistido de procurar um futuro melhor, por motivos diversos não se sentem totalmente gratificados com as circunstâncias que vivenciam, mostrando-se desanimados, revoltados e/ou inquietos com as suas perspetivas de futuro.
- *Trajelórias de superação* – à semelhança do tipo de trajetórias anteriores, a marca comum deste tipo de percursos é também a luta ativa contra as adversidades, porém, com um sentimento de realização e de triunfo perante as mesmas. É o caso de Tiago, Bruno, Afonso e Jorge, os quais se têm deparado com inúmeros obstáculos no seu caminho, direta ou indiretamente relacionados com a deficiência, mas que nunca desistiram de “remar contra a maré”, reconhecendo que os seus esforços produziram frutos positivos e manifestando alegria e até orgulho com as conquistas alcançadas, apesar de nem sempre conseguirem alcançar os seus objetivos e das fases difíceis com que se têm confrontado.
- *Trajelórias de oportunidade* – trata-se de percursos de alguma forma bafejados pela sorte e/ou por contextos facilitadores, mas em que as pessoas que por eles evoluem conseguem aproveitar as ocorrências com que se deparam para as moldarem ativamente em seu favor. É o caso de Marcelo, Matilde, Fernando e Vicente, os quais, cada um à sua maneira, se têm mostrado atentos ao ambiente que os rodeia e têm sabido aproveitar as circunstâncias com que se deparam, trabalhando no sentido de consolidarem a sua posição e/ou tirarem partido dela. Tratam-se também de pessoas satisfeitas consigo próprias, com os seus percursos e com a vida de forma geral, podendo mesmo dedicar parte do seu tempo a ajudar os outros.
- *Trajelórias de antecipação* – as pessoas que construíram este tipo de percursos demonstram uma grande capacidade de análise da situação em que se encontram e do ambiente que as rodeia, conseguindo construir proactivamente o seu caminho. Tratam-se de pessoas que não se deixam abater pelas adversidades e utilizam uma atitude empreendedora para as enfrentar, efetuando planos para dar a volta à situação e procurando os recursos de que necessitam para os implementarem. Adelaide, Jacinto,

Julietta e Patrícia são exemplos deste tipo de postura que, em última instância, se traduz em elevados níveis de satisfação com a vida, os quais fazem questão de partilhar com quem os rodeia.

A figura que se segue pretende sistematizar a informação relativa às trajetórias de vida do grupo de participantes neste estudo.



Figura 10 – Resumo das trajetórias de vida nos vários domínios da vida na fase pós-deficiência

3.2. (Con)viver com a deficiência

Para além de nos terem dado a conhecer os retratos e trajetórias das suas vidas, os relatos dos nossos entrevistados permitiram-nos também lançar um olhar sobre a forma como vivem a deficiência e como se sentem com ela, sendo inúmeras as ocasiões em que estes temas foram focados ao longo das nossas conversas. Tal como no capítulo anterior, estas questões foram tratadas de acordo com as áreas temáticas identificadas, sendo agrupadas em quatro grandes grupos e subdivididas em diversas categorias. Em termos gerais, as reflexões recolhidas giraram em torno de vivências relativas a si próprio e à sua relação com os outros, incluindo aspetos de natureza identitária e de aprendizagem relacionados com a nova condição.

3.2.1. (Con)viver consigo próprio

Em relação a este tópico identificámos pensamentos e sentimentos relacionados com o confronto com a deficiência, com as alterações subsequentes e com o processo de adaptação à nova realidade.

3.2.1.1. Vivências relativas ao confronto com a deficiência

Relativamente às vivências relacionadas com este aspeto, os participantes no estudo focaram-se em três temas principais: o aparecimento da deficiência, os tratamentos e terapias a que se sujeitaram e a consciencialização da situação.

Quanto ao *aparecimento da deficiência*, identifica-se, em particular, o sofrimento físico e psicológico a que dá origem. Contudo, apesar de todos os entrevistados terem passado por momentos de grande sofrimento físico associado aos acontecimentos traumáticos com que foram confrontados, a maioria acabou por se focar no sofrimento psicológico subsequente. Embora não tenhamos uma explicação cabal para o facto, consideramos que esta circunstância poderá estar relacionada com o próprio estado físico em que se encontravam na altura, já que muitos deles passaram por períodos de coma e/ou de confusão mental, não ficando com recordações dos acontecimentos, nem chegando a ter verdadeira consciência da situação em que se encontravam, como nos explica Patrícia.

“Não fiz traumatismo craniano: fiz traumatismo emocional; recuso-me um bocadinho a... provavelmente, a violência foi tão grande, que me recuso a recordar” (Patrícia).

Ainda assim há quem se refira a estas circunstâncias. Foi o caso de Bruno, Marcelo, Abel, Nádía, Adelaide e Vicente, o qual ilustra a situação no excerto que se segue.

“Aquela primeira semana foi a parte mais dura, de eu não conseguir sentir o meu corpo, não é? Aquela parte em que não sentia nada, não me conseguia virar na cama, foi a parte mais dura” (Vicente).

Relativamente ao sofrimento psicológico, são referidos, em especial, sentimentos de vazio, tristeza, angústia e revolta, sendo muitas vezes difícil traduzir por palavras as emoções sentidas. Por outro lado, embora se encontrem pessoas que conseguiram identificar claramente um sentimento dominante, outras há que demonstram a existência de uma grande mistura de sentimentos ou apenas ideias de choque, de perda e de injustiça relacionadas com a ocorrência, que se repercutiram em todos os domínios da vida. Amadeu, Nádía e Julieta incluem-se neste grupo, como bem demonstra o relato desta última.

“E, portanto, a nível emocional, foi um grande choque, foi um grande abalo, foi uma grande injustiça. (...) Porque houve uma série de preparações e de expectativas que foram sendo construídas (...) e, portanto, nada disso aconteceu; e a nível emocional foi uma alteração brutal. (...) E nos primeiros tempos em que me encontrava ainda, enfim, a ganhar alguma autonomia, não só nas minhas decisões, como mesmo a nível das deslocações, etc., eu senti que fiquei assim com a minha vida em pausa, no sentido de que foi uma janela que se abriu, uma janela de oportunidades, que eu, de facto, não pude entrar nela e fiquei retida na minha vida” (Julieta).

Adelaide – a par de Afonso, Marcelo, Hélder e Amadeu – também se refere à revolta provocada pela situação, como demonstra o seguinte relato.

“Os primeiros tempos... meu Deus! (risos) Os primeiros tempos... como deve calcular, inicialmente, a revolta... a vida deixou de fazer qualquer sentido, não é... tudo aquilo que eu conhecia como vida deixou de existir! Portanto, foram momentos de desespero tal que uma pessoa pergunta-se: ficou aqui para quê? Depois vêm aquelas perguntas associadas: ‘porquê eu? Porque é que estou cá? O que é que faço agora? Terei capacidade para fazer mais alguma coisa?’ Na minha modesta opinião, na altura, já não fazia falta” (Adelaide).

Porém, a tristeza parece ser o sentimento dominante, sendo reportado pela maioria dos entrevistados, como exemplificado por Nádía.

“Olhe, quando eu soube que tinha esclerose (...) tinha a C acabado de nascer. Foi um choque!... Horrível! Como é que uma pessoa que acaba de dar à luz pode ter uma doença destas?! Quer dizer, que pode ficar incapacitada para o resto da vida: ir parar a uma cadeira de rodas, ficar tontinha da cabeça?! (...) Portanto, a primeira reação foi essa. Horrível! Chorei um mês, dia e noite, quando soube. Vim todo o caminho para casa, quando soube, a chorar” (Nádía).

Ainda assim, também se encontra quem não tenha vivido este tipo de emoções – caso de Matilde – o que chega a ser visto com estranheza pela própria.

“Eu até digo assim, digo... quando saí do Hospital de Santa Maria eu dizia, mais tarde, eu dizia assim: ‘acho que me deviam lá dar qualquer coisa, gás hilariante ou qualquer coisa.’ Eu estava sempre a rir. Eu também não era preciso estar a chorar, mas não era para estar tão bem-disposta. Não percebo. Eu acho que era uma defesa, que a pessoa cria para si própria. (...) Eu, segundo me consta, as pessoas que eu conheço e que me dizem, não reagem da mesma maneira que eu” (Matilde).

Estas reações tanto se encontram relacionadas com a circunstância da deficiência propriamente dita, como são associadas aos *tratamentos e terapias* a que estas pessoas se sujeitaram no período de recuperação inicial, os quais podem surgir como responsáveis por momentos de grande tensão e sofrimento, como nos relata, por exemplo, Bruno.

“... o que me levava a que cada vez que era operado, a bater sempre no tapete. E depois voltava outra vez à recuperação” (Bruno).

O facto de nem sempre se compreender a utilidade destes tratamentos ou dos limites da intervenção também pode ser responsável pelo agravamento dos sentimentos negativos.

Aparentemente, uma das maiores dificuldades dos nossos interlocutores prende-se com o facto de inicialmente existir uma consciência limitada acerca das possibilidades de recuperação, o que cria falsas expectativas sobre o resultado final do processo de reabilitação funcional e alguns atritos com as equipas médicas. Será por isso que não se aceitam com facilidade terapias que visam a aquisição de competências alternativas às originais e se questiona o tempo de duração do processo. É o que nos relata, por exemplo, Marcelo, que pretendia prolongar o tempo de reabilitação, pensando poder vir a recuperar a antiga funcionalidade.

“Saí de lá de Alcoitão porque me mandaram embora, porque senão ficava lá. E como queria continuar a fazer a minha recuperação – porque uma coisa que acontece, acho que acontece à maioria das pessoas, quando acontece um trauma destes, com esta dimensão, o objetivo que nós temos, e digo eu e a minha mulher, é tentarmos recuperar o melhor possível e querer andar e querer fazer todas as coisas que fazíamos antes – então, não queria ficar por ali, por aqueles 4 ou 5 meses que estive a fazer fisioterapia em Alcoitão. Queria continuar” (Marcelo).

Mas podem mesmo gerar-se divergências com as equipas de saúde acerca das terapêuticas escolhidas, o que potencia vivências desagradáveis, como aconteceu no caso de Jorge.

“Fui eu que tive que insistir para me amputarem. Ninguém queria aceitar” (Jorge).

Contudo, não se poderá dizer que este período seja exclusivamente associado a vivências negativas, já que existem referências a situações positivas, nomeadamente as relacionadas com as conquistas que se vão alcançando com as terapias, como sugerido por Palmira, Patrícia ou Abel, que nos relata a satisfação que lhe causava a concretização de pequenos objetivos.

“Tenho um colega que também é tetra, teve o acidente quase na mesma altura que eu. (...) Recordo-me que ele não mexia nadinha mesmo. Começou depois a ter alguns movimentos a nível dos braços – praticamente só os ombros e pouco mais – mas era também, das pessoas que estiveram aqui no hospital comigo, se calhar o mais atrevido no aspeto dos desafios. Era daqueles que tomava sempre a iniciativa de: ‘vamos dar uma volta maior ao hospital!’ E ele, que não mexia quase nada, cronometrava o tempo que demorava a dar a volta ao hospital na cadeira. E os outros chamavam-lhe doido; e pronto, acabavam por nos chamar a nós, que éramos um grupo de uns quatro; era o grupo dos doidos, porque íamos sempre um bocadinho mais à frente. Até que começámos a dar voltas maiores e começámos a sair do hospital e a dar voltas maiores e a cronometrar. E fazíamos isso todos os dias e sempre por objetivos. Mais um bocadinho, mais um bocadinho. (...) Portanto, os desafios foram surgindo sempre. Acho que não pararam mais” (Abel).

A altura em que ocorre a *consciencialização* da situação em que estas pessoas se encontram constitui igualmente um dos momentos mais difíceis, sendo abordado por muitos dos entrevistados, nomeadamente por Adelaide, que nos conta a sua experiência no seguinte excerto do seu relato.

“Tomar consciência da minha nova realidade, eu acho que foi o momento mais difícil desde o início da minha deficiência até agora. Acho que é o momento mais complicado para qualquer pessoa que passa a ser deficiente motor, não é...” (Adelaide).

Trata-se de um momento que pode ocorrer muito tempo depois do acontecimento que deu origem à deficiência, a partir do qual as pessoas passam a avaliar de forma mais objetiva as incapacidades subsequentes e a perder a esperança na recuperação total, o que explica a perturbação profunda que costuma provocar, como se depreende das palavras de Jaime.

“A fase quando acordei do coma claro que foi triste. Chorei. Tive... claro, quando compreendi que não andava mais, custou-me imenso! Estive bastante... e era: ‘e eu nunca mais ando...’ E tive

uma fase até bastante penosa. (...) E a partir daí, pronto, deixei de ter esperança de vir a andar” (Jaime).

Contudo, este momento também pode ser crucial para a abordagem da situação de forma mais realista, despetotando a procura de soluções ajustadas às necessidades identificadas, o que pode determinar o cancelamento da reabilitação física e/ou a adesão a alternativas ocupacionais que possam constituir opções ao antigo estilo de vida, como exemplifica Jacinto.

“(...) Bom, até que eu disse: ‘não! Basta! Porque a vida é seguir em frente e não é estarmos aqui com coisas que não levam a lado nenhum’. Porque este era um dado adquirido. Conseguir recuperar mais do que isso talvez fosse possível, mas não havia certezas de nada. Portanto, não havendo certezas de nada, a única solução era continuar em frente (...) e de maneira que comecei a apontar a minha vida nesse sentido, a tentar estruturá-la profissionalmente...” (Jacinto).

3.2.1.2. Vivências relativas às alterações provocadas pela deficiência

No que toca às vivências relacionadas com as alterações produzidas pela instalação da deficiência, os sujeitos referiram-se não só ao tipo de mudanças surgidas, mas também ao impacto que tiveram nas suas vidas, abordando-as em torno de quatro temas principais: alterações funcionais e de capacidade, imagem do corpo, gostos e valores e modo de vida.

Em relação às *alterações funcionais e de capacidade*, todos os entrevistados se referiram de alguma forma aos danos físicos provocados pela deficiência, focando-se, em particular, nas alterações de funcionalidade e incapacidades com que passaram a confrontar-se. Dado que todos se enquadram na categoria da deficiência neuro-musculo-esquelética, as questões da motricidade – nomeadamente, as relacionadas com a locomoção e/ou manipulação de objetos – foram as mais abordadas. Uma das primeiras constatações relaciona-se com a existência de um largo número de pessoas que ficaram acamadas por períodos relativamente longos – Fernando, Hélder, Adelaide, Vicente, Jaime, Abel, Julieta, Alexandra, Tiago, Marcelo, Rita e Matilde – tendo perdido quase por completo a mobilidade na fase inicial, o que, para além do incómodo, foi responsável por sentimentos de impotência e de profundo desalento, como bem ilustrado por Fernando e Marcelo.

“Estive mais de um ano, um ano e meio, que não pude fazer nada. (...) Durante meses, nem virar para o lado; tinham, de vez em quando, que me rodar. Não conseguia levantar a mão; a minha mulher ia lá e eu pedia-lhe: ‘mostra-me a minha mão!’ E ela levantava-a...” (Fernando).

“Quando cheguei a Alcoitão, nos primeiros dias de Alcoitão, tiraram-me da cama e levaram-me para o ginásio para fazer fisioterapia; e estava eu sentado num tapete mais alto com uma mesa, mais elevado e sentado, e ali ao lado estava uma rapariga magrinha a fazer *push ups* – *push ups* é aqueles movimentos da pessoa se levantar assim e baixar (exemplifica) – e ela levantava o rabo e baixava-se. E eu olhava para ela e achava: ‘bem, isto é fácil de fazer. Eu faço isto.’ E a rapariga que estava a fazer a fisioterapia chegou ao pé de mim, meteu-me dois aparelhos, que eram os aparelhos onde ela se estava a segurar para se levantar, mete os aparelhos ao pé de mim e disse assim: ‘vá, levante-se como esta menina’. Ela pôs assim os *push ups* e eu faço força para me levantar e nem um movimento. Perdi completamente a parte muscular do meu corpo. Não tinha mesmo nada! Estava magro; pesava para aí 50 Kg; estava pele e osso. E, basicamente, aí foi o que me custou muito, aquilo.” (Marcelo).

Contudo, a condição física, em geral, acaba por melhorar parcialmente devido aos tratamentos e à reabilitação, chegando a adquirir-se um grau de funcionalidade bastante elevado por

comparação com a situação inicial, o que costuma ser considerado como uma grande conquista por parte destas pessoas, já que se esforçam bastante para o efeito, como demonstrado por Tiago.

“Depois comecei a fazer a recuperação: fisioterapia... demorou muito, mas depois comecei a recuperar. Primeiro não mexia nada, depois comecei a mexer um dedo, depois a mexer o pé, e isso, e pronto, até chegar ao estado em que estou” (Tiago).

Apesar disso, constituindo os problemas de mobilidade a característica que, por excelência, define a condição deste tipo de deficiência, existem limitações deste tipo que permanecem para o resto da vida, afetando a vida quotidiana destas pessoas e sendo responsáveis pela sensação de incapacidade com que algumas se confrontam, como referido por Afonso.

“Eu hoje digo – coisa que não dizia anteriormente – eu hoje, tudo aquilo que seja possível fazer com um braço, eu faço; mas quando é preciso dois, não há hipótese. E aí há uma frustração muito grande. (...) Diga-me: há limitação ou não há limitação? Há limitação! Eu quero apertar os sapatos, não consigo. Não posso calçar os sapatos todos. Eu para calçar a maior parte dos sapatos, ou tenho que os calçar logo manhã cedo, enquanto a minha esposa não sai de casa, para ela me apertar os sapatos, porque, senão, tenho que utilizar aqueles que não têm atacadores. Mas se eu quiser utilizar umas botas, eu não posso, tem que a minha esposa... ou então, se eu tiver que fazer alguma coisa às 2 horas da tarde, tenho que ficar logo antes das 8 horas calçado. Quer dizer, mesmo que eu me queira deitar mais um bocadinho, já não me posso deitar mais um bocadinho porque eu tenho os sapatos ou tenho as botas apertadas. Não sei se me estou a fazer entender. Quer dizer...” (Afonso).

Mas para além dos aspetos da mobilidade, são focadas pelos sujeitos outras perturbações da funcionalidade, em especial, as relacionadas com as disfunções dos esfíncteres que, nem sempre sendo passíveis de correção, acarretam grande desconforto a quem com elas convive, como relatado por Marcelo.

“Porque há coisas que é muito complicado. Por exemplo, os esfíncteres é aquilo que me custa mais. Eu digo isto às pessoas todas que me conhecem e que falamos desta situação: se houvesse alguma coisa que eu quisesse realmente recuperar era os esfíncteres. Para poder fazer cocó; para poder fazer chichi por mim. Era a única coisa. Porque, por vezes, existem situações que não controlo; que não consigo controlar. Eu, por exemplo, tenho uma diarreia, estou feito ao bife! É que nem aqui consigo ir à casa de banho, porque não é muito fácil sair da cadeira para a retrete ou... e se houvesse alguma coisa, de todas as coisas que eu perdi com a lesão, os esfíncteres era aquilo que eu queria recuperar! Não era o andar, não era fazer sexo, não era nada disso; era os esfíncteres! Era a única coisa que eu queria recuperar. E pronto” (Marcelo).

Estas pessoas também são frequentemente afetadas por problemas de saúde diretamente relacionados com a condição da deficiência, sendo a dor uma das consequências com que têm que lidar diariamente. É disso que nos dá conta Tiago.

“Eu sofro de dores. Mas são dores já destes anos todos, que eu já não sei mais o que posso fazer para essas dores, não é? Eu falo com o médico: ‘Doutor, eu tenho dores’. Ele diz: ‘Tome isto’. ‘Mas eu já tenho esse medicamento lá’. ‘Tem que ser, só isso mesmo; mas não há outro remédio mesmo, tem que ser esse’. Eu já vi que a dor não há meio de passar. Eu agora tenho que conviver com ela. E eu sento assim, não é? Eu sinto que estou com muitas dores, tenho que fazer assim (mexe-se na cadeira); e se ainda está a doer, tenho que pôr-me em pé. Isto é também quando está a doer: sento-me numa posição confortável. Se vou aos médicos e eles dizem que não há mais nada a fazer, então tenho que aprender, tenho que arranjar uma maneira de lidar com isso. É o que eu faço. Não posso estar muito tempo sentado; também não posso estar muito tempo em pé. Então, tenho que equilibrar as coisas” (Tiago).

E, ainda que não sejam muito afetados por problemas suplementares, estes indivíduos têm, pelo menos, que despender um esforço adicional na execução de tarefas básicas, o que lhes condiciona largamente o dia-a-dia, como relatado por Abel.

“Então, começo de manhã. A primeira batalha é vestir: demoro uma hora. E depois a segunda batalha é passar da cama para a cadeira. Normalmente é rápido; quando não consigo passar com a força dos braços, tenho que usar uma tábua; já demora mais um bocadinho. E depois a outra é enfiar-me no carro. Depois de continuar na cadeira a coisa está mais ou menos safa. O resto do dia já se faz mais ou menos” (Abel).

Estas circunstâncias costumam ser vividas de forma diferenciada por cada pessoa, havendo quem conviva harmoniosamente com elas e quem manifeste mal-estar perante os factos. Patrícia pertence ao primeiro grupo e Amadeu ao segundo.

“Não subo escadas, mas vou de elevador ou de rampa. Não faço as coisas como a Benedita faz, ou como as outras pessoas fazem, mas farei de maneira diferente” (Patrícia).

“Temos momentos que, às vezes, são um bocadinho desesperantes. Às vezes, quando quero fazer alguma coisa com esta mão e não consigo, desespero. Enervo-me um bocadinho” (Amadeu).

Para compensar as limitações é comum o recurso a produtos de apoio, designadamente, na fase inicial do processo de reabilitação, como já constatado. Contudo, apesar das mais-valias destes produtos, eles podem não constituir alternativas cabais para a resolução dos problemas de funcionalidade existentes, podendo até gerar novos constrangimentos, o que acarreta vivências variadas a estes sujeitos. A este propósito, Julieta reporta-nos a sua desilusão com as próteses quando percebeu as suas limitações e Amadeu dá-nos conta da angústia com que experimentou a utilização da cadeira de rodas.

“Depois a prótese ficou ali assim num pedestal ou num patamar: ‘bem quando eu receber a prótese, isto vai mudar (estala os dedos) de um dia para o outro e vai ser fantástico!’ E não é bem assim, não é...” (Julieta)

“Eu estava de cadeira de rodas. Mas eu, na cadeira de rodas, era mentira. Não... não suportava estar lá. Angustiava-me mesmo estar ali sentado. E quanto mais depressa pus a cadeira de rodas de lado, melhor” (Amadeu).

Por seu lado, Marieta indicia a satisfação com que usa a cadeira de rodas devido à possibilidade de realização de atividades que de outra forma lhe estariam vedadas e Adelaide, que foi utilizadora de cadeira de rodas durante grande parte da sua vida, mas que se encontrava em fase de adaptação a próteses na altura da entrevista, dá-nos conta da satisfação pessoal com que as utiliza devido apenas à hipótese de poder ficar na posição de pé e de dar alguns passos.

“Eu saio à rua porque me deram uma cadeira de rodas, porque senão, não saía. Senão estava em casa” (Marieta).

“Bem... É indescritível! É indescritível! Só a sensação [de estar em pé], nem é o andar... (...) Fiquei com 1 metro e 74! (...) Inicialmente faz uma grande confusão, porque eu estou habituada a ver tudo neste prisma (faz gestos com os braços), portanto numa cadeira de rodas... e apanho-me lá em cima (risos)... de modo que aquilo fez-me um bocadinho de confusão inicial, mas é uma experiência fabulosa... foi um período de náuseas, de desconforto, mas maravilhada ao mesmo tempo... foi ali um turbilhão de sentimentos, de emoções que ninguém consegue compreender. Só passando por uma situação destas... no dia em que consegui isso, foi uma espécie de uma batalha, de uma vitória... mais uma vitória que tinha conseguido. E pronto, essa foi a primeira fase. Depois vem aquela emoção de dar os primeiros passos... são batalhas, são pequenas vitórias que nós vamos tendo ao longo do processo de próteses, que é uma coisa fantástica. Eu até à data estou maravilhada e eu acho que ainda há muito para aprender. A primeira vez que subi umas

escadas com as próteses não foi nada fácil, mas o facto de conseguir subir umas escadas, nem que seja um degrau, 2, 3... bem para mim... ainda é possível? Uma pessoa fazer uma coisa que conta nunca mais poder fazer na vida! Porque não pode, não tem pernas, não pode... e poder novamente... É uma sensação única, indescritível, boa. Muito boa!” (Adelaide)

No entanto, nem sempre são necessários aparelhos sofisticados para se ultrapassarem algumas limitações, as quais acabam por constituir um estímulo à criatividade de alguns destes sujeitos, que, de forma persistente, procuram alternativas para a resolução dos problemas com que se confrontam, como revelado com agrado por Jorge no seguinte excerto do seu relato.

“Fui eu que dizia sempre: ‘não preciso de ajuda, não preciso de ajuda!’ E fui-me adaptando. (...) Para abrir uma carcaça, pronto, em vez de estar a pôr o pão assim no meio das pernas e cortar... se estiver sozinho, foi como eu me habituei a fazer; se está alguém: ‘amor parte-me aí o pão com qualquer coisa’. E às vezes uma pessoa não quer estar sempre a pedir, ou ela vai trabalhar, estou sozinho em casa, (...) em vez de estar a partir, compra-se pão já partido. E há tantas coisas... porque é que uma pessoa há-de estar a pôr um problema? Então, se existe já pão às fatias, uma pessoa chega lá à padaria e diz: ‘olhe, quero este; parta-me aí na máquina’. Para que é que uma pessoa há-de estar: ‘e agora como é que eu parto o pão?’ Se fosse ao princípio: ‘agora vou pôr aqui o pão entre as pernas e corto. Eh, agora estou cheio de farinha, as calças; eh... ‘Agora já é quase uma brincadeira. Mas é, se uma pessoa chega ali, compra pão à fatia... não é preciso estar a pedir a ninguém ajuda para fazer isto. E fui eliminando assim certas coisas” (Jorge).

Associadas às mudanças físicas foram também constatadas alterações relacionadas com a *imagem do corpo* que passaram a possuir, cuja aceitação nem sempre se revelou pacífica. Foi o que aconteceu, nomeadamente, com Rute e com Tiago, o qual passou claramente a utilizar alguns mecanismos de compensação para se sentir melhor consigo próprio.

“É complicado isso. É complicado... porque... imagina: eu, às vezes, eu assim ao andar, ao falar... para já, eu procuro uma maneira de estar sempre mais confortável, não é, vou vestir uma roupa que eu acho que fica bem no corpo e tal. Eu posso até comprar uma roupa nova, mas se não me fica bem no corpo, não visto mesmo; eu ofereço a alguém. Depois o mais complicado é, tipo, às vezes, quando eu acho que estou bem e sinto-me bem e passo, por exemplo, onde tem espelho e vejo o meu estado físico, está a ver? E vejo-me naquela posição e tal. E aí, sinto-me um bocadinho triste com isso. É às vezes. (...) Tenho um bocadinho de dificuldade de aceitar a imagem. Mas pronto. Vai passando” (Tiago).

No entanto, a maioria dos nossos entrevistados parece conviver de forma natural com as marcas corporais que passaram a evidenciar e com as suas novas formas de mobilidade, como traduzido no relato de Marcelo.

“[A] imagem de sentado, para mim, já é uma sensação normal. (...) Sinto-me completamente normal. Não tenho nenhuma diferença. A única diferença é que passo a maior parte do tempo sentado. É a única diferença. Portanto, em termos de imagem, a minha cara mantém-se igual. Tem aqui um buraquinho a mais (zona da traqueostomia). (...) Portanto, em termos físicos, tirando a minha barriguinha, que eu não posso fazer nada por ela, não...” (Marcelo).

Assim, e tal como o próprio discurso de Marcelo parece indiciar, estas pessoas – ainda que nalgumas fases das suas vidas possam ter dado atenção às marcas corporais da deficiência – parecem tender a incorporar este tipo de mudanças, demonstrando valorar mais outros aspetos da imagem em detrimento destas, como bem espelhado nos relatos de Alexandra e de Patrícia.

“Eu antes tinha vergonha de ir à rua. Agora já vou na boa. (...) Habituei-me à diferença” (Alexandra).

“Agora estou a fazer dieta, porque estou um bocadinho mais gorducha. Mas já emagreci um bocadinho e vou chegar ao peso que eu quero. Uma pessoa em cadeira de rodas, se perder um bocadinho o fio à meada, engorda facilmente. Mas estou mais magra. Pronto. Não, não! Sim, visto

a roupa que eu acho que me fica melhor... pronto, arranjo-me. Não... há períodos em que a gente não tem tanta vontade de se arranjar, mas, pronto. Mas não... de uma maneira geral, não sou assim uma pessoa que ande sempre pintada, maquiada, de unhas vermelhas. Isso não. Mas também sei que é assim que eu sou. Mais prática...” (Patrícia).

Isto não invalida que não possam existir momentos em que este tipo de questões se coloquem, nomeadamente em situações de exposição pública, como é o caso de Julieta.

“Essa é a grande questão. Porque o meu trabalho sempre envolveu o meu corpo e a minha presença em palco e... bom, pelo facto do meu corpo ter sido alterado, isso foi o meu maior choque. Foi a questão mais difícil de ultrapassar e eu não sei sequer se está 100% ultrapassada. Sei que está muito melhor, mas ainda há momentos... ou melhor, são fases, não é, que as fases menos boas continuam a existir, claro que mais espaçadas, mas há sempre momentos mais difíceis. Eu, no início, sentia-me um pouco melindrada com essa questão. Sentia-me melindrada com estas questões da imagem” (Julieta).

Associada à experiência da deficiência também são relatadas mudanças significativas no domínio dos *gostos e valores*, nomeadamente, no que toca à forma de encarar a vida, pois existem inúmeros exemplos de uma clara tendência para se colocarem de lado aspetos de natureza material, passando-se a valorizar mais os aspetos intangíveis da vida. É disso que nos dão conta Adelaide e Marcelo.

“Mudou. Mudou em tudo. Em tudo. Principalmente na perspetiva que se tem de vida. (...) Passei a valorizar pequenas coisas. Há coisas que normalmente ninguém valoriza: o vento a bater na cara, o cantar dum passarinho, coisas mínimas, que, quando estamos completamente imobilizados, têm um valor impressionante. Pequenas coisinhas do dia-a-dia. Passamos a ver as coisas de uma forma... uma mente muito mais aberta, mais ampla... e olhe, viver mesmo cada momento” (Adelaide).

“Outra experiência interessante é que eu, antigamente, queixava-me de certas coisas, de determinadas coisas que hoje não me queixo. E hoje tenho mais razões para me queixar delas do que tinha antes. E hoje não me queixo. Portanto, até aí... aliás, costumamos dizer que, normalmente, nós somos uns incapazes. Mas incapazes, para mim e para a minha mulher, por vezes, são as outras pessoas; são mais incapazes do que nós (risos). Isto é difícil de fazer perceber mas, por exemplo, fazer um prédio e não meter uma rampa, isso é que é ser uma pessoa incapaz...” (Marcelo).

Neste domínio é também possível identificar uma maior preocupação com os outros, passando a tomar-se em consideração as suas perspetivas e necessidades, tal como demonstra Julieta.

“Obviamente que me tornei muito mais sensível a várias questões; que eu diria que já era, mas uma coisa é uma pessoa saber na teoria, e outra é passar por elas na prática.” (Julieta)

Por outro lado, várias destas pessoas relatam alterações em gostos pessoais que, em regra, se encontram diretamente relacionadas com as suas novas condições de mobilidade. É disso que nos dá conta Fernando.

“Eh pá, fazia praia com a família; agora não gosto de praia porque sou um perfeito peso para toda a gente... nunca mais chego à água, nunca mais chego a não sei quê. Nunca mais, isto é uma força de expressão. Também não preciso da praia para nada (risos)” (Fernando).

Algumas delas, não chegando a mudar completamente alguns destes gostos, acabam por introduzir adaptações à maneira como os encaram, de maneira a continuarem a tirar partido da vida, como nos tenta explicar Matilde a propósito do facto de viver sozinha.

“Eu gosto de viver a vida e de estar com as amigas, com a família especialmente, e com os meus netos. Mas gosto de... (...) habituei-me a estar sozinha e gosto; não sofro de solidão. Eu adoro estar sozinha. Tenho sempre coisas que fazer, de ler, ou na internet, ou isto ou aquilo, e gosto de

estar sozinha. Mas adoro estar no meio da multidão também. Sou uma pessoa que meto conversa com toda a gente; sou muito sociável e gosto de estar no barulho, mas também gosto de estar sozinha. Gosto de tudo. Eu gosto de tudo o que a vida me proporciona” (Matilde).

No entanto, as vivências relacionadas com os gostos pessoais nem sempre são experimentadas de forma pacífica, já que, por vezes, não se conseguem encontrar alternativas às anteriores formas de estar na vida, como ilustrado por Hélder.

“Mudou os meus hábitos, os meus gostos... É difícil de dizer, porque eu continuo a gostar das mesmas coisas – se calhar é esse o mal – e, às vezes, sofre-se um bocadinho com isso – sofre-se entre aspas, vem aquele saudosismo. Sim, mudou tudo: tudo aquilo que eu gostava de fazer, deixei de poder fazer. Principalmente isso: tudo aquilo que eu gostava de fazer, de um momento para o outro, deixei de poder fazer. (...) Adoro ski; adoro andar de mota; tudo o que esteja ligado com desportos motorizados, adoro; tudo o que esteja relacionado com equilíbrio, com ski: fazer ski na água, fazer ski na neve, andar de mota de água, andar de mota na estrada, andar em carros de corrida; tudo o que esteja ligado com coisas de motor e competição” (Hélder).

Quando ao *modo de vida* propriamente dito, e tal como alguns dos relatos anteriores já indiciavam, uma das primeiras constatações é que a grande maioria destas pessoas manifestam o sentimento de que a sua vida se alterou radicalmente em grande número de domínios devido aos efeitos da deficiência. Os excertos seguintes das narrativas de Patrícia e Marcelo vão na mesma direção.

“Mudou o estado físico, não é. Pronto, eu acho que é assim: ao deixar de poder andar com as minhas pernas e transportar-me de cadeira de rodas, eu acabei por ter que mudar fisicamente muita coisa, não é. (...) E depois a profissão, não é, porque eu exercia uma profissão que não poderia nunca exercer em cadeira de rodas. Portanto, eu acho que foi uma mudança radical, porque foi. E aos 29 anos foi uma mudança muito grande. Portanto, eu acho que foi tudo na minha vida que mudou” (Patrícia).

“Mudou muito em termos físicos porque deixei de me deslocar normalmente e desloco-me numa cadeira de rodas. Portanto, mudou completamente tudo. Mudou tudo! (...) Portanto, basicamente, mudou completamente a minha vida. Tudo o que eu fazia antes, deixei de fazer depois; tudo o que eu não fazia antes, comecei a fazer depois. Em termos gerais, trabalho, etc., manteve-se; a família manteve-se. Mas em termos práticos, no meu dia-a-dia, mudou muita coisa, mesmo” (Marcelo).

Esta ideia de corte radical atravessa os mais variados domínios. Assim, há quem se refira globalmente ao grau de atividade que mantinha – caso de Afonso, Jaime e Rute – há quem se refira em especial à área financeira e do emprego – caso de Bruno, Amadeu e Palmira – quem se foque no lazer – como Vicente – e quem relate alterações em quase todas as esferas da vida – caso de Hélder, Adelaide, Marcelo e Abel. Os excertos seguintes de Afonso e Abel ilustram algumas destas constatações.

“Alterou muito, 360º (...) Acontece que uma pessoa deixa de ter um bom salário, que eu tinha na altura. (...) Uma pessoa depois começa a ter preconceitos que, na realidade, não tinha. (...) Resumindo, eu tinha uma vida muito ativa. (...) Depois uma pessoa sente-se um bocado parada” (Afonso).

“Alterou assim uma série de coisas, não é... em termos pessoais, profissionais, foi uma viragem muito grande. (...) Ora bem, vou ter então que partir de um princípio, que há um determinado rumo, que é feito de uma forma mais ou menos linear, que é quebrado de uma forma muito repentina. Aí, à partida, o que é que acontece? Conheci os hospitais, que quase não conhecia, na própria pele, não é; parei de fazer imensas coisas que fazia: deixei de fazer desporto, deixei de estudar, deixei de trabalhar, assim logo de repente; depois passei pela fase da reabilitação e foi o reajuste à nova situação depois, ao longo dos anos” (Abel).

Para além das limitações experimentadas, este corte no curso de vida parece ser um dos principais responsáveis pelas grandes dificuldades emocionais com que estas pessoas se deparam na fase pós-deficiência, com o ilustrado por Julieta.

“Eu diria que foi uma mudança muito grande e que o mais difícil foi emocionalmente: foi aceitar, foi perceber que as coisas tinham mudado, e que estávamos a entrar assim num capítulo que não conhecíamos nada... quando falo no plural era eu e as pessoas mais próximas: eu, os meus pais, o meu namorado na altura, algumas amigas mais próximas” (Julieta).

No entanto, apesar do reconhecimento do corte que a deficiência provocou nas suas vidas e do seu impacto negativo, nem sempre este é experienciado como uma descontinuidade real no modo de vida destas pessoas, como sugerido por Patrícia.

“É assim, Benedita, eu não consigo separar e, quando eu faço uma apresentação em palestras, nas escolas, geralmente eu tenho e apresento 300 fotografias minhas, desde bebé até agora. Mas nunca as ponho por ordem. Porque a minha vida é... não tem uma paragem. Não consigo dizer: antes da cadeira de rodas, depois da cadeira de rodas” (Patrícia).

Por outro lado, ultrapassado o choque inicial, esta alteração também pode constituir uma oportunidade para se efetuarem balanços e estruturarem projetos de vida gratificantes, como nos descreve Julieta.

“Senti que, se calhar, precisava de parar e de pensar bem naquilo que queria e na forma... como é que eu queria atingir esses objetivos; e eu creio que me deu assim uma... foi... permitiu-me distinguir o supérfluo do essencial, e de perceber quem são as pessoas que estão comigo e perceber realmente o que quero fazer e ter esse tempo para perceber como é que vamos atingir esses objetivos, mas que ao mesmo tempo me fortalecia. E foi difícil, mas creio que foi muito recompensador” (Julieta).

Será por isso que, apesar das mudanças observadas na maneira como vivem as suas vidas, muitas destas pessoas não a percecionem como pior do que anteriormente, nem responsabilizem a deficiência pela situação em que se encontram. Disso nos dá conta Patrícia quando reflete sobre as facetas positivas e negativas da vida, com ou sem deficiência.

“[As formas de vida] são completamente diferentes. São as duas muito boas. (...) É assim: se falamos financeiramente, se calhar era melhor antes, que eu não tinha tantas despesas e ganhava melhor. Tinha um ordenado melhor. Agora, nesse aspeto, pronto... mas eu sou feliz na mesma. Eu tiro prazer das coisas mesmo... hoje em dia não viajo tanto, pronto, não é. Antigamente também era a minha profissão. Mas eu encontro coisas boas nos dois momentos diferentes da minha vida. Em todos eles, sempre encontrei. Portanto, não tenho aqui... há pessoas que dizem: ‘ah, eu dantes era mais feliz!’ Não. Não. São felicidades diferentes. Eu já fui muito feliz; já muito infeliz; já fui muito feliz; já muito infeliz (risos)... os meus momentos da vida têm sido duros. A morte do meu pai muito nova, a cadeira de rodas, o meu acidente, a perda da minha filha; são coisas muito, muito tristes! A perda da minha avó, com 107 anos, o ano passado... É assim: são coisas muito difíceis. Portanto, eu acho que... depois tenho coisas muito boas: o H [filho] ter nascido, casar, sei lá... coisas muito boas... duas amigas minhas estarem libertas de cancro depois de terem estado tão doentes; portanto, há assim coisas... e são coisas muito pequenininhas, que são muito boas. Não sei” (Patrícia).

Neste grupo encontramos mesmo pessoas que afirmam perentoriamente que têm uma vida melhor na fase pós-deficiência, como é o caso de Jacinto e Julieta.

“A minha situação em particular... sim, está para melhor e não para pior. Lógico, com as limitações que existem. Essas não podemos... mas as limitações, já é como tudo; mesmo as pessoas que andam, portanto... nem todas as pessoas conseguem ir a um telhado, por exemplo (risos). Portanto, nem todas as pessoas conseguem vencer determinados obstáculos” (Jacinto).

“Eu acho que tenho até uma qualidade de vida superior àquela que tinha, digamos, no ano do acidente. (...) Eu diria que tenho uma qualidade de vida superior... até mais assente naquilo que verdadeiramente preciso. Eu diria que sim” (Julieta).

No entanto, no que toca à avaliação que fazem da sua nova vida, também encontramos a visão oposta, apesar das conquistas que se foram alcançando, como nos explica Adelaide.

“Tudo o que eu tinha imaginado para mim, para nós, acabou. Portanto, foi um sonho de vida que nós achámos que tinha terminado ali e que, se calhar, terminava se eu depois disso não tivesse remexido aqui a nível psicológico e dar a volta à situação e continuar de alguma maneira. Tinha de continuar. Mas desta vez, já foi continuar com grandes dificuldades pelo meio. Em termos de qualidade de vida já estive muito melhor do que o que tenho como deficiente” (Adelaide).

3.2.1.3. Vivências relativas ao processo de adaptação à deficiência

Relativamente ao processo de adaptação à deficiência, os sujeitos do nosso estudo referiram-se à forma como se desenrolou, ao seu tempo de duração e aos fatores que contribuíram para a adaptação.

No que que concerne à *forma como decorreu o processo*, constata-se que, passados os tratamentos iniciais e o choque associado à consciencialização da situação, estas pessoas passam por várias etapas, não necessariamente sequenciais e/ou idênticas para todos. De comum, fica a ideia que se trata de um processo difícil, dependente de inúmeros fatores e com resultados nem sempre previsíveis, como se deduz das palavras de Adelaide.

“A adaptação inicial, voltando ao início, é algo muito difícil. Depende da mentalidade de cada um, depende do apoio que tem a nível familiar, das pessoas que nos rodeiam; é uma questão de sorte, também... mas é muito complicado, muito complicado” (Adelaide).

Assim, como já constatado anteriormente, o processo inicia-se com um período de incerteza relativamente às possibilidades de recuperação que é habitualmente vivido com angústia e tristeza, mas também com esperança da reversibilidade da situação. Porém, a partir do momento – já identificado – da consciencialização da situação, as expectativas de melhoria perdem-se, podendo conduzir ao agravamento do estado de abatimento inicial e até a perturbações psicológicas continuadas, responsáveis pela procura de apoio especializado. Foi o que aconteceu, nomeadamente, a Amadeu, Hélder, Jorge e Rute, como expresso por esta última.

“Eu não estou [mentalmente equilibrada] (...) o meu viver depois do acidente não é propriamente viver. É um estar!” (Rute).

Os sentimentos negativos podem mesmo originar pensamentos relacionados com o suicídio, os quais são abordados sistematicamente pelos nossos interlocutores, ainda que seja para se negar a sua ocorrência. Hélder foi o único a assumir a sua vontade de terminar com o sofrimento numa dada altura do seu percurso.

“Porque houve uma altura, no princípio, que eu senti-me muito mal: eu era uma pessoa muito acelerada, se é que se pode dizer, muito habituado a um ritmo muito acelerado, e foi um choque para mim quando me sentei aqui, não é... e pensei mesmo: como é que eu vou acabar com isto? Só há duas hipóteses: ou um tiro na cabeça, ou deixar-me morrer – também não era difícil; também não era difícil: feridas, escaras, infeções urinárias e isto mais tarde ou mais cedo dá o berro – ou seja, desistir; ou deixar de lutar, ou não lutar; pronto, entregar as armas. Pensei nisso. (...) Benedita

vou-lhe ser sincero: estive quase, vai-não-vai. Se tivesse a pistola em cima da mesa, eu tinha-me matado. Eu tenho consciência disso” (Hélder).

Contudo, no que se refere a este assunto, a tónica mais acentuada no discurso dos nossos entrevistados está relacionada com a negação da intenção de terminar com a vida. Aparentemente, pela forma como é verbalizada, a ideia esteve presente, embora a vontade de viver se tenha sobreposto a essa opção. Foi o caso de Afonso, Adelaide e Jaime, que nos dá conta da sua situação.

“Como se pode dizer tive vários pensamentos. Nunca me chegou à conclusão do suicídio. Nunca pensei muito nisso. Não tive... pronto, nunca tive tendência para isso. (...) Mas custou-me um pouco. Um pouco... bastante, até mesmo” (Jaime).

Aparentemente, este estado é ultrapassado a partir do momento em que, com ou sem a ajuda de terceiros, a pessoa consegue fazer uma análise realista da condição em que se encontra e decide – mais ou menos conscientemente – conformar-se com a situação e encontrar alternativas para a vida adequadas à sua forma de estar.

“Estou estabilizada, para já. Já não posso fazer o que fazia, tenho limitações na minha vida, obviamente... não posso subir a um escadote, desequilibro-me muito; mas eu já estou habituada a estas coisas todas. Já sei viver com isto, já me habituei a isto” (Nádia).

Porém, as estratégias colocadas em prática por cada pessoa para fazer face aos acontecimentos são variáveis conforme as circunstâncias de cada um, desembocando num trabalho de adaptação mais ou menos ativo e com resultados diferenciados. Ainda assim, o produto final não parece estar diretamente relacionado com o grau de implicação do sujeito no processo, já que existem pessoas que aparentam encontrar-se acomodadas à situação, ainda que revelem uma atitude relativamente passiva perante a mesma. Tiago mostra-nos um exemplo de atitude proativa e Jaime demonstra um comportamento mais apático.

“Bom, para já é assim: ninguém está à espera disso acontecer, não é? Isso, quando acontece, a primeira coisa que a pessoa tem que fazer é aceitar. E pronto, olha, já aconteceu, o mal acontece... aconteceu, olha, levantar a cabeça e seguir em frente. E ir procurando... a gente tem que procurar estar o melhor possível. Eu não consigo andar, mas tenho que procurar uma maneira; se é para estar sentado, eu tenho que estar bem sentado, por exemplo” (Tiago).

“É assim: a adaptação é porque eu talvez tenha compreendido que as coisas são mesmo assim; ou por ler, ou por ver ou por coisa assim, que as coisas são mesmo assim, não é... não vale a pena a gente querer ir além; temos que ser mesmo assim, pronto. Temos que convencer que são assim! Não vale a pena querer ir mais além porque não há hipótese, não há... (...) Pronto: foi assim e tem que ser assim! Pronto!” (Jaime).

No que toca a estratégias, o mais comum é que estas pessoas comecem por efetuar uma análise ponderada da situação em que se encontram, que passa por reconhecer as limitações, relativizar e priorizar os problemas, identificar formas de os contornar, traçar metas e objetivos a conseguir e definir os meios para se alcançarem. É disso que, cada um à sua maneira, nos falam Bruno, Afonso, Adelaide, Palmira, Abel, Jacinto, Jorge, Julieta, Marcelo, Patrícia, Tiago, Matilde e Hélder, que nos sintetiza o seu ponto de vista no seguinte excerto do seu relato.

“Então vamos lá fazer uma coisa: vamos lá pensar de outra forma’. Isto era eu a pensar mais ao princípio. ‘Então vamos lá pensar de outra forma: como é que eu posso viver da melhor maneira possível, estando aqui sentado? E o que é que eu tenho que fazer?’ Uma das coisas era não ser pesado para ninguém (...) Este era o primeiro objetivo. (...) O segundo objetivo é tentar ser o mais

feliz aqui sentado. Bom, não posso fazer aquilo que eu gosto mais, mas há coisas que a gente gosta de fazer: dormir, estar em casa, falar com uma cara bonita, ir sair, conviver com amigos... quer dizer, ainda há coisas que podemos fazer. Podemos desfrutar de um pôr-do-sol e ver uma vista; meter-se dentro do carro e passear para aqui, passear para ali, quer dizer... e agarrei-me a isso. Agarrei-me a esse ponto e é isso que me tem estado a dar força, não é...” (Hélder).

Dos objetivos a atingir, embora eles possam ser variados e distribuídos pelas várias esferas da vida, o maior número de referências vai para questões relacionadas com a funcionalidade e para a aquisição do maior grau de independência possível, pois a dependência de terceiros para as tarefas mais básicas da vida parece apresentar-se como um dos maiores constrangimentos para os nossos entrevistados. Matilde constitui um exemplo da primeira constatação e Palmira da segunda.

“Eu naquela altura tinha um objetivo que era... que eu não me apercebia, aquilo estava em mim, sem eu me aperceber. Mas era: eu tinha que recuperar, tinha que... era a etapa principal” (Matilde).

“Adaptei-me, exato. Adaptei o carro, conduzo. Ou seja, o que eu sempre quis é: conseguir manter a minha vida, a minha independência, apesar da minha deficiência. Eu isso consegui! Isso para mim é o mais importante. Consigo trabalhar, consigo ser independente, consigo fazer a minha vida independentemente da minha deficiência. Eu acho que isso é fundamental para mim” (Palmira).

Este não parece, no entanto, ser um trabalho fácil e linear, o qual é dificultado pelas condições emocionais em que estas pessoas se encontram na sua fase inicial, como reconhece, por exemplo, Patrícia.

“Eu acho que tratei a minha parte física, mas tratei também a minha parte psíquica e emocional. Eu acho que é isso que é importante. Porque, senão, se calhar, não conseguia ter a segurança que tenho hoje em dia, sendo uma pessoa com deficiência e assumindo perfeitamente que sou uma pessoa com limitação” (Patrícia).

De facto, os discursos destes entrevistados demonstram que o trabalho de adaptação à nova condição está longe de ser um processo unidirecional, estando sujeito a muitos avanços e recuos, sendo atravessado por muitos momentos de desalento, como também demonstra a reflexão de Amadeu.

“[Consegui ultrapassar] com este trabalho todo. Desde 2001 para cá, com este trabalho todo. Com estas reviravoltas: ora bem, ora mal, ora assim-assim. E consegui chegar aqui. Consegui chegar a um ponto de equilíbrio” (Amadeu).

Na verdade, e como reconhece Adelaide, algumas destas pessoas chegam a considerar que nunca se conseguirão adaptar na totalidade à sua nova condição.

“Eu já estou amputada há 20 anos e até hoje ainda acho que estou a adaptar-me. Porque há sempre uma situação nova que nos obriga a cair na real e a dizer: ‘não, não posso fazer porque tenho esta limitação.’ Portanto, a adaptação, não posso dizer que é uma situação fácil, que alguma vez foi e nunca será. Só que já não é tão complicado como já foi nos primeiros anos de vida, não é...” (Adelaide).

Ainda assim, a maioria considera que, aos poucos, se foi adaptando às novas circunstâncias, indiciando que o processo de adaptação à deficiência parece constituir quase uma inevitabilidade da própria existência, como assumido por Hélder.

“À medida que a gente vai aceitando – lá está, o aceitar, não aceito completamente – mas à maneira que se vai adaptando, depois a vida vai mostrando caminhos e a gente vai escolhendo, vai... é aquilo que eu lhe digo, agora é o emprego, a dedicação ao emprego, é uns amigos... (...)

É diferente? Eu acho que é a mesma coisa. Só que a vida evolui, não é, o estado das pessoas evolui, não é, vai evoluindo. A vida vai-se construindo. Como é que eu hei-de explicar? Uma pessoa vai-se embrenhando, vai-se embrenhando nas coisas e vai vivendo. (...) Vejo as coisas de uma maneira... naturais!” (Hélder).

Desta forma, independentemente da estranheza inicial que o aparecimento de uma deficiência possa acarretar e da atitude adotada por cada um, as novas circunstâncias acabam por ser incorporadas na vida diária de tal forma que, por vezes, as limitações acabam por ser esquecidas ou, pelo menos, ignoradas, passando a conviver-se de forma relativamente pacífica com a situação, como exemplificado por Bruno.

“Aprende-se a conviver. Depois acaba por ser natural” (Bruno).

Esta circunstância chega a constituir uma admiração até para o próprio, sendo difícil a alguns entrevistados encontrarem explicação para o fenómeno, como referido por Hélder.

“Como é que eu consigo viver nisto? Não gostando eu nada disto, como é que eu consigo viver aqui sentado? Deve haver uma explicação para isso, mas tento não pensar muito nisso. Isto não tem explicação! É a vida! A gente predispõe-se para viver: ‘Sim, senhor, então vamos viver! Então tenho que viver da melhor forma possível! E qual é a melhor forma possível? É isto, e isto, e isto’. E eu tento fazer isso. Essencialmente ajudar a minha filha; e que ela tenha orgulho do pai que tem, independentemente de estar numa cadeira de rodas ou não. E isso dá-me muita força, pronto! (...) Embora nós tenhamos uma força que não a conhecemos. Há coisas que não se conseguem mesmo ultrapassar; mas quando somos confrontados com as coisas... uma pessoa fica a pensar, como é que é possível? Que a nossa cabeça não atinge isso: nunca lá esteve! E nós só compreendemos se estivermos lá. Porque senão: ‘ah, compreendemos mais ou menos... olha pois é, curioso, nunca pensei na coisa assim’” (Hélder).

A incorporação da deficiência pode ser tão bem conseguida que chega a ser vista por algumas pessoas como uma experiência gratificante, na medida em que lhes permitiu evoluírem como seres humanos. É isso que nos explicam Julieta e Marcelo.

“Eu costumo dizer que – e é mesmo verdade – se eu pudesse voltar atrás, ou pudesse mudar, se eu tivesse um génio da lâmpada que me concedesse 3 desejos, eu não iria pedir para apagar o acidente que tive ou... portanto, eu acho que são tudo aprendizagens e gosto muito da pessoa que sou e das coisas que tenho conquistado e das coisas que irei conquistar, e creio que me tornou uma pessoa, olhe, mais cívica, mais humana, mais atenta... acho que me tornou uma pessoa melhor, mais lutadora; e creio que para as pessoas que estão assim mais à minha volta também aprenderam imenso e têm vindo a aprender imenso. Se calhar, o que eu pedia era para diminuir o sofrimento propriamente dito; se calhar, em vez de 20 cirurgias queria só uma, mas quer dizer, se eu tivesse esse tal génio da lâmpada e isso fosse assim tão simples. Porque eu não mudaria nada daquilo que tenho hoje, incluindo esta questão da deficiência adquirida, e pronto, é isso” (Julieta).

“Se hoje me perguntassem se foi bom ou mau eu ter tido o acidente, eu respondia que foi bom eu ter tido o acidente; se me perguntarem se eu quero, se eu agora gostava de recuperar e voltar a andar, gostava; mas gostava de recuperar o andar, mas tendo todo o conhecimento que eu tive nestes 7 anos de lesão” (Marcelo).

Gratificante parece ser também falar da maneira como se conseguiram – ou conseguem – superar os obstáculos, sendo algumas conquistas recordadas como verdadeiras provas de superação que se contam com orgulho e bom humor, transformando-as em fontes de gratificação, como acontece, por exemplo com Bruno, Afonso, Jorge e Matilde, como se depreende do relato desta última.

“Uma coisa engraçada – quer dizer, que se não se passasse comigo eu não acreditava, achava que era história – é que eu precisava de um apoio, nem que fosse psicológico, que era uma coisa incrível. E, então, [no quarto] havia a cortina (...) a separar [as camas]; e à noite, quando

disparavam a cortina, eu, para ir à casa de banho, (...) eu levantava-me por este lado, e depois, ao cortinado, eu fazia assim (gesto de tocar), sentia. O tocar em qualquer coisa dava-me equilíbrio. Era quase como uma bengala, que eu dizia que era psicológico; e era: era impossível, que eu não me apoiava nada. E, às vezes, apanhavam cada susto quando chegavam ao quarto, à cama! Não me viam; e não era suposto eu levantar-me!” (Matilde).

A possibilidade de brincar com a condição da deficiência constitui outra forma de demonstrar adaptação e de fonte de gratificação para estes sujeitos. Jorge deu-nos vários exemplos disso, de que o excerto seguinte é representativo.

“Na terça-feira de Carnaval fazem sempre assim umas brincadeiras. (...) Mas depois: ‘Mas de que é que eu me mascarar? Olha, Capitão Gancho!’ Lembrei-me que não tinha o braço... Capitão Gancho... e então, elas [amigas] mascararam-se de fadas e faziam aquelas varinhas mágicas daquele coiso para a comida... de alumínio, para embrulhar as comidas. Estavam lá a fazer as varinhas mágicas e eu: ‘olha, faz aí um gancho dessas varinhas’. Com o papel de alumínio, pronto, fizeram o gancho. Lá fui eu todo contente mascarado. Já estava mascarado de alguma coisa que aproveitava a deficiência. (...) Os miúdos riam; vieram logo todos a correr atrás de mim. E eu aproveitei estas coisas para me divertir também e nunca chegar mais a voltar a pensar que eu é que estou mal, não é? (risos)” (Jorge).

Isto não invalida, porém que, mesmo para quem se considera bem adaptado à nova condição, possam surgir momentos de cansaço, de saudade e nostalgia da vida anterior, ou que não se questione o que ela poderia ter sido se não tivessem sido confrontados com a circunstância da deficiência, como referem respetivamente Nádía, Tiago e Afonso.

“Mas estou tão farta de me injetar, tão farta, tão farta! Mas eu não me atrevo a parar, tenho medo. Nunca mais tive nenhum surto, desde que comecei este tratamento, portanto...” (Nádía).

“Esta é que é a parte mais complicada, não é? Vai ser muito complicada porque... Para já é muito triste, não é. A pessoa... no princípio ainda é mais triste. Depois vai passando. Uma pessoa lembra-se sempre das coisas que fazia, não é? Depois, pronto, agora já não pode fazer; e, às vezes, agora, por exemplo, como está no Verão, depois os amigos mesmo sabendo – o pior é isso – há sempre aqueles amigos que, mesmo sabendo que a gente não pode fazer uma certa coisa, continuam a insistir: ‘vamos à praia’ ou ‘vamos jogar à bola’ e tal, que são coisas que eu gostava muito de fazer, mas agora não posso, não é. E às vezes sinto-me triste por não conseguir fazer essas coisas. Mas pronto, tive que me adaptar, não é? (Tiago)

“E a deficiência é que cortou-me tudo! Primeiro porque, como digo, se não fosse a situação da deficiência, talvez nós não nos conhecêssemos. Porque se não fosse a deficiência, de certeza absoluta que eu não estaria a trabalhar aqui no CCL. Não sei como é que poderia estar: melhor, pior; não sei. Pronto, a vida é uma incógnita. Mas, de certeza absoluta que, no início, seria para muito melhor. Porque eu estaria fora de Portugal a trabalhar!” (Afonso).

De registar ainda que alguns destes entrevistados, nomeadamente Hélder, Adelaide e Tiago distinguem claramente entre o conceito de adaptação e de aceitação, considerando que, apesar de se considerarem adaptados à nova condição, não conseguem aceitá-la. Tiago justifica porquê.

“Posso dizer que não aceito porque estou sempre à procura de uma solução. Estou sempre à procura de uma solução!” (Tiago).

Relativamente ao *tempo de duração do processo*, como já se depreendeu das observações efetuadas por alguns destes sujeitos, ele pode ser bastante variável e, no dizer de alguns, prolongar-se mesmo por toda a vida, já que há quem ainda não se considere completamente adaptado passados largos anos de convívio com a deficiência. No entanto, analisando os seus testemunhos, podemos considerar que existe uma primeira fase de adaptação mais intensa,

correspondente aos primeiros tempos de contacto com a situação e que corresponde, grosso modo, ao período de reabilitação física, mas existem novos períodos de adaptação de acordo com os desafios que vão sendo colocados pela própria natureza da existência e dos domínios onde se concretiza. É essa a ideia com que ficamos da análise dos discursos, nomeadamente, de Julieta e de Afonso.

“E, então, eu diria, ok, foi um ano para receber a prótese e para me sentir um pouco mais autónoma – foi um processo muito importante – mais o outro ano, de alguma adaptação física, mas acima de tudo a verdadeira adaptação emocional... de perceber que a Julieta agora é assim ou a Julieta agora tem esta questão e tem estas próteses, estes extras que me ajudam a fazer a minha vida da melhor forma possível, e que me ajudam, e como é que nos vamos adaptar; e, no meio disto tudo, sem esquecer as coisas que eu queria fazer, nomeadamente a conclusão do curso, nomeadamente a integração de alguns projetos musicais... e então, eu diria que foram 2 anos... tive o acidente em 2008 e foi talvez em 2010/2011 que me voltei a sentir eu e a pegar naqueles fios que tinham ficado soltos e a pô-los no sítio” (Julieta).

“Agora durante este tempo todo, ainda hoje há períodos do dia em que uma pessoa fica... desde que esteja sozinho, fica assim um bocadinho meio mais para lá do que para cá. (...) Hoje, sinceramente, ainda me sinto muito revoltado, quando tenho que trabalhar com 2 braços e não posso e então tenho que pedir ajuda. Porque depois uma pessoa quer fazer as coisas e a outra pessoa ao lado, ao estar a ajudar, não está a fazer como a pessoa acha que deve ser feito (...) naqueles períodos em que uma pessoa está sozinha, em que estamos... que uma pessoa não está cá: está noutra planeta; onde aparecem aquelas ideias às vezes parvas, que é a tal situação que eu há bocadinho referi. Só não deu para uma pessoa se suicidar. (...) Pronto, quer dizer... mas isso ainda hoje existe. E então, quando as coisas correm menos bem, uma pessoa fica sempre um bocado mais preconceituoso: é por causa do meu problema físico, é por causa disto que as pessoas estão aborrecidas; é por causa daquilo. Eu não consigo fazer, porquê? Porque não dão o apoio devido; e depois começo a pensar aqueles pensamentos estúpidos. Que eu digo que eles são estúpidos, mas eles permanecem, existem! E que, às vezes, as outras pessoas também ficam um bocado assim: ‘êh pá tu, não sei porque é que tu arranjas estas ideias, estes pensamentos?’ Pronto, uma pessoa, por mais que tente, eles aparecem. Eles aparecem!” (Afonso).

Quanto aos *fatores que contribuíram para a adaptação*, eles também se revelaram variados, tendo sido agrupados em seis grandes áreas: ambiente social, ocupações e responsabilidades, recursos físicos, contributo do próprio, visão sobre a deficiência e passagem do tempo.

Assim, tal como já tínhamos verificado no capítulo dedicado às trajetórias, o ambiente social, em especial o de maior proximidade, constituído pelo leque de familiares e amigos, assume muitas vezes um papel determinante neste processo, constituindo-se como um dos principais motores de arranque da adaptação à nova realidade, aspeto que é referido por muitos entrevistados, nomeadamente por Julieta, Marcelo, Jorge e Vicente, que assume esta posição no excerto que se segue.

“Tive muita gente comigo. E, se calhar, a...foi tudo mais fácil, foi tudo muito fácil: a passagem que tive do normal para a cadeira de rodas” (Vicente).

O apoio prestado pelos técnicos em alturas cruciais do processo de reabilitação também é sinalizado por algumas pessoas, nomeadamente por Tiago, que, como sabemos, estava distante de familiares e amigos que se encontravam no seu país natal.

“(...) Porque há aquela altura em que a gente sempre se sente um bocadinho revoltado, não é, não vai querer comer ou assim, mas pronto, as pessoas vêm com aquela paciência e faz com que a gente sinta vontade de comer ou de fazer outras coisas e de esquecer a parte pior. (...) E de darem essas oportunidades de ir fazendo aquelas coisas que eu fui fazendo. Porque fui estudando,

e fui procurando trabalho... e pronto, e ter essa força de conseguir levantar e ir a esses sítios” (Tiago).

O encontro com outras pessoas com deficiência também parece constituir um fator chave para impulsionar a adaptação, em particular no caso de Bruno, que nos descreve como este foi crucial para inverter a situação em que se encontrava.

“Mas depois pus-me a pensar no que já tinha passado para trás. Porque já tinha... Eu há dois anos antes deste acidente já tinha tido um acidente na tropa, onde também tinha estado um ano no Hospital Militar, onde tinha visto muitas deficiências destas. Indivíduos mutilados, que pisaram minas e outros que levaram rajadas e... pronto. Indivíduos que ficaram feridos no Ultramar... Convivi durante um ano e tal como eles e depois pus-me a pensar: ‘eh, pá, aqueles indivíduos conseguem viver. Eu também vou conseguir viver. E daí foi... foi, quero sair daqui. Vou para casa” (Bruno).

Mas no que toca a figuras determinantes para acelerar o processo de adaptação à deficiência, os filhos menores parecem constituir um dos impulsos mais decisivos para se reagir favoravelmente à situação, como já sinalizado por Abel, Adelaide e Hélder, não só devido às questões afetivas, mas também da responsabilidade e da ocupação do tempo, as quais parecem igualmente dar um contributo fundamental em todo o processo, como se deduz das palavras de Patrícia.

“O Hugo é um índio gentil, mas é muito fácil ser mãe dele. (...) Eu fui sempre uma pessoa muito ativa na vida dele. Fui da associação de pais nos 6 anos que ele esteve no 1º e no 2º ciclo; agora vou, já sei que novamente ser; falo em escolas; faço os trabalhos do dia da mãe e do dia do pai – agora já vou deixar de fazer porque ele já não tem idade – na festa de fim de ano também estou sempre; estou sempre nas partidas e nas chegadas dos escuteiros, sou eu que o levo; estou sempre com ele na piscina e no karaté; portanto, sou uma pessoa muito presente na vida do Hugo” (Patrícia).

Mas a responsabilidade também pode estar relacionada com as questões da autonomia e assunção de compromissos, os quais parecem constituir uma forte motivação para se abordar a deficiência de forma proativa, potenciando as hipóteses de sucesso na abordagem dos problemas e consequente adaptação à situação. Este aspeto é focado por vários dos sujeitos deste estudo, em particular por Bruno, Marieta, Hélder, Vicente, Abel, Julieta, Tiago, Rute, Palmira e Matilde, cujo relato exemplifica esta conclusão.

“Porque eu não me deixei dominar por aquilo. Eu tinha que conseguir! Eu tinha que ser independente! Eu, para mim, não ser independente era uma coisa impressionante. Mas também, quando eu não consigo fazer qualquer coisa, eu peço. As pessoas querem-me ajudar a fazer isto e aquilo: ‘não, isto eu consigo. Não, está quieta, não sei quê. Quando eu quiser eu peço” (Matilde).

Por sua vez, as questões ocupacionais são abordadas por vários dos nossos entrevistados também por outras vias, nomeadamente, pelas áreas do lazer, das atividades escolares e/ou laborais. Na sua narrativa Matilde também nos mostra como se esquece de aspetos relacionados com a deficiência quando está ocupada.

“Eu digo que estou sempre doente agora, porque eu não tomava nada... mas eu, às vezes, não tomo, esqueço-me de tomar ao jantar e começo a sentir uns formigueiros: ‘porque é que eu estou a sentir isto? Porque é que eu estou a... ih, esqueci-me de tomar!’ Mas já tem acontecido sair e esquecer-me de tomar a medicação; quando chego a casa e... não senti nada. Estava tão distraída com isto ou com aquilo, portanto... não é psicológico, a dor existe mesmo, não é; mas condiciona” (Matilde).

A disponibilidade de recursos para fazer face às necessidades também parece ter a sua quota-parte na facilitação do processo de adaptação à mudança por simplificar algumas das dificuldades inerentes às limitações associadas à deficiência. A este nível foram focados, em particular, as questões financeiras e a disponibilidade de transporte próprio. Hélder fala-nos das primeiras e Abel da segunda.

“Adaptei-me. Tenho uma família que me dá apoio, graças a Deus. Ah! E tenho uma companhia de seguros por trás que me dá um apoio brutal. Porque, senão, eu se não fosse acidente de trabalho, aí não estava aqui descansado a falar consigo. Isso é muito importante. A esta hora se calhar, não estava aqui. Era o Estado que me ia dar uma cadeira de 4 mil e tal euros? Que me ia pagar uma despesa mensal – com as despesas que eu tenho por causa da deficiência – de 2 mil e cachuchos por mês? Era o Estado que me ia dar esse dinheiro, para eu poder ter a qualidade de vida que tenho agora? Não era. Atenção, que eu tive muita sorte na vida! Esqueci-me de dizer-lhe isto. Que eu sou uma pessoa muito sortuda! Nem toda a gente se pode gabar disso, porque não têm esta sorte. E a esses, quando não têm essa sorte e conseguem dar a volta, a esses dou muito valor. Quando essas pessoas conseguem enfrentar a vida, que a vida não é fácil, não é. A vida não é fácil. Quando essas pessoas, que não têm aquilo que eu tenho, conseguem enfrentar a vida, eu tenho que as respeitar e tiro-lhe o chapéu! Bolas, bolas...” (Hélder).

“[O carro] fez-me ir a imensos sítios que eu não conseguia. Só de táxi ou de ambulância. Não havia tantos transportes públicos adaptados como há agora. Há poucos, mas em proporção, há muito, muito mais. E isso é muito, muito importante mesmo, o poder chegar aos sítios. É fundamental” (Abel).

Ao nível dos recursos também se regista a importância dos produtos de apoio, como já assinalado, não só por serem vistos como veículos para ultrapassar limitações, mas também por se rejeitarem, o que parece constituir um incentivo para se reagir de forma proativa às circunstâncias, como frisado por Rute e Amadeu, mas também por Matilde, que nos demonstra a alegria que sentia ao prescindir da utilização da cadeira de rodas.

“Mas eu, quando vinha para casa, nunca trazia a cadeira de rodas. E era suposto eu trazer. (...) E, então, eu dizia que tinha cadeira de rodas em casa. E tinha. Mas eu não andava; já andava sempre a pé. Mas sem autorização” (Matilde).

Porém, de todos os fatores nomeados, as características do próprio, com destaque para os traços de personalidade e atitude utilizada perante a adversidade, parece ser dos mais relevantes para estes sujeitos, pois grande parte deles reconhecem a si mesmos o papel mais importante em todo o processo de adaptação às novas circunstâncias. É disso que nos falamos especialmente Bruno, Marieta, Abel, Jorge, Palmira, Tiago, Matilde, Amadeu e Jacinto, como demonstram os excertos seguintes dos discursos dos dois últimos.

“Recursos... fui só eu. O recurso fui eu, sempre! Por exemplo, esta encosta, na altura, não estava nada alcatroada e eu todos os dias vinha por aí abaixo beber um café aqui a Odivelas. Depois ia para cima a pé. (...) Foi a minha força de vontade. Não digo isto com... agora fugiu-me a palavra... não digo isto com vaidade, mas foi a minha força de vontade, a minha perseverança, que fez com que eu começasse a andar, mais ou menos” (Amadeu).

“O que mais contribuiu para a minha evolução acho que foi toda a forma que eu tenho de estar na vida. Acho que, basicamente, passou por aí. Isso depois fez o resto. Basicamente, aquilo tudo que eu tenho hoje em dia, e já tenho falado com algumas pessoas desde que tive o acidente, ter tirado o curso, tirado a carta, comprar carro, dois carros já, comprar casa – não foi só uma, comprei duas (risos); um rés-do-chão e um primeiro andar – montado o meu negócio... portanto, tudo isso, foi tendo ajuda de familiares, neste caso o meu cunhado, para ir tratar de algumas coisas, mas aquilo que tenho foi feito, foi projetado por mim. Portanto, um passo de cada vez, mas com esse objetivo. Mas foi por mim, não foi de outra forma. Fui eu que de facto... e isso, acho eu, passa, de facto, pela nossa forma de pensarmos e de encararmos as coisas. (...) E se tivermos, de facto, a cabeça

mal estruturada, e fiquemos naquele estado de coitadinhos e de chorar e de... pronto... não se dá a volta” (Jacinto).

Das características individuais são destacados atributos tais como o otimismo, a iniciativa, o empenhamento, a persistência, a confiança, a objetividade, a capacidade de relativizar os problemas e de arriscar perante o desconhecido. São muitas as reflexões onde se abordam uma ou mais destas características, de que são exemplo, os testemunhos de Abel e de Tiago.

“Ora bem, é: iniciativa, esperança, positividade, sei lá. Acho que nunca tive assim aquelas fases muito negativas que, normalmente todos os tetra, os paraplégicos, atravessam. Pelo menos, se tive, foi passado rapidamente. Quase não me apercebi... não sei” (Abel).

“Com o meu esforço, com força de vontade e isso, tenho conseguido” (Tiago).

Será da conjugação destas características – na sua totalidade ou em parte – associadas a valores positivos, que resulta a atitude proactiva demonstrada pelos sujeitos mais bem-sucedidos deste estudo, como demonstrado por Julieta e Palmira.

“E essa grande motivação, e essa grande vontade de olhar para o copo meio cheio e não meio vazio, acho que foi essencial. Isso e os valores que os meus pais sempre me inculcaram. Ou seja, eu acho que aquilo que mais me tem ajudado é o lado humano; são as pessoas” (Julieta).

“Estava assim, tinha que dar a volta. Não havia nada de especial. Não havia nenhum remédio. Se calhar, os primeiros 2 meses ainda estava à espera que houvesse um remédio santo. Não há! A gente tem que lutar. Todos os dias um bocadinho, a fisioterapia, o trabalho... e andar” (Palmira).

Em contrapartida, problemas de saúde mental, tais como a depressão e ansiedade, comuns nos primeiros momentos de convívio com a deficiência parecem dificultar a adaptação, sendo essencial serem ultrapassadas para se ser bem-sucedido neste processo, como se depreende das palavras de Rute, que se mantém deprimida, e de Jacinto, que não chegou a confrontar-se com esse tipo de problemas.

“Eu acho que o ideal mesmo era... desaparecer! Isso era mesmo o ideal. Era muito melhor para toda a gente” (Rute).

“Bom, graças a Deus não tenho... tenho uma cabeça boa e as coisas sempre foram relativamente claras quanto a seguir com a vida para a frente” (Jacinto).

Para o sucesso ou insucesso na adaptação também parece contribuir a visão sobre deficiência que estas pessoas manifestam. Assim, quando a deficiência é vista como uma fatalidade – o que tende a acontecer especialmente nos primeiros tempos de convivência com a nova realidade – há uma maior dificuldade de confronto com a situação que, aparentemente, tende a modificar-se à medida que as pessoas se familiarizam com ela, como sinalizado por Amadeu.

“Depois fui tentando viver o dia-a-dia. Um passinho hoje, um passinho amanhã. E interiorizar em mim que tinha-me acontecido uma desgraça, entre outras, não é, que tinha que dar a volta por cima. Nunca desisti. (...) Ao princípio, sim: roubou-me paz de espírito. Depois, fui-me habituando” (Amadeu).

Quando é encarada desde início como um acontecimento natural – ou mesmo como um desafio, como já constatado – o convívio com a situação parece estar facilitado, como se depreende das palavras de Patrícia.

“Aquela vida com que nós sonhamos quando temos 12 e 13 anos, eu acho que a vida não é nada disso. Mas tem tanta coisa boa! Mas também tem assim uns percalços que nos vão ensinando.

Que acho que é com isso que nós crescemos e nunca é com as coisas boas. Se a vida for sempre fácil, nós não temos obstáculos, não temos muros, não temos degraus para subir, não temos decisões para tomar. Portanto, o que é que é? Chegamos aos 40 ou aos 50 anos com facilidade. O que é que é a vida? Não... Acho que é isso mesmo. A vida é assim” (Patrícia).

Ainda assim, como também já aflorado, existem pessoas que, apesar de a perceberem como uma fatalidade, acabam por se acomodar de forma pacífica à situação por considerarem que constitui uma inevitabilidade, como refere Alexandra.

“Então, temos que aceitar! Não se pode fazer nada!” (Alexandra).

Mas nos discursos de alguns dos nossos entrevistados também se pode encontrar a visão que associa a deficiência a um mal menor quando comparado com as potenciais consequências das circunstâncias que a originaram, podendo mesmo ser percebida como uma espécie de segunda oportunidade pela qual se sentem gratos, o que facilita a sua aceitação, como explicam Nádía e Julieta.

“Graças a Deus, tenho muita sorte. Tenho um anjinho da guarda lá em cima a proteger-me, que já podia estar em cadeira de rodas. Quando eu digo que tenho esclerose múltipla, ninguém acredita” (Nádía).

“Porque também houve assim a sensação de me ter sido dada uma segunda oportunidade: porque eu fui sugada para o fosso do carril e, portanto, fui atropelada pelo comboio, que é assim uma coisa brutal, e sobrevivi com pouquíssimas mazelas, tendo em conta tudo o que podia ter acontecido. Eu fiquei com o tronco e com aquilo que eu necessito para trabalhar e viver, que é braços, corpo, cara, sistema respiratório, ficou tudo intocável. E, portanto, também houve um pouco essa sensação de: ‘isto podia ter sido bem pior’. E pronto, e acho que o dia-a-dia, com as pessoas certas e com motivação, enfim com o esforço de várias partes, não me senti nunca sozinha, digamos, neste plano da recuperação... e pronto. E também encaro a coisa como uma segunda oportunidade e, então, há assim umas estrelinhas que nos ajudam nos momentos mais difíceis. Mas sem dúvida que foi uma mudança do preto para o branco (sorrisos). Sim” (Julieta).

Finalmente, pode também constatar-se que a simples passagem do tempo pode contribuir de forma significativa para ultrapassar alguns dos problemas identificados, facilitando o processo de adaptação, já que o convívio com as novas circunstâncias vai possibilitando a identificação de alternativas consentâneas com as condições vividas por cada um e amenizando a gravidade da situação. É o que ilustram, por exemplo, Vicente, Hélder e Afonso e Amadeu, o qual exemplifica esta ideia da forma que se segue.

“Demora tempo! Quando é assim de chapão, a gente assim: ‘que raio, estou aqui no buraco, não consigo sair do buraco e ninguém me ajuda a sair do buraco porquê?’ E depois, com o tempo, a gente vai vendo as coisas com mais clareza, vai aceitando as coisas de outra maneira” (Amadeu).

3.2.1.4. Síntese de ideias chave relativas ao convívio consigo próprio

Face às constatações efetuadas no âmbito deste tema, podemos concluir que (con)viver com uma deficiência implica, na maioria das vezes, uma alteração profunda na forma como a pessoa se pensa, se sente e se relaciona consigo própria, não significando isso, no entanto, que as novas circunstâncias sejam vividas necessariamente de forma negativa, registando-se maneiras bastante diversificadas de experienciar a nova situação. Esta conclusão vai de encontro à informação recolhida na primeira parte deste trabalho, onde encontrámos elementos que

apontam para a natureza altamente subjetiva e contextual da experiência da deficiência, sendo, portanto, afetada pelas características individuais e pela conjuntura de vida de cada um, tal como preconizado na CIF (Ueda e Okawa, 2003). Mas os relatos dos nossos interlocutores também demonstram que as vivências relacionadas com a condição da deficiência se podem inscrever em planos variados e interdependentes, evoluindo com o tempo, marcando as trajetórias e moldando os indivíduos e a sua forma de estar, pelo que a experiência da deficiência não será apenas variável de indivíduo para indivíduo, mas igualmente sujeita a variações intrapessoais, conforme o momento vivido e a esfera da vida a que se reporte. Será por isso que muitas destas pessoas relatam novas formas de encarar a situação à medida que se familiarizam com ela e que, mesmo muito tempo após a instalação da deficiência, existam circunstâncias que alterem a forma com que habitualmente a abordem – Marcelo, por exemplo, sugere esta conclusão quando nos dá conta da forma como antes analisava o ponto de vista dos técnicos e de como agora o concebe, para além de nos relatar transformações recentes que o levam a considerar-se mais feliz na altura da entrevista do que poucos dias antes. Apesar desta diversidade, foram igualmente encontrados alguns padrões na experiência subjetiva da deficiência deste grupo de pessoas.

Assim, tal como defendido por Martins (2009) e Oliveira (2001), constatámos que o *confronto com a deficiência* é predominantemente sentido como uma experiência extraordinariamente perturbadora que, no imediato, é vivida de forma claramente negativa, pois a esmagadora maioria dos sujeitos com quem falámos reporta-nos o choque e a desorientação que sofreram nesta altura, bem como o elevado sofrimento físico e psicológico a que estiveram sujeitos. No entanto, logo neste período se podem identificar formas diferenciadas de vivenciar e lidar com a situação, havendo pessoas que evidenciam sentimentos predominantemente alinhados com a passividade e a inação, tais como o vazio e a tristeza – caso de Rute e Nádia, por exemplo – e outras que demonstram maior tendência à irritação e à revolta – como Amadeu e Adelaide, entre outros – potenciais mobilizadoras da ação.

Associados a estes sentimentos encontram-se também pensamentos negativos, cuja origem estará relacionada não só com o grau de incerteza relativo às possibilidades de recuperação física e, conseqüentemente, de oportunidade de virem a retomar a vida anterior, mas também com as representações do próprio sobre a condição da deficiência e da incapacidade que, como sabemos, são maioritariamente derrotistas (Fontes e al, 2012), e partilhadas por estes sujeitos antes de se confrontarem com a situação, tal como sugerido por Vicente.

“Eu dizia, eu ouvia... este meu amigo, o R, que eu falo – que sou muito amigo dele agora – eu não o conhecia. E cheguei a vê-lo – éramos miúdos – na noite. E eu dizia: ‘isto, uf, estou sujeito a que isto me aconteça e eu acho que preferia morrer! Assim é que não!’” (Vicente).

Aparentemente, será a conjunção do sofrimento físico e psicológico com este tipo de pensamentos que concorre para o questionamento do sentido da vida dos nossos interlocutores – igualmente reportado por autores como Martins (2005, 2009) e Voigts (2009) – o qual surge

amiúde nos seus discursos, chegando, inclusivamente, a determinar tendências suicidas por parte de alguns, o que acabou por ser claramente assumido por Hélder. Como já sinalizado, podemos ainda identificar nos seus relatos a evidência dos sinais de luto por si próprios mencionados por alguns investigadores (Martins, 2009; Oliveira, 2001), mas também de renascimento, cujo expoente máximo se traduzirá na narrativa de Marcelo.

“Então, eu a partir desse momento (...) comecei a comemorar o dia 26 de março todos os anos como sendo um dia de aniversário. Porque para mim, eu e os meus amigos consideram[os] o dia 26 de março como um dia de aniversário. Porque foi o renascimento da minha pessoa. (...) Tenho 2 dias de aniversário: tenho o dia 13 de janeiro, que é o dia de aniversário real e tenho o dia 26 de Março” (Marcelo).

Tal como também tínhamos encontrado na literatura (Oliveira, 2001; Ribarczyk e Behel, 2004), o abatimento inicial pode estender-se por mais ou menos tempo, de acordo com as circunstâncias de cada um (estado físico e psicológico, tipos de tratamento e de reabilitação, suporte social, etc.), mas acaba por ser ultrapassado pela maioria, terminando a partir da altura em que as pessoas consciencializam de forma objetiva a situação e decidem – ativamente ou não – adaptar-se a ela. Isto não significa, porém, que a deficiência passe a ser aceite por todos, pois há sujeitos que afirmam claramente o contrário – como assumido, nomeadamente, por Hélder e Tiago – nem que a *adaptação* constitua uma meta que se alcance de um momento para o outro, existindo indícios que a aproximam mais de um processo que se vai desenrolando ao longo da vida, com avanços e recuos, do que de um resultado final que se chegue a alcançar na totalidade, tal como sugerido pelos modelos interativos de adaptação à deficiência (Fernandes, 2011) e corroborado por alguns destes entrevistados, tais como, Amadeu, quando fala das reviravoltas da vida, e Adelaide, quando se refere a novos desafios a superar muito tempo depois do convívio com a situação.

Para a sua construção contribuem diferentes fatores e diversos atores, os quais podem assumir importantes e variados papéis, nomeadamente, no que concerne à descolagem da fase mais crítica do processo, como já salientado. Porém, de acordo com os relatos recolhidos, a verdadeira fonte de mudança parece encontrar-se, em grande medida, no próprio, já que é maioritariamente a si mesmos que os nossos interlocutores atribuem a autoria da transformação que experienciam, chegando a parecer inevitável que assim seja, se atendermos ao discurso de Palmira.

“Qualquer problema que a gente tenha, tem que o resolver, não é? Temos que ser nós a resolver. Não pode ser outra pessoa de fora a vir... eu é assim: os meus problemas resolvo-os eu. Seja este, seja outro qualquer. Um cano roto em casa, seja o que for. Os meus problemas sou eu que os resolvo, por isso... não tenho ninguém que mos resolva. (...) Eu acho que, querendo, e tendo essa necessidade, penso que conseguiria fazer tudo” (Palmira).

Contudo, nem todas as características individuais parecem ser igualmente apropriadas para facilitar o processo de adaptação. Assim, variáveis psicológicas conotadas com o autodomínio, o otimismo e a proatividade foram identificadas sistematicamente como facilitadoras da mudança – casos de Bruno e Tiago, entre outros – e traços relacionados com o pessimismo e a inquietação revelaram-se como obstáculos ao ajustamento, contribuindo para vivências mais negativas – de

que o caso de Rute é paradigmático – como, de resto, já tinha sido encontrado na bibliografia consultada (Fernandes, 2011; Johnston, 1997). No entanto, verificámos também que a natureza passiva e acomodada de alguns dos participantes neste estudo – de que são exemplo, nomeadamente, Jaime e Alexandra – pode igualmente contribuir para uma vivência pacífica da situação, indiciando a inexistência de um modelo ideal para a sua abordagem. Apesar disso, constatámos que a adoção de uma atitude objetiva e realista na análise dos problemas – como a utilizada por Jacinto e Abel, por exemplo – facilita o estabelecimento de metas e a adoção de estratégias eficazes para as atingir, potenciando o sentimento de gratificação pessoal perante o sucesso alcançado, como também sinalizado em trabalhos anteriores (Fernandes, 2011; Voigts, 2009). Por outro lado, pudemos ainda constatar a pertinência da atribuição de sentido às experiências vividas com a qual os nossos interlocutores conseguiram promover a incorporação da deficiência na sua realidade – como quando Nádia vê a sua incapacidade como um mal menor, ou como quando Patrícia a utiliza para sensibilizar a comunidade de que faz parte – alterando esquemas de pensamento e sistemas de valores e voltando a disfrutar da sensação de equilíbrio e bem-estar na vida quotidiana, tal como proposto por Rybarczyk e Behel (2004). No que a este aspeto diz respeito, as observações dos nossos interlocutores sugerem também que até a formação cívica pode condicionar a experiência da deficiência, pois existem valores, crenças e formas de estar na vida que facilitam ou dificultam a sua aceitação, obrigando a esforços e desfechos diferenciados na reformulação destes esquemas – Marieta e Amadeu, por exemplo, revelaram-se pessoas bastante reivindicativas, o que tem condicionado a forma como têm lidado com alguns problemas colocados pela deficiência e os resultados que têm obtido, o que, por sua vez, tem contribuído para a forma como a vivem. No entanto, uma vez incorporada a nova realidade, existem indícios de que a deficiência pode constituir uma oportunidade de crescimento e amadurecimento pessoal, nomeadamente no caso dos mais novos, o que a pode tornar numa experiência gratificante – como claramente salientado por Marcelo e Julieta – dando razão a autores como Cameron (2010), Loja (2012) ou Taleporos e McCabe (2001), que já tinham assinalado este aspeto.

Mas apesar das experiências positivas partilhadas por estes sujeitos, eles também deixaram claro que as vivências negativas são uma realidade nem sempre fácil de contornar. É o que acontece, desde logo, no confronto com as *alterações* provocadas pela deficiência, nomeadamente as sequelas físicas e incapacidades permanentes com que têm que lidar diariamente. Assim, embora não tenhamos encontrado indícios que associem o tipo de deficiência e/ou grau de incapacidade à forma como se vive a situação – tal como também verificado noutros trabalhos (Martins, 2008; Oliveira, 2001; Sampaio e Luz, 2009) – os “nossos” sujeitos não deixaram de frisar como são afetados pelo resultado das suas lesões, quer no que concerne às marcas corporais e dificuldades de controlo do corpo, quer no que diz respeito às suas consequências para a rotina quotidiana, participação social e concretização de objetivos, bem como para a imagem que fazem de si próprios – são disto exemplo, as dificuldades associadas ao controlo de esfíncteres assumidas por Nádia, os obstáculos identificados por

Afonso na realização de certas tarefas de vida diária, ou as referências negativas de Rute à sua aparência e à sua voz. Desta forma, fica também patente que, apesar do peso da influência das características individuais e contextuais na modulação da experiência da deficiência, não se podem ignorar os resultados objetivos das alterações físicas e funcionais que a situação provoca, o que, em parte, poderá explicar a dependência destes sujeitos da classe médica e a expectativa que depositam no progresso da ciência para uma hipotética resolução dos seus problemas – reforçando a importância do modelo médico – tal como sugerido por Vicente, o qual, apesar de aparentar conviver pacificamente com a situação, não deixa de ter esperança que esta um dia se venha a reverter.

“Eu acho que ainda não há solução para nos tirarem das cadeiras de rodas; e, então, eu acho que fisioterapia é importante sim, para mantermos o nosso nível de vida, mobilidade e tudo mais, e para manter também a parte muscular sempre ativa para o dia em que apareça o pozinho, digamos, que eu esteja preparado para o receber e para, quem sabe, sair desta situação” (Vicente).

Ainda no que toca às alterações corporais, os testemunhos destes sujeitos confirmam, pois, que o sentimento de integridade corporal pode ser colocado em causa na sequência da aquisição de uma deficiência (Giddens, 1997), afetando a imagem e satisfação pessoal (Rybarczyk e Behel, 2004), mas demonstram igualmente que a “angústia de transgressão corporal” identificada por Martins (2005b, 2009), pode ser bem maior para quem não vive a deficiência do que para o próprio, em resultado do processo de adaptação à mesma, como se deduz das palavras de Marcelo.

“A realidade é que as pessoas têm medo de enfrentar alguns problemas. E este é um deles: ninguém quer ficar numa cadeira de rodas! Ninguém quer ficar deficiente! Hoje em dia, eu assisto a isto e consigo compreender isto como uma situação normal; pronto, dentro dos possíveis... mas para quem não lida diariamente com este tipo de problemas é complicado aproximar-se e ver e dar-se com pessoas assim. E, antigamente, antes do acidente, eu era uma pessoa dessas. Portanto, não me dava... sem ter consciência disso, eu fugia dessas situações” (Marcelo).

Ainda assim, para além das dificuldades permanentes em lidar com algumas sequelas inerentes à condição da deficiência, registam-se igualmente alguns casos de dificuldades relacionadas especificamente com a imagem corporal, as quais chegam a desencadear tentativas variadas de reconfiguração e controlo do corpo com o objetivo de esbater a diferença entre o corpo sonhado e o corpo real e, por consequência, aumentar os níveis de bem-estar pessoal, como já assinalado por outros autores (Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005). Este será o caso de sujeitos que assumem utilizar o vestuário como forma de contornar esta questão – de que Tiago é exemplo – mas no nosso grupo de interlocutores também encontramos pessoas que utilizam outras formas habituais de controlo do corpo, tais como a manipulação do peso ou o recurso ao exercício físico para melhorarem a sua autoimagem – como referido por Patrícia ou Marcelo – pese embora o facto de essas preocupações poderem estar mais relacionadas com padrões sociais vigentes sobre a beleza corporal do que com a forma de experienciar a deficiência (Giddens, 1997; Mckinley, 2004). Apesar destes indicadores de preocupação com o corpo, não encontramos indícios de que a extensão das lesões ou a sua localização pudessem interferir na

satisfação corporal destes sujeitos, tal como também proposto por alguns autores que abordaram a este tema (Fernandes, 2011; Rybarczyk e Behel, 2004; Rumsey, 2004).

No que toca à influência dos fatores contextuais na experiência da deficiência, também são abundantes os indícios da sua existência nos relatos dos nossos interlocutores, quer no sentido positivo, quer negativo, reforçando as conclusões de outros estudiosos da matéria (Fernandes, 2011; Veiga e Fernandes, 2014). Assim, os obstáculos físicos são invariavelmente apontados como uma das principais fontes de frustração destas pessoas, dadas as fracas características inclusivas do ambiente que as rodeia, mas a própria forma de organização social também pode potenciar vivências desagradáveis, já que lhes dificulta frequentemente o acesso a bens e serviços de que necessitam e lhes restringe as hipóteses de participação social – constituem meros exemplos as referências de Abel à escadaria de acesso ao seu antigo emprego e as de Jacinto às condições impostas pelas seguradoras às pessoas com deficiência. A própria construção social da deficiência por parte da cultura ocidental pode condicionar negativamente a sua experiência subjetiva, como já sugerido, quer devido à influência que apresenta na construção do significado individual da mesma, quer nas atitudes que fomenta ao nível do relacionamento interpessoal. No entanto, os recursos físicos e sociais disponíveis também podem, como vimos (Fernandes, 2011; Oliveira, 2001; Veiga e Fernandes, 2014), contribuir para vivências positivas, recreando a experiência subjetiva da deficiência, nomeadamente, por via da utilização de produtos de apoio e de transporte próprio, pela disponibilidade financeira, pela integração em grupos sociais restritos ou pela participação ativa na comunidade alargada, concorrendo para diminuir a sensação de incapacidade e promover a autonomia e a gratificação pessoal, como foi frisado por muitos dos entrevistados, de que Jorge, Hélder, Alexandra ou Adelaide constituem meros exemplos.

De salientar ainda que os discursos dos nossos interlocutores nos induzem a concluir que a experiência subjetiva da deficiência tanto pode ser construída em linha de continuidade ou em rutura com a experiência anterior, pois, pese embora as evidentes alterações no que respeita ao corpo, à funcionalidade e aos modos de vida que exibem, existem pessoas que afirmam não encontrarem diferenças significativas entre o período pré e pós deficiência, mas outras admitem uma transformação radical – exemplificando, Patrícia situa-se no primeiro grupo e Adelaide no segundo. Contudo, o mais comum é afirmarem a existência de mudanças relevantes em apenas alguns domínios, podendo, ainda assim, justificá-las por fatores não relacionados com a deficiência, tais como os inerentes ao curso normal da vida e ao amadurecimento pessoal provocado pela idade, tal como assumido por Bruno ou por Tiago. Mais concretamente, para além das experiências relacionadas com as alterações funcionais propriamente ditas, foram mencionadas as suas repercussões na vida quotidiana e na vivência familiar, nomeadamente, as relacionadas com a mudança de rotinas e dinâmicas de funcionamento, como referido especialmente por Rute. As implicações financeiras – fruto quer das alterações provocadas nos modos de subsistência, quer do acréscimo de custos que a deficiência em geral acarreta – e na

participação social também foram sinalizadas por alguns dos nossos entrevistados, tais como Amadeu ou Hélder. Porém, as maiores alterações parecem registrar-se no plano dos valores e dos gostos pessoais, sendo elas que, aparentemente, justificam em grande medida a rutura ou a continuidade com a experiência anterior, existindo casos em que a importância dada aos efeitos da deficiência se sobrepõe claramente a tudo o resto, determinando uma quebra brusca em relação a toda a existência passada, e outros em que isso não se verifica.

Finalmente, não podemos deixar de assinalar a aparente incongruência entre a postura assumida por alguns destes sujeitos no que se refere à aceitação da deficiência, quando afirmam convictamente conviver harmoniosamente com ela, mas ainda assim, deixando entrever no discurso a esperança de que a situação, mais cedo ou mais tarde, se venha a reverter, como tivemos oportunidade de subentender pelas palavras de Vicente – quando assume continuar a fazer fisioterapia para estar preparado para uma possível recuperação – mas cuja ideia está também presente, por exemplo, nas declarações de Marcelo e de Jaime. Esta circunstância aponta para a utilização de uma “teoria em uso” – desejo de reverter a situação – diferente da “teoria abraçada” – adaptação à condição da deficiência – (Finger e Asún, 2003)⁶¹ – já que se faz passar uma mensagem que acaba por não coincidir totalmente com aquilo que se sente, ainda que esse sentimento não chegue a ser verdadeiramente reconhecido e/ou explicitado pelo próprio. Esta atitude acaba também por se revelar paradoxal no que concerne à defesa dos próprios modelos de conceção da deficiência, já que se critica amiúde o modelo médico por insistir na devolução do sujeito à normalidade, por contraponto ao potencial inclusivo do modelo social devido à sua insistência na adaptação dos contextos para acolhimento da diferença, mas é no primeiro que se depositam esperanças para resolução do problema, atestando, mais uma vez, que todos os modelos apresentam os seus defeitos e virtudes, e que nenhum pode explicar cabalmente todas as *nuances* da realidade da deficiência (Pereira, 2006; Smart, 2009).

As presentes constatações vêm, mais uma vez, reforçar a ideia da complexidade associada a este processo, demonstrando que a experiência subjetiva da deficiência, sendo única, é altamente variável e dificilmente reproduzível, podendo mesmo revelar-se de forma bastante contraditória, tal como seria exetável pelas evidências recolhidas noutros estudos sobre a temática (Harris, Heller e Schindler, 2012; Martins, 2008; Voigts, 2009). Ainda assim, registámos alguns *padrões típicos de vivenciar a deficiência*, que se revelam essencialmente através das atitudes e comportamentos adotados por estas pessoas face às circunstâncias em que se encontram e cujos desfechos acabam também por condicionar a experiência, reforçando a conceção e os sentimentos que acerca dela se fazem, pese embora as variações de tempo e de

⁶¹ De acordo com Argyris e Schön (Finger e Asún, 2003), todas as pessoas utilizam um modelo que orienta a sua ação, o qual designaram por teoria na ação. Contudo, este modelo nem sempre é testado de forma independente e objetiva, o que as impede de perceberem a existência de discrepâncias entre aquilo que pensam que guia a sua ação (teoria abraçada) e aquilo que realmente fazem (teoria em uso). É a reflexão sobre esta diferença que permite a explicitação da visão do mundo subjacente à ação, o que, em última instância, potencia a aprendizagem.

lugar igualmente identificadas. Mais concretamente, encontrámos quatro modos privilegiados de experienciar e viver a deficiência, apesar de também termos sentido algumas dificuldades de ligação de participantes específicos às categorias identificadas devido às variações intrapessoais anteriormente registadas. O agrupamento apresentado reflete a tendência predominante de cada entrevistado.

- *Vivências de derrota* – são evidenciadas por pessoas com visões fatalistas sobre a deficiência e com uma postura passiva e derrotista perante a mesma, que se traduz numa insatisfação permanente com a vida e na ausência de alternativas para contornar a situação. No nosso leque de entrevistados a pessoa que melhor representa este tipo de vivência é Rute, a qual no momento da entrevista desvaloriza completamente a sua existência.
- *Vivências de conformismo* – são demonstradas por sujeitos que, apesar da postura essencialmente passiva, se mostram conformados com a deficiência, aceitando-a com resignação e vivendo-a sem grandes questionamentos ou ambições de virem a usufruir de uma vida diferente, pelo que convivem com ela de forma relativamente pacífica. É o caso de Jaime, de Alexandra e também, em grande medida, de Nádia.
- *Vivências de revolta* – são manifestadas por pessoas que lutam ativamente contra a deficiência e as circunstâncias da vida, mas tendencialmente de forma desajustada, exibindo inquietação e revolta contra a situação, que em nada favorecem a resolução dos problemas e o bem-estar do indivíduo. Os exemplos mais típicos desta postura são os de Amadeu e de Hélder que, embora na atualidade se mostrem mais conformados com a situação, foram dominados por este tipo de vivência durante a maior parte das suas vidas. Incluímos também Marieta neste grupo devido à forma como tende a resolver os problemas com que se confronta.
- *Vivências de resiliência* – são reveladas pelas pessoas que, mais tarde ou mais cedo, acabam por encarar a deficiência como um desafio a superar, adotando predominantemente uma atitude resiliente e proactiva para a encarar, o que as leva a ultrapassarem muitos dos obstáculos com que se confrontam e a sentirem-se gratificadas com as suas conquistas. Esta foi a tendência mais representada no grupo dos nossos interlocutores, pese embora o facto de estas vivências serem atravessadas em diversos momentos por outras menos construtivas e de se traduzirem em formas de estar e em trajetórias diferenciadas. Incluem-se neste grupo Bruno, Afonso, Fernando, Adelaide, Vicente, Abel, Jacinto, Jorge, Palmira, Julieta, Patrícia, Tiago, Marcelo e Matilde.

A figura seguinte pretende sintetizar os tópicos relacionados com o tema do convívio com o próprio.



Figura 11 – Ilustração dos temas encontrados no âmbito do convívio com o próprio

3.2.2. (Con)viver com os outros

Pensar e sentir a deficiência é também perceber como se é visto pela sociedade e como nela se inclui e participa, sendo estes aspetos amplamente focados pelas pessoas com quem conversámos. Relativamente a este tema, pudemos constatar reflexões que giram em torno de três grandes eixos: vida quotidiana, participação na comunidade e inclusão social.

3.2.2.1. Vivências relativas à vida quotidiana

Neste tópico agrupámos considerações referentes a vivências relacionadas com a interação social e com as implicações subsequentes.

No que concerne à *interação social*, uma das primeiras questões levantadas por estes sujeitos prende-se com a sensação de que, de alguma forma, não são – ou não foram em alguma fase da vida – bem vistos pela comunidade onde se inserem por apresentarem uma deficiência, ou que, pelo menos, já foram alvo de curiosidade alheia por este motivo. Bruno, Marieta, Afonso, Fernando, Hélder, Adelaide, Vicente, Abel, Jacinto, Jorge, Palmira, Alexandra, Tiago, Nádia, Rute e Jaime: todos eles têm um episódio para contar relacionado com o tema, como ilustrado pelos dois últimos.

“Ali, por exemplo, quando eu chego ali [ao café], às vezes, acho que eles olham para mim como um inseto, vamos lá” (Jaime).

“As pessoas reparam muito em mim. Sinto muito os olhos dos outros em mim” (Rute).

Este tipo de situações pode ocorrer em diversos tipos de interações sociais, mas parecem ser mais comuns na presença de desconhecidos, nomeadamente quando se partilham espaços públicos, como referido por Vicente.

“Ao início de eu estar assim, eu achava estranho as pessoas estarem a olhar para mim. Eu até olhava: ‘será que as pessoas me conhecem?’ Mas não. Eu depois percebi, realmente, que as pessoas olhavam porque possivelmente pensavam: ‘ah, um rapaz novo; está de cadeira de rodas, não sei quê.’ Possivelmente acho que era por isso” (Vicente).

No entanto, alguns dos nossos entrevistados já chegaram a sentir-se alvo de discriminação direta, tal como relatado por Tiago.

“Por exemplo, no prédio onde eu moro, tem lá pessoas que são um bocadinho... sou um bocadinho discriminado lá. Sim, sou discriminado. Eu lembro-me, ultimamente, vinha com a minha mulher das compras; e tenho lá um vizinho que, ia eu a entrar no prédio, ele saía, e disse assim: ‘credo, isto até parece um hospital!’ Disse isso. Aí, pronto, eu percebi que ele estava a falar para mim, não é. E pronto. Não sei porque é que ele estava a dizer isso; se é por eu estar a entrar de canadianas e não sei quê. Depois outro dia, como estava a dizer, ultimamente, eu parei o carro, estava a sair com a minha mulher do carro, ele vinha a sair do prédio e falou para outro rapaz que estava de lado – o rapaz que estava a passar cumprimentou – ‘então, como é que é, está tudo bem?’ ‘Eh pá, estou aleijado, estou deficiente...’ e não sei quê e tal... está a ver? E são coisas que... pronto, mas eu não me interessa. Não ligo” (Tiago).

Mas no que toca a discriminação, parecem existir domínios onde ela será mais evidente, nomeadamente, na esfera laboral, no acesso a serviços ou quando está em causa o uso dos

direitos, existindo várias referências nesse sentido, de que os excertos das narrativas de Jacinto e Palmira constituem meros exemplos.

“Eu tenho uma situação que me revolta extremamente por causa dessa situação, que é com os seguros. Por causa da casa pago o seguro bem mais caro do que outra pessoa; e com o seguro também por causa do trabalho, e que é uma situação... conto-lhe, por exemplo, um episódio com um seguro por causa da casa... quando eles me mandam fazer uma avaliação em Lisboa, para depois fazer o seguro, e eu chego a Lisboa – era ali perto do Fórum Picoas – e a Dr.^a nem sequer olhou para mim... Portanto, o gabinete mal dava para lá entrar; nem sequer tirou os olhos dos papéis, começou a preencher aquilo, fez umas perguntas, se estava tudo bem, se não sei quantos, não sei que mais e não... nem sequer me dirigiu praticamente a palavra. (...) Mandaram-me fazer uma avaliação; no entanto, nessa avaliação, a única coisa que a senhora fez foi tirar-me a tensão. Porque é que eu hei-de pagar um seguro mais caro, e porque hão-de regular-se porque a pessoa está numa cadeira de rodas? Se a pessoa vive menos, ou vive mais... portanto, nada disto bate certo. (...) Que o seguro possa ser feito mais a curto prazo, ou de ano a ano; depois ir fazer uma avaliação para esse tipo de situação ou coisa assim, até compreendo; agora tomarem-nos como uma bitola: está sentado numa cadeira de rodas é menos saudável do que outra pessoa, não tem lógica. Que a gente pode morrer de um acidente, ou morrer de uma doença que surja” (Jacinto).

“Por exemplo, tenho um lugar para estacionar à porta de casa, que é de lei. Já tive vários problemas. Tinha um carro do corpo diplomático, que estacionava no meu lugar. Tive que apresentar uma queixa. Porque chamava a polícia... porque quando está um carro no meu lugar, eu chamo a polícia; não toco a buzina, ligo para a polícia de Carnaxide. A polícia de Carnaxide vai lá, multa o carro. É um direito que eu tenho. É daqueles direitos básicos que eu não me passa pela cabeça, mesmo antes de ter a deficiência, que acho que é uma coisa que é... quem esteve nesta fase, que não tinha deficiência e a seguir tem a deficiência, tem os dois mundos. Portanto, sabe viver com os dois mundos. Nunca me passou pela cabeça usar... ou melhor, nunca fiz aquilo que eu agora não quero que me façam também. Que eu nunca pus o meu carro num lugar de deficientes. Nunca estacionei em cima duma passadeira. Acho que é um absurdo” (Palmira).

No caso concreto do uso dos direitos pelas pessoas que não apresentam marcas corporais evidentes ou outras marcas identificadoras da deficiência, é comum surgirem atritos, obrigando-as a exporem-se para poderem usufruir deles, como nos conta Nádía.

“Uma vez no Carrefour, no antigo Carrefour, lembra-se, em Lisboa? Fui insultada pelo sujeito que estava na bicha. E outro dia aqui no Continente, a mesma coisa. Tive uma pega lá com a senhora da caixa. E depois escrevi uma carta, a fazer queixa, e lá me responderam a pedir muita desculpa, que iam fazer uma reunião com todo o pessoal. Portanto, eu fui para a caixa dos deficientes; não estava lá ninguém. Estava lá uma senhora a ser atendida. E a seguir, eu. E a senhora que estava na caixa disse logo: ‘isto é para deficientes. Esta caixa é exclusiva para deficientes.’ ‘Sei, por isso é que eu estou aqui.’ ‘Então, mas a senhora...’ ‘Eu sou deficiente.’ E foi a primeira vez na vida que eu perguntei... não, eu pergunto sempre: ‘quer que lhe mostre?’ E foi a primeira vez que ela me disse: ‘quero.’ Eu peguei no meu atestado médico, feito por uma junta médica – tenho dois, até – e disse: ‘está aqui.’ Ela disse: ‘isto não quer dizer nada.’ ‘É uma junta médica, assinada por três médicos, como o selo branco, em que diz que eu tenho uma deficiência de 76%. Isso não quer dizer nada? Então o que é que é isso?’ ‘Ah, isto não prova que é deficiente.’ ‘Está a brincar comigo, não?’ ‘Não, minha senhora, isto não prova que é...’ ‘Então está aqui que tenho uma deficiência de 76%. E está a dizer que isto não prova nada? O que é que eu tenho que fazer? Deitar-me ao chão? Ir buscar uma cadeira de rodas para olharem para mim e pensarem que eu sou deficiente? Chame a sua chefe, se faz favor.’ Chamou a chefe; a chefe confirmou o mesmo que a empregada. Eh, pá, eu passei-me dos carros! A chefe dela confirmou a mesma coisa! (...) Não. Não [se percebe]. Quer dizer, se olharem para o meu andar, veem que eu tenho um andar um bocado esquisito. Isso nota-se. Eu sei que se nota. E noto a andar; às vezes vou aí um bocadinho desequilibrada. Mas isso não lhes dá a ideia de que eu sou deficiente. Percebe?” (Nádía).

Embora nem sempre consigam compreender este tipo de atitudes, os nossos entrevistados consideram que elas terão sobretudo origem em preconceitos, no desconhecimento geral sobre a realidade da deficiência e no medo de a encarar, como também referido por Palmira, Abel e Julieta.

“Ainda há muito preconceito. Quer dizer, ainda não consegui uma entrevista por mim. Não quer dizer que o mercado esteja fácil, não é, que não está; mas acho que – começando pela minha

entidade patronal, que não me aceitou de volta – acho que houve muito preconceito também. Depois de eu ter o AVC, as pessoas não... amigos, conhecidos, há gente que... pronto – neste momento há muita gente desempregada, não é – mas logo a seguir a ter o AVC, há tanta gente conhecida, que a gente costuma-se encontrar, e arranja emprego para este, para aquele; nunca ninguém me disse que poderia tentar arranjar um emprego” (Palmira).

“Alguns [tratam-me como deficiente]; os que não me conhecem. Normalmente acontece. Sei lá, do género de ir a algum lado acompanhado com a família, ou com a namorada ou com amigos, e alguém que precisa de falar comigo, mas não é comigo que fala, fala com os outros. Eles começam a olhar: ‘não, tem que falar é ali com o interessado, nós não sabemos de nada disso’. As pessoas depois ficam um bocadinho atrapalhadas mas pronto, eu acabo por perceber. Mas acontece com alguma frequência. Do género: ‘isso é com o meu amigo, nós não percebemos nada disso’. E as pessoas acabam por... mas eu penso que também é... as pessoas tentam ir pelo lado mais fácil e o mais fácil é falar com quem está ao mesmo nível de altura e é mais fácil de abordar à partida. Penso que isso facilita o contacto” (Abel).

“E ainda hoje sinto, por parte, portanto, de desconhecidos, de pessoas que eu não conheço, um certo... não sei se é choque, porque acho que choque é demasiado forte... mas quando olham para os meus membros inferiores, sendo que um tem uma prótese, noto um certo... susto! Um certo: ‘ai, não estava à espera que isto fosse assim.’ Mas acho que tem muito a ver com a pessoa e tem muito a ver com o à-vontade da pessoa” (Julieta).

Contudo, este tipo de comportamentos também pode ser justificado pela mera falta de civismo por parte de quem as exhibe, como referido por Palmira.

“Eu acho que nós somos um povo muito inculto a nível de sociedade cívica, em termos de educação cívica. Não deitar um papel para o chão... somos muito incultos. Mas acho que faz parte de todos nós sabermos mais, ou não estarmos de acordo, irmos educando as pessoas. E é isso que eu tento fazer” (Palmira).

Ainda a propósito de civismo, foi também abordada por Patrícia a questão da utilização de forma corrente de linguagem discriminatória relacionada com a deficiência quando se pretende ridicularizar e/ou criticar os outros, designadamente, quando não se respeitam os direitos, o que, mais uma vez, revela a forma como este tipo de estereótipos estão arraigados na cultura portuguesa.

“Até somos capazes de dizer: ‘este crápula estacionou aqui. É deficiente mental?’ Que estupidez! Porque é que a gente diz isto? Não é? (risos) Mas é logo o que pensamos! Não, não é uma pessoa com deficiência mental; a deficiência intelectual é uma coisa completamente diferente. É uma pessoa que não é cívica, que não tem valores, mais nada” (Patrícia).

Para além da questão dos direitos, um dos aspetos que mais parece constranger os nossos interlocutores prende-se, justamente, com o facto de se sentirem menosprezados com as avaliações alheias, já que não se consideram seres frágeis e desprotegidos como sentem que são vistos pelos outros. É o que transparece, por exemplo, do discurso do Jorge.

“Acho que o que me fazia confusão era mesmo (...) era as pessoas a olharem e ouvia-se mesmo eles a dizerem: ‘ah, coitadinho, coitadinho.’ ‘Não sou coitadinho nenhum! Sou normal, só o braço é que coiso’. Preferia sempre não mostrar... só as pessoas que eu conhecia e que conviveram comigo é que não tinha problema nenhum. Se eles diziam qualquer coisa: ‘coitadinho’; eu dizia logo: ‘coitadinho és tu; olha mas é para ti!’” (Jorge).

Por outro lado, tendem também a sentirem-se inferiorizados quando percebem que são confundidos com pessoas com deficiência mental, fazendo questão de distinguir entre as duas condições, e demonstrando que eles próprios comungam dos estereótipos vigentes – já que desvalorizam a condição da deficiência mental em relação a outras formas de deficiência – como

demonstra a observação de Adelaide a este respeito, mas que é compartilhada por vários outros entrevistados, nomeadamente, por Marieta, Jaime, Jacinto e Jorge.

“Agarravam-se na pessoa com deficiência, mais a pessoa com deficiência mental, e colocava-se tudo no mesmo saco. E nós tínhamos que estar constantemente a provar alguma coisa, provar a alguém que nós não éramos deficientes mentais, éramos apenas deficientes motores. Ou seja, era uma batalha diária. Até hoje acho que é, mas já nem tanto. Mas era, era. E além de ser uma tremenda revolta, para mim era um desafio constante” (Adelaide).

Mas os preconceitos manifestados pelos entrevistados não se restringem só à deficiência mental, havendo quem demonstre ideias preconcebidas acerca de outras deficiências e até sobre outros grupos sociais, como se depreende das narrativas de Jaime, Hélder ou Palmira, de que os seguintes excertos são exemplo.

“Só uma pessoa... só um coitado de um cego... que, para mim, isso é uma das piores deficiências! Coitados! Com o devido respeito, deve ser uma coisa horrorosa, não é? Porque não têm uma cadeira, mas têm uma deficiência que eu considero superior à minha: mais limitativa; e que tira ainda mais gosto pela vida do que a minha” (Hélder).

“Não vejo diferença numa pessoa com deficiência, pronto. Uma pessoa estar sentada numa cadeira ou estar sentada numa cadeira de rodas é igual. Não vejo diferenças. Como não vejo diferenças entre o branco e o negro. Já vejo diferenças entre um branco e um cigano. Que eu tinha a mania de dizer que não era racista e descobri que sou. (...) Eu dizia que não porque sempre pensei... achei os pretos pessoas de outra cor, mas pessoas normais, não é. Mas, afinal, eu olho para o cigano e detesto-o. Tive essa perceção quando fui para a LIGA. Aquilo é coisa que não falta lá são pessoas de etnia cigana. E tenho uma dificuldade... não gosto deles! Nem um bocadinho! Sou racista, não é? (risos) Mas dizia que não. Mas com a deficiência, não. Acho que é uma palermice” (Palmira).

Na verdade, tal como já tivemos oportunidade de mencionar, algumas destas pessoas que agora se sentem discriminadas com as atitudes dos outros reconhecem que elas próprias as poderiam manifestar caso não tivessem sido confrontadas com a deficiência, como também assumido por Hélder.

“Porque a sociedade, ai... é mau; é a pena do deficiente, que eu odeio a pena; a pena... eu odeio esse sentimento; mas não odeio a pessoa que tem esse sentimento por mim, porque eu, se calhar... se eu estivesse no lugar dele também tinha esse sentimento sem querer. Um dia destes estava no computador a ver umas coisas e disse assim: ‘eu não me admiro das pessoas; porque uma das coisas que eu tinha mais medo era de ficar assim’” (Hélder).

Aliás, a atender às narrativas de Palmira e Patrícia, pode mesmo acontecer que as próprias pessoas com deficiência se autodiscriminem e se comportem de acordo com os estereótipos vigentes sobre a deficiência.

“Eu acho que as pessoas não lidam bem com as deficiências que têm. Penso isso. Vejo até na LIGA às vezes, as pessoas não... mas pessoas com problemas já de... ou de nascença ou problemas de ossos que têm e depois não se adaptam porque são muito ‘o coitadinho’. Mas acho que isso também tem a ver com o nosso povo. O povo português é um bocado coitadinho” (Palmira).

“A pessoa não se deve limitar à sua deficiência! Isso é muito importante. E, muitas vezes, as pessoas limitam-se à sua deficiência. E vitimizam-se. E depois, ao vitimizarem-se, exigem; fazem uma quantidade de exigências que tem a ver com a vitimização deles e não com uma melhoria de qualidade de vida da pessoa com limitações, da pessoa com deficiência. (...) A vitimização, eu acho que em nenhuma fase da deficiência adquirida é positiva! (...) Acho que se eu fizer exigências não estando a vitimizar-me, eu vou ser muito mais produtiva para mim mesma e para a sociedade do que se fizer de outra maneira. É isso só, mais nada. Eu pelo menos penso assim” (Patrícia).

Mas os atos preconceituosos e discriminatórios não parecem desembocar apenas em atitudes negativas por parte do cidadão comum, sendo também referidos comportamentos que variam entre a mera gentileza, a solidariedade e a discriminação positiva. É o que nos relatam, nomeadamente, Jorge, Matilde e Fernando, como bem demonstra este último.

“[As pessoas] convivem bem com isso; são carinhosas com isso; as pessoas são muito prestáveis; as pessoas são solidárias. Pelo menos nestes pequenos gestos fáceis. Ir a uma exposição e há uma bicha e dizer: ‘olhe, desculpe, mas eu vou passar à frente’; ninguém se irrita. Até porque essa parte passou a ser um direito legislado. Mas não se vê acrimónia com isso. A minha experiência pessoal diz-me que há disponibilidade para aceitar e colaborar e de minorar estas limitações. (...) Também há excessos... (...) há solicitações completamente excessivas... um gajo está bem de pé e querem que se sente à força! (risos)” (Fernando).

Ainda assim, estes comportamentos nem sempre são bem aceites por quem deles é alvo, podendo ser entendidos como excessivos e/ou intrusivos. Neste caso, é sugerido que a pessoa com deficiência também deve assumir o seu papel na relação, dando a entender se pretende ou não ajuda por parte dos outros, como nos relata a Matilde.

“Mas também, quando eu não consigo fazer qualquer coisa, eu peço. As pessoas querem-me ajudar a fazer isto e aquilo: ‘não, isto eu consigo.’ ‘Não, está quieta, não sei quê.’ ‘Quando eu quiser eu peço.’ Não me custa dizer: ‘olha eu não consigo fazer isto; olha és capaz de me ir buscar ali uma coisa que me caiu ali para baixo, que eu não consigo ver?’ (Matilde).

Por outro lado, é também reconhecido que as atitudes preconceituosas e discriminatórias tendem a esbater-se com o convívio das pessoas ditas normais com as pessoas que apresentam deficiências, como se depreende das palavras de Adelaide.

“Na minha área profissional, atualmente não, mas durante muitos anos, trabalhámos diretamente com clientes. (...) Ora, o primeiro impacto que tinham, quando deparavam com uma pessoa como eu, era de olharem e terem vontade de fugir. Era a sensação que me dava. Mas após uma conversa de meia dúzia de frases e o prolongar durante algum período de tempo, a pessoa descontraía” (Adelaide).

Na verdade, o convívio com a deficiência parece gerar uma espécie de aculturação por parte de quem rodeia estas pessoas de forma mais próxima, dando até azo à defesa acérrima das suas causas, como explicado por Marcelo.

“Hoje em dia os meus amigos, ou quem me rodeia, os meus colegas de trabalho, estão mais alerta para determinadas situações que não sabiam antes” (Marcelo).

Este fenómeno é particularmente comum no caso das crianças que convivem de perto com estas pessoas, as quais, sentindo a deficiência como natural, se tornam em verdadeiros agentes de inclusão, como mencionado por Patrícia e Marcelo e ilustrado por este último.

“Hoje a minha filha tem 8 anos; ela conheceu-me sempre assim (...) Fez mais [perguntas]; agora não. Agora responde a questões; porque os amigos perguntam-lhe. Ou quando saímos, alguém pergunta... ou tipo: ‘olha pai estão a olhar para ti.’ Porque ela não percebe porque é que estão a olhar para mim. E pronto, é a única coisa que ela me... neste momento não faz perguntas (...) Para ela é uma coisa natural. Ela vai... eu por exemplo, ando em cadeira de rodas e ela diz: ‘pai deixa-me ir ao teu colo.’ Não se preocupa, nem tem que se preocupar; ela quer andar ao colo do pai. Portanto, para ela é normal; é normal estar em cadeira de rodas” (Marcelo).

De referir ainda que, apesar dos abundantes relatos sugestivos de práticas preconceituosas e discriminatórias por parte da população que os rodeia, também existem sujeitos que mencionam nunca se terem sentido alvo direto desse tipo atitudes, dando a entender que as mesmas podem

ser igualmente fruto da própria postura da pessoa com deficiência, como considera, por exemplo, Amadeu e Jacinto, cuja posição se transcreve.

“Eu, basicamente, não. Tenho, de facto, tido contacto com outras pessoas na mesma situação e que têm as mais diversas histórias de reações por parte de outras pessoas. Mas eu, basicamente, não tenho notado essa situação. (...) Nunca tive esse tipo de problema. Eu penso que essa situação às vezes também se coloca com a nossa postura, a nossa forma de estarmos perante os outros. Basicamente, eu estou sentado numa cadeira e não ando, mas isso não tem a ver com a minha cabeça. Portanto, a pessoa, se se remeter para esse tipo de situação, é provável que haja algum tipo de reação de outra pessoa nesse sentido, mas que eu tivesse dado por isso, não” (Jacinto).

Para além disso, apesar das muitas menções a este tipo de práticas, alguns dos nossos interlocutores consideram que nos dias de hoje a sociedade se mostra mais informada, encontrando-se mais aberta e tolerante à diferença, como também é reconhecido, nomeadamente por Adelaide e Jacinto, que traduz a sua ideia na seguinte descrição.

“Eu noto hoje mais abertura de toda a sociedade, que na altura não havia. Ou seja, e quanto maior for o meio mais à vontade se está; quanto mais pequeno é o meio, mais tendência têm os vizinhos, ou... aquele coitadinho, ou aquela coitadinha, aconteceu-lhe isto ou aconteceu-lhe... pronto. E não é exatamente isso que é necessário. Não que tenha algum mal, mas não é esse tipo de reação o que é necessário para a pessoa... (...) Temos também nestes 20 anos... temos também percorrido um caminho grande... toda a forma como se fala já na televisão e isso tudo; portanto, passou-se a ver de outra forma” (Jacinto).

Para além do aumento da informação, esta evolução é atribuída à própria ação das pessoas com deficiência, seja pelo comportamento que exibem em público, seja pelas ações de sensibilização em que se têm vindo a envolver, quer individualmente, quer por via do movimento associativo. Palmira e Julieta ilustram o que, cada uma à sua maneira, tem efetuado nesse sentido.

“Acho que ajudo a educar as pessoas. Porque há coisas que a gente também só sente depois de passar por elas. Um desvio na rua, um passeio [em] que está mal definida a altura, essas coisas. A gente só pensa depois de passar por elas. Eu acho que eu ajudo as pessoas a entenderem isso. Como eu estou também a aprender todos os dias. Penso que tenho uma mente aberta. Sempre tive uma mente aberta para aprender tudo o que se passa à minha volta; tento que as pessoas que estão à minha volta também entendam que... e percebam tudo o que se passa, de modo a evoluirmos um bocadinho também; de modo a facilitarmos a vida aos outros” (Palmira).

“E eu sempre utilizei vestidos e saias e... refiro isto porque há muitos jovens, muitas raparigas que são mais de calças e de jeans... e eu, por acaso, sempre fui de vestidos, de saias, de coisas... nunca gostei muito de calças; e decidi para mim mesma que isso não iria mudar, independentemente da forma como os meus membros se apresentavam. Se eu me sinto bem com vestidos, vou continuar a usar vestidos. Mais curtos, mais compridos, mas mantenho. (...) Hoje em dia sinto que a questão de assumir, e de... não é uma questão de esconder ou de não esconder... é estou como me apetece, independentemente daquilo que isso implique. Seja um vestido, seja umas calças, seja um pijama, seja o que for. Gosto de estar bem comigo própria e assumir, sem papas na língua nem vergonhas. Eu tenho sentido que isso ajuda muito as outras pessoas. Nos meus concertos e nos momentos em que estou perante o público, isso ajuda-me a criar uma outra empatia e uma outra ligação com o público; enfim, se o público estiver disposto a isso, não é” (Julieta).

As condutas preconceituosas e discriminatórias acarretam as mais diversas *implicações* para os nossos interlocutores, gerando vários tipos de reações da sua parte. Os seus comentários levam-nos a concluir que, na maioria das vezes, estas pessoas acabam por se habituar a conviver com as novas abordagens a que são sujeitas por parte dos outros, passando a aceitá-las ou ignorá-las, como nos relata Jorge.

“Não me faz confusão nenhuma ir para a praia ou tirar a camisola. Ainda outro dia, na feira de Carcavelos, a experimentar uma camisola: ‘ah, então agora onde é que vais experimentar?’ Oh, tirei uma camisola, é claro que há sempre pessoas a olhar: ‘coitadinho, não tem um braço!’ Nem sequer olhei para eles: ‘pronto, está bom’” (Jorge).

Isso não invalida que as vejam com alguma tristeza, havendo quem possa ripostar com atitudes de revolta, de desprezo ou até de ironia, gerando problemas no relacionamento interpessoal, como já se deduziu de alguns dos relatos transcritos. Marieta será a entrevistada que mais tendência terá para reagir negativamente a este tipo de comportamentos e Jorge será o mais provocador.

“Uma tristeza. Uma tristeza, porque quem é triste é... (...) Um deficiente, nada se pega! (...) [Merecem] desprezo total. Tenho pena de pessoas que... se calhar elas é que são dignas de pena. Eu estou numa cadeira de rodas, mas olhe que eles se calhar têm o cérebro afetado (risos)” (Marieta).

“Estávamos assim a brincar na areia; enterravam-me assim os braços – que era só um, não é – mas parecia que tinha assim os dois braços, debaixo da areia – mas isto já de propósito. Havia assim pessoas que estavam sempre a olhar... ‘querem ver como deixam de olhar?’ Estávamos lá todos, ‘então vamos ao banho?’ ‘Vamos, vamos.’ Depois levantava-me, só aparecia um braço e eles: ‘então, o braço ficou lá na areia?’ Depois iam assim a desenterrar... ih!... houve, uma vez, duas senhoras que até se levantaram e foram-se embora! Estavam a olhar tanto, a olhar tanto, de repente quando eu saio: ‘ih, então o braço ficou lá enterrado!...’ sempre na brincadeira” (Jorge).

Também há casos de sujeitos, como Bruno, que preferem esconder as marcas da deficiência para não serem confrontados com situações desagradáveis.

“Eu não sinto a necessidade de esconder a deficiência. Mas por vezes tenho que esconder. Em parte para me defender a mim; também, em parte, às vezes, para defender os outros. Por exemplo, eu estou a trabalhar em nadador salvador e utilizo calças. Agora vem o Verão, até utilizo calções, por vezes. Mas tenho que ter sempre em consideração que nessa altura não frequentam tantas escolas, não frequentam tanto aqui as escolas... Porque, por exemplo, agora com as escolas, os miúdos, em vez de estarem com atenção na aula, estão com atenção na minha perna” (Bruno).

Mas para além das implicações destes episódios na esfera relacional, estas atitudes podem gerar complicações noutros domínios, nomeadamente a nível emocional. Assim, é frequente que, para além da sensação de mal-estar geral, estes episódios gerem sentimentos de desconfiança, de insegurança e até de inferioridade, tal como se depreende das palavras de Afonso.

“E eu sinceramente, lá está pronto, também é da maneira de ser, quando eu digo que pode ser que haja muitas pessoas que não se sintam tão discriminadas, eu sinto-me... não é que eu me sinta discriminado... eu sinto-me é... não me sinto à vontade de estar ao pé de determinadas pessoas que tenham as duas mãos, pronto! Que quando estão a viver socialmente no convívio, que pode ser a petiscar, pode ser a conversar... a conversar não, que felizmente a pessoa não é gaga, mas aquela coisa de uma pessoa estar ali socialmente a conviver, a comer, isto ou aquilo, em que não tenho que estar obrigatoriamente sentado, é muito difícil. Enquanto uma pessoa vê as pessoas com o prato na mão a petiscarem, a tirarem aqui, a tirarem ali, a tirarem além, nós podemos andar com o prato, mas temos que colocar o prato, onde não se sabe por vezes, para tirar as coisas para depois uma pessoa estar a comer, para depois... uma pessoa tem o copo na mão... quer dizer, tudo isso é uma coisa que eu prefiro esconder-me. Não me sinto à vontade. A minha esposa disse: ‘não; vai, não sei que mais’, mas eu não me sinto à vontade. Então, prefiro não ir para, como se costuma dizer, não fazer figuras de parvo” (Afonso).

Em termos gerais, de acordo com os nossos entrevistados, a visão negativa da sociedade perante a deficiência pode dificultar-lhes muito a vida, não necessariamente devido à forma como os outros se lhes referem, mas sobretudo pelos entraves que lhes colocam à vivência do seu

quotidiano, com evidentes repercussões na sua qualidade de vida. É o que nos relata Adelaide a propósito das dificuldades que teve que enfrentar para se reinserir na comunidade.

“A sociedade em si não facilitava em nada a pessoa... Não é que precisássemos de facilitações. Só o facto de não estorvarem já seria bom de mais. Não. Mas a sociedade fazia questão de colocar obstáculos em tudo. Mas em tudo mesmo... na vida de uma pessoa com deficiência” (Adelaide).

Mais concretamente, uma das questões mais abordada refere-se às consequências da discriminação a nível laboral, nomeadamente, quando se traduz em desemprego, com consequências diretas, como já verificámos, na forma de ocupar o tempo, no sentimento de pertença à comunidade, na autoestima e na área financeira. A este propósito, Palmira aborda as questões ocupacionais e Afonso foca-se nas questões financeiras e emocionais.

“Só me falta o emprego, para conseguir atingir... quando estou a trabalhar estou ótima. (...) Porque... é assim: eu desde que esteja a trabalhar faço outras coisas. (...) Porque desde que esteja trabalhar, fico ativa, fico com vontade de fazer outras coisas. E como os trabalhos que eu tive era só meio tempo, eu fico com disponibilidade... fico mais ativa e fico com vontade de fazer outras coisas. E aí depois fiz esses cursos à noite. Era das 6 ou das 7 até às 11” (Palmira).

“Houve aquela altura em que só faltou uma pessoa pensar em suicidar-se. Porque não se conseguia trabalho, porque o dinheiro não chegava... pronto” (Afonso).

Outra das consequências mais mencionadas do olhar negativo – ou, no mínimo, indiferente – da sociedade perante a deficiência diz respeito à forma como se encontram estruturados os serviços e, sobretudo, o espaço edificado, obrigando estas pessoas a confrontarem-se diariamente com inúmeras barreiras. Este aspeto é abordado praticamente por todos os entrevistados, nomeadamente por Marcelo, o qual não se sente discriminado em outros domínios, mas considera a falta de acessibilidade um exemplo de discriminação.

“Atitudes discriminatórias... eu não vejo isso em atitudes das pessoas. Eu vejo isso, por exemplo, é em edifícios que não têm rampas ou não têm acessos. E na minha experiência de há 7 anos que tenho esta lesão, eu nunca tive uma situação em que a pessoa fosse discriminada por alguma razão. (...) Mas hoje em dia, realmente, preocupo-me muito mais com essa situação, porque eu quero passar e não consigo passar em certos sítios. Pronto, aí, talvez seja uma atitude discriminatória das pessoas, mas não é uma atitude direta; é uma atitude, param o carro ali, não se preocupam com o resto. (...) Nem se lembram, provavelmente. Aliás, como eu não me lembrava antes de ter a minha [filha], e antes de ter tido o acidente” (Marcelo).

3.2.2.2. Vivências relativas à participação na comunidade

Como temos vindo a constatar ao longo deste trabalho, nomeadamente no capítulo dedicado às trajetórias de vida, os nossos entrevistados dão muita importância à sua participação na comunidade a que pertencem. Nessa altura verificámos, em particular, a ênfase colocada na possibilidade de participarem ativamente no *círculo familiar*, nas *redes de amigos* e na *esfera laboral*, com ganhos evidentes, quer do ponto de vista social, quer pessoal, apesar das dificuldades encontradas. Afonso ilustra esta conclusão referindo-se à questão do emprego.

“Hoje já é difícil para todos, mas há dificuldades em arranjar trabalho; então para um deficiente é muito mais. E um deficiente, quando apanha um trabalho, tenta-o agarrar que é para, neste caso, além de estar a ganhar dinheiro, estar distraído e não ter aqueles pensamentos estúpidos que, por vezes, aparecem. Isso é verdade” (Afonso).

Mas para além dos domínios da vida social já abordados nesse capítulo, estes sujeitos também se focaram nas questões da participação cívica, nomeadamente, por via do voluntariado e do associativismo, dando-nos conta das diferenças que encontram entre a fase pré e pós-deficiência.

Uma das primeiras constatações a este nível refere-se ao facto de que estas pessoas passaram a envolver-se mais em ações de *voluntariado*. Encontram-se neste grupo cerca de um terço dos participantes, entre os quais, Bruno, Palmira, Patrícia, Jorge, Marcelo, Matilde e Julieta. Contudo, o tipo e o tempo de dedicação a este tipo de atividades é variável, havendo pessoas que têm participado em ações organizadas e outras que ajudam o próximo de maneira mais informal. Marcelo, Palmira, Patrícia e Julieta pertencem ao primeiro grupo e os restantes ao segundo, como ilustrado pelos testemunhos de Julieta e Jorge.

“Eu faço parte da Associação Salvador. Foi uma enfermeira que me falou na Associação Salvador, na altura, e eu depois fiz as minhas pesquisas na internet e pronto, e gostei e identifiquei-me e faço parte. E já fiz parte de algumas campanhas rodoviárias, etc., etc., esse tipo de coisas; mas, digamos que a ideia não é minha, não é, vamos como voluntários e gosto muito disso. E nouro âmbito (...) eu faço parte da Associação Música nos Hospitais, que forma músicos especificamente para atuar neste tipo de contextos, que são hospitais, lares, associações com crianças, enfim, discriminadas; mas, principalmente, é lares e hospitais, portanto, serviços pediátricos e serviços geriátricos e, portanto, levamos a música até eles. Mas é uma coisa... eu diria, faço um evento desses uma vez, duas vezes por mês...” (Julieta).

“Continuo a querer ajudar os outros em primeiro lugar. Vejo qualquer pessoa, vou logo a querer ajudar. Lá nos paralímpicos também tínhamos cegos a correr e um gostou de mim; ia-se lá sempre dar a volta. Acabava por orientar e ajudar as pessoas lá. Sempre gostei. Ainda hoje estou-me sempre a... como é que se diz? Pronto, tento sempre apoiar e ajudar a pessoa” (Jorge).

Uma das justificações para o fenómeno prende-se com a própria experiência da deficiência, estando as pessoas mais disponíveis para ajudar os outros devido à alteração de valores já mencionada. Será esta a situação de Bruno e Julieta, o que é descrito por ela no seguinte excerto do seu relato.

“Porque quando nos toca na pele a coisa tem outro impacto. E porque... por acaso a questão da Associação Música nos Hospitais talvez... por acaso aí não sei, aí coloco um talvez. Porque eu gosto muito do outro e de estar com o outro e de oferecer algo ao outro e de receber esta partilha e talvez eu tivesse entrado na formação dos músicos e talvez o processo tivesse sido... ou seja, talvez eu me tivesse candidatado à mesma. Mas sem dúvida que a vontade de estar lá e a consciência é outra. E o facto de ser uma pessoa com esta experiência, e ter estado do outro lado e ter sido doente, e paciente, e agora ser um elemento exterior que vem estar com os doentes, sem dúvida que me dá... enfim, eu acho que a experiência que me dá outro tato, que me dá outra visão sobre as coisas” (Julieta).

A existência de mais tempo livre e a vontade de se contribuir de algum modo para a sensibilização da sociedade para as questões da deficiência também são fatores a considerar, como explica Palmira.

“Fiz de voluntária na LIGA. Quis fazer voluntariado aqui na OED, só que estive mais de 1 ano, não me chamaram para vir para aqui. Então inscrevi-me para fazer voluntária na LIGA. (...) E fazia voluntariado porque tenho tempo livre” (Palmira).

Por outro lado, a prática do voluntariado também pode apresentar retorno positivo para quem a realiza, reforçando o sentimento de gratificação destas pessoas, como explica Bruno.

“A toda a gente pode acontecer. E conhecendo-me a mim, sabe: ‘eh pá, aquele indivíduo...’. Foi a mesma coisa que me aconteceu a mim. Eu ao ver os indivíduos lá no Hospital Militar, e a fazerem a vida deles, motivou-me: ‘pá se aqueles indivíduos conseguem, eu também consigo!’ Na altura foi o que eu pensei. Pensava sozinho: ‘sim, se os outros conseguem, eu também consigo!’ E é como eu digo, se calhar se não me aparecessem aqueles indivíduos, eu, se calhar, sentia-me o maior desgraçadinho ao cimo da terra. Eu senti, na altura, que o mundo tinha acabado. E às vezes ao mostrar-me, pensando no que eu sentia antes, se calhar, poderei ajudar alguém (...) E isso serve para as pessoas... Penso eu que ajudei alguém, e sinto-me bem, porque ajudei alguém.” (Bruno).

No entanto, nem sempre parece fácil aos nossos interlocutores voluntariarem-se para participarem mais ativamente neste tipo de atividades devido a dificuldades inerentes à própria deficiência ou às circunstâncias em que vivem, o que é frisado por Rute.

“[Gostava de fazer voluntariado] mas onde? Onde? Ali não há. Teria sempre que me movimentar dali de onde eu estou” (Rute).

Em linha com a prática do voluntariado está também a participação no *mundo associativo*. Relativamente a este aspeto, o grau e o tipo de atividades desenvolvidas podem ser igualmente bastante variadas. Assim, alguns dos nossos entrevistados integram – ou integraram – associações de e para pessoas com deficiência, no seio das quais têm vindo a assumir papéis mais ou menos pró-ativos. Afonso, Marcelo e Jacinto têm tido alguma participação ativa neste tipo de entidades, como refere este último.

“Este ano convidaram-me para participar na associação (...) É uma associação para pessoas com deficiência, multideficiência (...) O ano passado montaram esta associação e, portanto, lá me vieram descobrir e convidaram-me para fazer parte da direção e participar com eles e isso tudo. Não tenho muito tempo, muita disponibilidade, mas naquilo que eu puder ajudar, portanto, vou participar com eles até...” (Jacinto).

Quem participa como membro ativo nestas organizações assume pretender apoiar a causa das pessoas com deficiência, seja por via do apoio direto aos pares, seja pelo envolvimento em atividades de sensibilização junto da comunidade e de angariação/reivindicação de meios para melhoria das condições de vida dos seus congéneres. É o caso de Jacinto e de Marcelo, como este último relata em relação à sua participação na associação de que faz parte.

“Então, basicamente o que fiz foi procurar ajudar o máximo possível a associação [dando apoio a nível informático]. (...) E, por exemplo, houve um ano, acho que foi em 2010, que a associação esteve a fazer uma distribuição de panfletos à noite, ali em... na 24 de Julho – a distribuir panfletos nos carros por causa das pessoas alcoolizadas – eu andei com eles a fazer isso. Portanto, tenho ajudado sempre que posso” (Marcelo).

Mas o discurso dos nossos interlocutores, nomeadamente de Afonso, também ilustra as divergências e cisões que se fazem sentir na esfera associativa, que em nada parecem contribuir para os objetivos a que este tipo de entidades se propõem.

“E então, eu como fazia parte da Associação Portuguesa de Deficientes – era o presidente do núcleo de Queluz – eu então tentei, juntamente com a direção de lá, criar uma coisa diferente. Só que, lançámos a escada com se costuma dizer – que era para haver um apoio – e então nós começámos a pensar organizar... criar um centro que fosse ligado aos deficientes, mas que na realidade não deveria ser dirigido pela Associação Portuguesa de Deficientes, mas sim pela Associação Portuguesa de Deficientes, Núcleo de Queluz. E nós expusemos isso, trouxemos o projeto e tudo mais e expusemo-lo aqui à direção de Lisboa, ali no Largo do Rato; só que eles aceitaram, mas não aceitaram que fossemos nós a dirigir aquilo. E eu disse: “Ok, tudo muito bem; então se vocês não aceitam que seja assim, lamento muito, mas o centro...” Aliás, ainda tenho lá os estatutos e tudo mais em minha casa. E pena é não ter dinheiro, porque aquele centro era para

ir para a frente. O centro – e nas finanças ainda está dado, porque eu nunca dei baixa daquilo – é o Centro de Reabilitação e Apoio de e para Deficientes” (Afonso).

No entanto, a maior parte dos nossos interlocutores são participantes passivos neste – ou noutro – tipo de associações. Muitos deles limitam-se a contribuir financeiramente para as entidades por via do pagamento de quotas. É o que ilustra o discurso de Alexandra.

“[Faço parte da] Associação Salvador. (...) Eu pago. Pago uma quota” (Alexandra).

Na verdade, a maioria das pessoas com quem falámos refere que se inscreve neste tipo de organizações para usufruir das iniciativas e benefícios que as mesmas facultam, sem pretender envolver-se no seu funcionamento. É o caso relatado por Tiago.

“Já participei na Associação CAIS. (...) E foi lá onde fiz também a maioria dos cursos daquela formação de curta duração. Fiz lá” (Tiago).

No entanto, grande parte dos nossos interlocutores não integra este ou qualquer outro tipo de entidades de natureza associativa. A exceção vai para algumas associações culturais e clubes desportivos. É o caso de Jorge e de Vicente, que costuma participar na organização de eventos desportivos, atividade que, aliás, já desenvolvia antes do acidente.

“Quando há provas ou isso, às vezes eu ajudo. Uso o meu conhecimento. Chegámos a fazer aqui corridas de enduro – que era o que eu fazia – onde eu acabei por ser a chave; porque acabei por fazer praticamente toda a corrida, desde a organização administrativa, como do terreno; mas assim de outras coisas não” (Vicente).

Desta forma, conclui-se que falta cultura participativa a este tipo de população, o que, de acordo com Adelaide, também pode contribuir para justificar a situação em que muitas destas pessoas se encontram.

“Dizem que o português em si já é comodista. Portanto, a pessoa com deficiência não foge à regra. Mais comodista é. Porque gosta de estar ali dependente dos outros; para isso existem diversas situações... isto sou eu, deficiente, a avaliar estas coisas. Passei por elas, não é? É mais fácil estar a obter a ajuda de alguém diariamente, mesmo tendo capacidade para fazer muito mais do que aquilo que faz, do que tomar a iniciativa e lutar por algo que acredite, por algo que goste, por algo que queira. É isso que eu senti. E pronto, olhe os anos passam por nós, alguns conseguiram, outros nem por isso; portanto, ficaram nas suas vidas. Cada um é como é...” (Adelaide).

3.2.2.3. Vivências relativas à inclusão

No que concerne às questões da inclusão social, as reflexões dos sujeitos deste estudo sugerem que, apesar do grande número de exemplos demonstrativos das dificuldades com que habitualmente se confrontam no seu dia-a-dia no meio social, eles não se consideram necessariamente excluídos da sociedade a que pertencem. Porém, se analisarmos as justificações apresentadas para o efeito, como se verifica, por exemplo, no excerto seguinte da narrativa de Bruno, podemos identificar dois níveis de inclusão – inclusão alargada e inclusão restrita – não existindo paralelismo evidente entre as vivências relacionadas com uma e com outra situação.

“Penso que estou inserido na sociedade como qualquer pessoa, sim. Quem não lida comigo no dia-a-dia... (...) curiosos, perguntam-me como é que eu consigo lidar... as pessoas que lidam aqui

no dia-a-dia, nem sequer se lembram... às vezes, pedem-me coisas e depois ficam assim: ‘ah, espera aí que...’” (Bruno).

Assim, relativamente àquilo que designámos por *inclusão alargada*, por se reportar à inclusão na sociedade em geral, o sentimento destas pessoas é de que esta está longe de ser plena, pois as estruturas sociais não estão preparadas para as receber condignamente e os preconceitos e a falta de informação sobre a deficiência não favorecem a sua aceitação, sendo inúmeros os exemplos – e em esferas variadas – que atestam esta conclusão, como largamente abordado nos tópicos anteriores e reforçado por Marieta, Vicente e Fernando nos excertos seguintes.

“A deficiência ainda é um tabu para muita gente. Não sabem o que é, não querem saber e têm raiva de quem sabe. Uma pessoa em cadeira de rodas é uma aleijadinha. Aliás, é uma atrasada mental. É logo o rótulo que a gente tem. ‘Olha, tadinha, aleijadinha!’ (...) É a maneira das pessoas... e sabes disso... as pessoas são assim: hipócritas! Estúpidas... e não há que falar, não há que dizer nada. Porque acham que eu ando numa cadeira de rodas, como ainda um dia destes me disseram, que era fina, para ir às compras... (risos) (...) ‘Onde é que alugou isso?’ ‘Para quê?’ ‘Para ir às compras, é fino, é chique!’ Onde é que eu me dirijo para alugar uma cadeira dessas?’ Eu não respondi, acreditas? Coisa que também é admirável, a Marieta não responder. Eu sou fina!” (Marieta).

“E eu lembro-me que depois, passado um ano, um ano ou dois, de eu já estar na empresa, que a filha dela disse-me: ‘Vicente, eu fui a própria a chegar a dizer à minha mãe: então o Vicente vem para aí, ainda nos vem dar mais trabalho!’ E depois, pronto, surpreenderam-se porque... não têm conhecimento também dos casos, não sabem como é que nós vivemos. Eu acho que é... esse grande número de pessoas que nos olham quando nos veem, é isso: é por não saberem como é que nós vivemos. Porque, se calhar, se soubessem, até achavam que realmente é normal, normalíssimo” (Vicente).

“No turismo inclusivo, nas recomendações que fizemos... havia resistências que encontrámos, por exemplo, nos chefes de mesa dos restaurantes: ‘mas eu não quero esses gajos; não quero essa clientela!’ E quando se aprofundava era: ‘não quero porque isso vai-me...’ quer dizer... ‘eu não quero cá um gajo a babar-se, não pense nisso!’ ‘Eh pá, não...’ Existe isto!” (Fernando).

As questões da acessibilidade – ou da falta dela – são também uma das principais justificações para as dificuldades de inclusão, como já amplamente debatido e aqui ilustrado por Jaime.

“As casas de banho [do café] não dão para eu lá entrar! Mas não é difícil, porque ali no centro comercial, onde nós fomos hoje – eu fui tirar sangue e ela [esposa] também – o próprio centro comercial não tem casas de banho para lá entrar” (Jaime).

E, apesar de ser reconhecida uma grande evolução no sentido de potenciar a inclusão das pessoas com deficiência na vida social, continuam a identificar-se problemas a este nível, mesmo nas respostas criadas oficialmente para concretização deste objetivo, de que o funcionamento do sistema de reabilitação constitui exemplo, como referido por Rute.

“E, então, o principal da reabilitação em Portugal é tornar a pessoa independente. Deixar de estar dependente de terceiros, tirá-los do hospital, metê-los em casa. Só que depois a pessoa está em casa a fazer o quê? A ver televisão e a receber uma pensão? A pessoa que tenha o mínimo, ou que tenha dois dedos de testa, acha que isso não é vida para ninguém” (Rute).

No que concerne ao caso específico da reabilitação profissional, o facto de as suas atividades serem desenvolvidas à margem do sistema regular de formação/qualificação e de, em grande parte dos casos, não darem resposta cabal às necessidades desta população – de tal modo que quem passa por ele se veja obrigado a procurar outras alternativas, como constatado no capítulo dedicado às trajetórias de qualificação – constitui também um exemplo demonstrativo desta

circunstância. Ainda assim, é curioso verificar que a maior parte das pessoas parece aceitar com normalidade esta circunstância, não tendo sido identificada nenhuma relutância em passar por ele da parte de quem o frequentou. As únicas questões assinaladas parecem referir-se a dificuldades pontuais de convívio relacionadas com as diferenças relacionadas com as próprias deficiências, mas, ainda assim, com estabelecimento de um clima de camaradagem entre todos os intervenientes, como confirmado pelo discurso de Amadeu.

“Tenho pessoas com quem fiz o primeiro curso que ainda hoje, de vez em quando lá vou eu a Cascais, ou ligamos um ao outro; são dois rapazes; umas raparigas também” (Amadeu).

Mas ainda no que concerne aos esforços a efetuar com vista a promover a inclusão alargada e na sequência da diversidade que caracteriza a deficiência em particular e o ser humano em geral, subentende-se das reflexões de algumas destas pessoas que esta é uma questão que estará longe de ser alcançada, desde logo pela falta de consenso em torno do próprio conceito, o qual pode ser objeto de leituras diversas – algumas eventualmente contraditórias – como se depreende da intervenção de Fernando, o que dificultará a identificação de metas e de meios para se atingirem.

“Há uma coisa que me impressiona um bocado, que é o estrabismo que para aí vai; por exemplo, esta corrente do chamado *design for all*, quer dizer... eu diria que é a tentativa de que... tudo tem que ser preparado para todos, seja qual for o grau de diferença que as pessoas exibam... (...) [Mas] no caso dos deficientes, é uma coisa completamente utópica, quer dizer, não vamos obrigar a que se fabrique um automóvel com características tais que toda a gente possa conduzir... e quem diz o automóvel diz o que tu queiras, quer dizer, uma casa, uma caneta... (...) [No projeto do turismo] nós adotámos o conceito de *turismo inclusivo*, que é uma coisa muito mais mitigada, do que *turismo for all*, quer dizer...” (Fernando).

Apesar do sentimento de que a inclusão em termos gerais está longe de ser alcançada, a maior parte destas pessoas tende, contudo, a considerar-se plenamente incluída por via de uma *inclusão restrita*, entendida por aquela que ocorre nos círculos que habitualmente frequentam, quer se reportem à vida privada – como no caso das redes de familiares, de amigos e de vizinhança próxima – quer pública, nomeadamente, no seio do emprego, mesmo que este implique o contacto direto com terceiros, como sublinhado, por exemplo, por Tiago.

“Estou [bem integrado no emprego]. (...) Estou, estou. É uma equipa também jovem. O meu colega, que é superior a mim, também é jovem; é da minha idade e damos super bem também lá no emprego” (Tiago).

Estes relatos sugerem também, mais uma vez, que nos contextos circunscritos onde os nossos interlocutores se movem é possível construir uma espécie de aculturação às questões da deficiência, produzindo ambientes relativamente inclusivos, onde eles são aceites e onde é possível sentirem-se parte do todo social. Isto não invalida, no entanto, que não existam pessoas que, mesmo nestes círculos não identifiquem situações pontuais em que se sintam alvo de discriminação e de exclusão devido às questões da deficiência, como nos foi reportado por Jaime, Rute ou Bruno.

“Não disse que era deficiente. Andei lá a trabalhar durante 4 anos. Ao fim de 4 anos tive uma queda e despediram-me. Descobriram que eu era amputado, que eu tinha uma perna artificial...” (Bruno).

Porém, também aqui, é reconhecido que a própria pessoa deve desempenhar um papel ativo para facilitar a sua própria inclusão, como justifica, por exemplo, Hélder, a propósito da forma como desempenha o seu trabalho.

“Eu até à data não notei assim... que eu também, graças a Deus, também sei aquilo que estou a fazer. Tenho sempre ou quase sempre resposta para eles. Quando não tiver, é o que eu lhes digo: ‘olha que eu, quando não souber responder, eu vou-me informar, depois respondo’. E tento sempre responder da melhor forma possível e da maneira que eles entendam aquilo que eu lhes estou a explicar. Até à data, posso-lhe dizer: estou ali há 3 anos e contam-se... ah, nem pelos dedos de uma mão, as reclamações... nem reclamações, não há nenhuma! Lá há um ou outro que ficasse insatisfeito e estou a falar assim em 3, 4... em 3 anos, o resto... ao menos pelo feedback dado por eles, não é?” (Hélder).

3.2.2.4. Síntese de ideias chave relativas ao convívio com os outros

Nesta seção tivemos oportunidade de abordar as reflexões dos participantes neste estudo sobre as alterações à vida social registadas após a aquisição da deficiência. Estas pessoas relataram problemas neste domínio que lhes limitam a *vida quotidiana* e as oportunidades de *participação na comunidade* a que pertencem, sugerindo dificuldades de *inclusão social* deste grupo na sociedade. Porém, ao contrário do que seria de esperar pelas conclusões da generalidade dos estudos efetuados sobre esta temática (Barnes, 2009; Stone, 2001), a grande maioria destas pessoas não se sente necessariamente excluída da comunidade a que pertence devido às barreiras físicas e sociais com que se confronta diariamente, antes evidenciando níveis e/ou planos variados de inclusão/exclusão, conforme o campo social considerado, como tivemos oportunidade de ver pelas referências feitas por vários entrevistados, entre os quais Bruno, Vicente e Tiago.

Assim, é sistematicamente referido que se sentem incluídas na maior parte dos círculos restritos em que se movimentam, sendo que as atitudes de discriminação, rejeição, humilhação ou simplesmente, de indiscrição de que são alvo – e aqui testemunhadas por Marieta, Jaime e Tiago, por exemplo – são manifestadas maioritariamente por desconhecidos. A este fenómeno não será alheia a “aculturação” à deficiência manifestada pelos grupos com quem convivem diariamente, já que o contacto habitual com estas pessoas parece promover neles um processo de adaptação às suas circunstâncias que torna natural aquilo que antes era considerado estranho, como já demonstrado por diversos autores (Loja, 2012; Martins, 2005b, 2009), chegando a promover a adoção de posturas ativas na defesa dos seus direitos e contribuindo para a sensibilização da restante comunidade para os seus problemas – como é o caso dos amigos de Marcelo, por exemplo. Mas os depoimentos dos entrevistados também sugerem que a atitude do próprio perante a deficiência e perante os outros pode igualmente ter algum peso nesta situação, contribuindo – ou não – para o estabelecimento de relações de cordialidade e para o desenvolvimento de atitudes inclusivas por parte de quem o rodeia, o que vem de encontro à posição de autores como Loja (2012) ou Salvado (2013), que chamam a atenção para a importância do comportamento das pessoas com deficiência nos contextos onde se inserem, aqui corroborada pela opinião de Adelaide e Jacinto. Por outro lado, o facto destas pessoas se

considerarem bem incluídas na sociedade apesar dos obstáculos com que se confrontam, sugere igualmente um processo de acomodação da sua parte às circunstâncias da vida, que as induz a aceitar aquilo que poderia ser considerado um atentado à sua dignidade, tal como sugerido por Capucha (2004, 2010a) e vivido diariamente por Jaime.

Em relação ao ambiente alargado em que se movimentam, os testemunhos recolhidos já não são, como vimos, tão otimistas, concluindo-se que, em termos gerais, a sociedade ainda demonstra grande dificuldade em aceitar a deficiência e promover a inclusão de todos os seus membros, registando-se variados indícios nesse sentido, de que as declarações de Marieta, Nádia e Fernando, entre outros, são testemunho. Assim – e seguindo a terminologia de Capucha (2004), no que concerne às dimensões da exclusão social – para além das questões de natureza material, que se revelam maioritariamente na desadequação do edificado, mas também na dificuldade de acesso a outro tipo de recursos, foram registadas várias evidências que confirmam a manutenção em vigor das conceções tradicionais da deficiência e respetivos estereótipos no plano simbólico, com repercussões evidentes nas relações interpessoais e até nas formas de organização social, que se encontram manifestamente desajustadas das necessidades destas pessoas. Estes aspetos são bem evidentes nos encontros estabelecidos entre pessoas com e sem deficiência, nomeadamente em espaços públicos, sendo também eles os responsáveis por muitas das dificuldades evidenciadas no exercício dos direitos e no acesso ao mercado de trabalho que, por sua vez, determinam dificuldades no plano material que restringem o bem-estar e qualidade de vida destes cidadãos. Tratam-se, pois, de questões de âmbito essencialmente cultural, que determinam formas de exclusão social de “dentro para fora”, mas com repercussões na dimensão socioeconómica, que podem empurrar estas pessoas também num movimento de “cima para baixo” na estrutura social, se considerarmos a visão de Bruto da Costa (2012).

Será esta dimensão cultural da deficiência que justifica também algumas das dificuldades de adaptação dos nossos interlocutores, os quais, por via da interiorização das conceções vigentes – consumada no período pré-deficiência – adotam comportamentos lesivos quer para o seu bem-estar, quer para o relacionamento interpessoal, de que a revolta ou o isolamento a que, por vezes, se autoimpõem será um mero exemplo, como demonstrado por Amadeu e Afonso. Será também este fenómeno que estará na base dos preconceitos que manifestam face a deficiências que não a sua, e que mantém no período pós-deficiência – mesmo que de forma inconsciente – pelo menos, ao nível do discurso, como verificámos pelos relatos de Hélder e Adelaide, por exemplo. Mas, para além disso, as questões culturais e simbólicas da deficiência também poderão condicionar a postura adotada por estas pessoas no que concerne à sua participação social, já que o que se espera delas é que não sejam sujeitos ativos na sociedade (Capucha, 2004, 2010a). Não será, pois, de estranhar que alguns se limitem a beneficiar passivamente daquilo com que esta esteja disposta a compensá-los ou que se vitimizem e exijam aquilo que ela não tem condições objetivas para lhes proporcionar, tal como deduzido das seguintes reflexões de Jaime e de Amadeu.

“Estamos à espera do fim do mês, do dia de receber, mas vai-se comendo, vai-se vivendo. Eu sou assim porque estamos habituados, pronto. Aquilo que se ouve e aquilo que se vê, é como diz o outro: ‘olha, vamos vivendo; enquanto houver, há, quando não houver, logo se vê’ (Jaime).

“Eu tive umas guerras assim um bocado bruscas ali em Loures. Não era em Loures, era antes, onde era a antiga Segurança Social. (...) Tive aí umas guerras jeitosas com os doutores. Que eu não aceitava; achava que não era justo. Se calhar o errado era eu. E, se calhar, continuo errado, mas paciência. Olhe, já que estou, deixa ir (risos)” (Amadeu).

No que toca à participação social, estes sujeitos também demonstraram que existem maneiras bastante diferenciadas de se envolverem na sociedade, as quais não são valorizadas por todos da mesma forma, como aliás já demonstrado por Veiga e Fernandes (2014). Assim, como já tivemos oportunidade de constatar, uma das esferas mais valorizadas de participação na comunidade por parte destas pessoas prende-se com o exercício de uma atividade profissional, sendo sistematicamente mencionada pelos nossos interlocutores – os relatos de Adelaide e Abel constituem meros exemplos. Esta constatação encontra-se em linha de continuidade com o valor dado ao trabalho pela sociedade em geral e pela própria comunidade científica (Alves, 2008, 2009a; Capucha, 2010a; Dubar, 1996a, 1997), ficando aqui também comprovada a sua importância não só na dimensão económica e na estruturação do quotidiano, mas em particular ao nível do seu contributo para a definição de papéis e de estatutos sociais que, como já verificado, condicionam a gratificação pessoal destas pessoas (Borsay, 1997; Corbett, 1997) e aqui evidenciado, por exemplo, por Hélder, quando afirma que existe diferença entre um deficiente e um deficiente que é útil à sociedade.

Mas os nossos sujeitos também se afirmam na sociedade por via da participação noutros domínios, nomeadamente no desporto – como é o caso de Bruno – ou por envolvimento em grupos informais e em atividades de voluntariado, designadamente junto de outras pessoas com deficiência – de que o caso de Patrícia será o expoente máximo. A participação na família, embora do domínio privado, também surge como relevante para os nossos entrevistados, sobretudo nos casos em que assumem papéis parentais – Hélder e Abel foram dos que mais valorizaram este papel – não só devido à importância que implica para os diretamente envolvidos, mas também pela relevância que assume na comunidade frequentada pelos familiares, onde se sentem reconhecidos pelo desempenho destas funções. A área em que menos parecem participar os nossos interlocutores é a que se relaciona com a intervenção cívica, especialmente, no que concerne à área associativa e cultural, o que não é de estranhar face às constatações já efetuadas por outros autores sobre este assunto (Veiga e Fernandes, 2014). Assim, pese embora, o envolvimento passivo destas pessoas em vários tipos de associações, nomeadamente de pessoas com deficiência, ou a sua utilização em benefício pessoal, a intervenção ativa neste tipo de organismos é bastante incipiente – apenas Afonso chegou a ser dirigente associativo – o que, de resto, não os diferencia da maioria dos cidadãos portugueses (Veiga e Fernandes, 2014). Ainda assim, encontrámos pessoas com uma participação bastante ativa neste domínio, quer por via do apoio prestado a organizações deste tipo, quer pelo desenvolvimento de ações de sensibilização para as questões da deficiência, quer mesmo pelo envolvimento na criação de

associações e na luta ativa pelos direitos das pessoas com deficiência nalgumas fases das suas vidas – Marcelo, Jacinto, Palmira, Patrícia, Afonso e Julieta pertencem a este grupo.

Desta forma, podemos concluir que, apesar dos diferentes envolvimento, da diversidade de formas de estar em sociedade e de vivenciar as relações sociais, bem como das dificuldades encontradas nos contextos que frequentam, estas pessoas não se encontram necessariamente marginalizadas da sociedade, encontrando-se inseridas e participando na comunidade em diversos graus, conforme o domínio considerado. Assim, constata-se que, em sentido lato, a sociedade continua a longe de estar preparada para incluir a diferença, registando-se a prevalência de concepções depreciativas e de atitudes discriminatórias face à deficiência, que tanto se podem concretizar no plano material, como no do relacionamento interpessoal, capazes de condicionar negativamente a vida destas pessoas em muitos aspetos. Porém, também se constata que elas não valorizam de igual modo todas as formas de participação, podendo aspirar ou não ao envolvimento nalgumas esferas da vida e empenhar-se mais ou menos ativamente na concretização desse objetivo, de acordo com as suas motivações e características pessoais, motivo pelo que não se poderá deduzir que se encontrem necessariamente excluídas por não participarem nelas. Por outro lado, muitas também tendem a desvalorizar ou a ignorar as atitudes preconceituosas de que são alvo – e até algumas das barreiras com que se confrontam – e, mesmo que algumas admitam posicionar-se nas franjas da sociedade, chegam a justificar a situação por motivos não relacionados com a deficiência, como Marieta nos confidenciou no seu relato.

“Eu sempre fui pobre (...) sempre vivi assim” (Marieta).

Portanto, por acomodação de si próprios e/ou dos contextos restritos que frequentam, muitos destes sujeitos têm tendência a considerar que se encontram incluídos na comunidade a que pertencem, sentindo a exclusão em virtude da deficiência como algo presente, mas relativamente distante da sua realidade e com poucas implicações diretas no plano pessoal. Esta constatação também demonstra que o ajustamento da sociedade à diversidade é possível, desde que os próprios não se inibam de a frequentar, assumindo as diferenças e tirando partido delas – nomeadamente, no que à sensibilização da comunidade mais alargada diz respeito, já que o convívio com a deficiência parece normalizá-la – isto é, imprimindo um movimento de “fora para dentro”, que contribua também para reposicionar estas pessoas na estrutura social. Mas, para isso, fica igualmente registada a necessidade de se continuarem a implementar medidas ativas que estimulem a sua autodeterminação e a modificação do funcionamento do sistema social, tal como defendido na primeira parte deste trabalho (Martins, 2006; Paixão, 2012; Veiga, Fernandes, 2014), bem como a sua monitorização, já que foram registadas dificuldades na fruição dos direitos instituídos.

As constatações que temos vindo a efetuar reportam-nos, pois, para uma grande variabilidade de formas de viver a deficiência em sociedade, decorrentes da interseção entre as características

individuais e dos contextos onde estas pessoas se movem. Apesar disso, os seus relatos apontam para três grandes estilos de vivências em sociedade, que agrupámos do seguinte modo:

- *Vivências constrangidas* – independentemente de as pessoas que passam por esta situação se sentirem ou não integradas nos círculos sociais mais próximos em que se movimentam, estas formas de viver a deficiência em sociedade são marcadas pelas barreiras físicas e/ou sociais que produzem frequentemente sentimentos de discriminação e de injustiça e que as levam a revoltarem-se contra os outros – quer sejam vistos na sua dimensão individual, quer coletiva – ou a afastarem-se deles (quer por iniciativa própria, quer empurrados por terceiros). Dos participantes neste estudo, quem melhor representa este tipo de vivências é Marieta, Alexandra, Jaime e Rute, que, cada um à sua maneira, demonstrou ter a vida frequentemente atravessada por episódios deste tipo;
- *Vivências participadas* – neste caso, embora as pessoas possam também ser confrontadas com obstáculos físicos e sociais, conseguem relativizá-los e contorná-los, ultrapassando as situações problemáticas com que se deparam sem se sentirem marginalizadas por esse motivo, demonstrando níveis de participação social elevados, podendo mesmo constituir-se em agentes de mudança das representações sociais vigentes em torno da deficiência. Encontram-se neste grupo Marcelo, Julieta, Jacinto, Patrícia, Matilde, Fernando e Vicente, que relataram não se sentirem afetados com episódios desta natureza.
- *Vivências mistas* – tratam-se de pessoas que não se sentindo excluídas, podendo mesmo revelar-se participantes ativos em vários domínios sociais, relatam episódios pontuais em que se sentiram alvo de marginalização em espaços públicos ou na esfera laboral, com implicações negativas para a vida. Estão neste grupo Palmira, Nádía, Afonso, Amadeu, Bruno, Hélder, Jorge, Tiago, Adelaide e Abel.

Na figura seguinte apresenta-se um resumo dos aspetos elencados pelos entrevistados no âmbito deste tema.



Figura 12 – Síntese de assuntos tratados no âmbito do tema do convívio com os outros

3.2.3. (Con)viver com a diferença

Ao longo da análise que temos vindo a efetuar já tivemos oportunidade de sinalizar algumas formas de viver e de lidar com a deficiência. Porém, interessa ainda compreender se esta afeta a forma como as pessoas se concebem a si próprias, se a sua visão é, ou não, coincidente com aquilo que os outros percebem e se, em última instância, as alterações ocorridas nas suas vidas também se manifestam na esfera identitária. Finalmente, interessa verificar se estas pessoas se sentem bem consigo mesmas e com as circunstâncias em que vivem.

As alusões dos entrevistados a este tópico foram agrupadas em torno de três grandes eixos: vivências relacionadas com o autoconceito, a identidade e a autoestima e satisfação pessoal.

3.2.3.1. Vivências relativas ao autoconceito

Relativamente às questões relacionadas com o autoconceito, os nossos interlocutores, como já vai sendo habitual, não foram unânimes na apreciação que fizeram, mas foi possível identificar dois assuntos a este respeito: lógicas de autodescrição e formação do autoconceito.

Em termos de *lógicas de autodescrição*, identificámos três grandes maneiras destas pessoas olharem para si próprias após a aquisição da deficiência: em continuidade com a experiência anterior, em rutura com ela, ou de forma ambígua, híbrida e/ou paradoxal. Assim, para algumas destas pessoas a deficiência representou uma quebra na forma usual de pensar e estar na vida, com implicações na conceção de si próprias. Neste grupo podem encontrar-se Hélder, Matilde, Amadeu, Rute, Jacinto, Marcelo e Adelaide, como se deduz dos discursos dos dois últimos.

“Sinto[-me diferente], sinto. Sinto, fisicamente, claro que sinto. Mas acima de tudo emocionalmente; sou uma pessoa totalmente diferente. Totalmente diferente” (Marcelo).

“Tenho uma mentalidade muito diferente daquela que tinha na altura. (...) Não apaguei nada do meu passado, nem vou apagar. Com o maior gosto eu relembro cada situação que eu vivi: a minha infância, a adolescência, até atingir a idade adulta; lembro-me de tudo com muita saudade. Mas também tenho a plena consciência de que nunca mais vou viver nada daquilo. Nunca mais serei uma pessoa dita normal! (...) Sou [diferente]; em todos os aspetos” (Adelaide).

Já Marieta, Vicente, Fernando, Jaime, Jorge, Palmira, Alexandra e Nádia afirmam claramente um sentimento de continuidade na forma como se concebem a si próprios apesar das diferenças corporais e das alterações à maneira de viver, como relatado pelos dois primeiros.

“Eu continuo, com 37 anos, a ser a mesma pessoa. Há pessoas que mudam, consoante a idade, consoante as dificuldades... (...) Antigamente, eu não estava assim; agora estou. Continuo a mesma pessoa! (...) Eu sou a mesma pessoa! Eu não mudei” (Marieta).

“Não. Fui sempre eu. Não... continuei a ser como era. Eu sempre me achei uma pessoa humilde e continuei sempre a aceitar as opiniões dos outros...” (Vicente).

Porém, os restantes entrevistados revelam-se mais dúbios no que concerne a esta distinção, havendo pessoas que afirmam sentimentos de continuidade em relação à forma como se concebem, mas introduzindo elementos de rutura na justificação que apresentam para a sua

posição e vice-versa, de que resultam discursos que chegam a apresentar-se como ambíguos e paradoxais. São disto exemplo os relatos de Bruno e Patrícia.

“Sou diferente, mas igual. Eu sinto que sou diferente, não haja dúvida. Sou diferente, cresci, fiquei mais maduro, mas sou a mesma pessoa. Talvez, se calhar, coisas que eu defendia antes, eu hoje não defendo, ou defendo de maneira diferente. As coisas também vão evoluindo. A gente vamos adaptando. Eu o que achava ontem certo, se calhar hoje acho errado, não é? Mas continuo a ser a mesma pessoa” (Bruno).

“Eu acho que foi tudo na minha vida que mudou. A parte interior não mudou. Mas mudou toda esta parte que é um complemento do Eu” (Patrícia).

No que concerne à *formação do autoconceito*, constatámos que existem vários atributos que parecem ser responsáveis pelas autodescrições destes sujeitos, sendo a deficiência um dos que mais contribui para o efeito, nomeadamente nos casos que se encontram numa lógica de rutura com a experiência anterior – com referências quer às alterações corporais, quer às incapacidades subsequentes. Matilde, por exemplo, apesar da grande evolução da sua situação, sente-se diferente em virtude das limitações que lhe foram impostas pela deficiência.

“Porque há muita coisa que eu deixei de fazer. (...) Eu sinto. As outras pessoas é que não sentem. É mais eu sentir. Mas eu não transmito muito isso” (Matilde).

Por outro lado, muitos entrevistados justificam as diferenças que encontram em si próprios pela alteração de valores que a aquisição da deficiência tende a despertar, tal como referido por Jacinto.

“Nós passamos a ver a vida de outra forma. Portanto, passamos a ver a vida de outra forma, a dar outra importância... eu sempre fui uma pessoa relativamente calma. Nunca fui de me irritar, de stressar... portanto, uma pessoa relativamente calma e ponderada. Mas, de certa forma... aquilo que a gente nota relativamente a antes de ter um acidente destes... portanto, são formas de pensar diferentes, e que, de facto, há coisas que, às vezes, enquanto não passamos por essa necessidade, não vemos isso dessa forma; passamos a dar importância a coisas que naquela altura não teriam provavelmente grande importância, sim. Mas isso acontece com qualquer pessoa, portanto, quando passa por uma fase menos boa na vida e depois conseguir ver as coisas dessa forma. E aquilo que agora nós, quase nunca temos tempo para nada, quando acontece isso, passamos a ter tempo para tudo. Portanto, às vezes, sem querer, não paramos, não nos divertimos... andamos no stress do dia-a-dia, e achamos que não temos tempo. E então, acho que se passa a ver algumas coisas de forma diferente. Sim, sim” (Jacinto).

Porém, existem outros fatores que contribuem para a formação do autoconceito destas pessoas, que tanto podem justificar a rutura como a continuidade da avaliação e descrição que fazem de si próprios. As características pessoais constituem um dos mais mencionados, servindo, na maioria das vezes, para justificar a manutenção do autoconceito, como exemplificado por Amadeu e Jaime.

“Sou igual. Arregaço as mangas no mesmo sentido, como arregaçava. Nunca disse que não a nada e continuo a não dizer não a nada. É para se fazer, faz-se!” (Amadeu).

“Às vezes, sou capaz de complicar um bocadinho. Mas não é pela deficiência... (...) Talvez pelo feitio” (Jaime).

Estas características também parecem ser as principais responsáveis por muitos dos discursos confusos a que assistimos quando algumas destas pessoas se autodescrevem, aparentando darem corpo ao sentimento de continuidade do autoconceito e serem pouco afetadas pela

experiência da deficiência, ainda que esta não se possa ignorar, como sugerido pelo relato de Julieta.

“Eu acho que, no essencial, eu sou exatamente a mesma pessoa. Sou exatamente a mesma Julieta: comunicadora, extrovertida, gosto de animais – agora por ouvir aqui este cãozinho a ladrar – gosto de animais (risos), muito virada para os outros, com os meus defeitos – é óbvio que tenho defeitos, mas agora não os vou enumerar (risos) – mas eu acho que, no essencial, continuo a ser a mesma pessoa. Mas é óbvio que eu estaria a ser extremamente hipócrita se dissesse que não, que nada mudou. É óbvio, não é? (...) Portanto, eu diria que... ou seja, eu acho que no essencial continuo a mesma, mas se calhar em questões mais práticas, por uma questão de alguma maturidade, sinto-me diferente, mais crescida, mais adulta (risos). Sim” (Julieta).

A maturidade – adquirida com a experiência da deficiência, mas igualmente com a idade – também é largamente mencionada, justificando muitas das diferenças que estes sujeitos encontram em si próprios entre a fase pré e pós-deficiência, como nos explica Hélder.

“Porque, para já, as idades também eram outras. Eu agora estou com 50, vou fazer 53; tinha 33. Quer dizer, a minha forma de estar na vida e de ver a vida também era um bocadinho diferente do que é agora. (...) Uma pessoa torna-se mais ponderada, mais compreensivo, mais... mas isso, eu acho que vem com a idade; não tem nada a ver com a deficiência, acho eu. Com a maneira de ser” (Hélder).

De acordo com os relatos recolhidos também aqui se depreende que a formação do autoconceito constitui um processo que se vai construindo ao longo da vida, sendo sujeito a variações durante o período de adaptação à deficiência e refletindo o desenvolvimento pessoal destes indivíduos, como fica subentendido das palavras de Bruno e Amadeu.

“Fui para casa; na altura nem sabia quem eu era” (Bruno).

“Eu como pessoa também tive que mudar. (...) A certa altura tornei-me numa pessoa má. Rancorosa. E até orgulhosa. Depois dei a volta e hoje sou uma pessoa como sou hoje. Que eu me considero normal e um bocadinho mais paciente com as injustiças. E tolerante, compreensivo. (...) Em relação àquele tempo sou outra pessoa! Portanto, eu já fui bom, já fui mau, já fui assim-assim, e agora estou bom outra vez (risos)” (Amadeu).

Se atendermos às palavras destes sujeitos, e em particular às de Patrícia, o processo de formação do autoconceito no período de adaptação à deficiência implica mesmo uma redescoberta de si próprio em tudo comparável com o vivido noutras fases de transição, nomeadamente, na altura da adolescência.

“Primeiro, depois do acidente, depois de ficar com uma deficiência, depois de ficar com uma limitação: a descoberta de nós mesmos, fisicamente, emocionalmente e psicologicamente; ver o meu corpo, as pernas atrofiadas, os ombros mais largos, a barriga mais flácida, as cicatrizes, aprender novamente. Eu passei 2 adolescências: a dos 13 anos e a dos 28 ou 29; a dos 30, pronto” (Patrícia).

3.2.3.2. Vivências relativas à identidade

A circunstância de nem todas os entrevistados registarem alterações no autoconceito após aquisição da deficiência leva-nos a questionar se o mesmo se verifica no que toca às questões da identidade. De facto, os seus relatos sugerem que as alterações provocadas pela experiência da deficiência não se traduzem necessariamente numa identificação automática com ela, pese embora, mais uma vez, a falta de uniformidade na apreciação desta temática. Relativamente a

este assunto, sinalizámos dois tipos de referências: identificação com a deficiência e construção da identidade.

Relativamente à *identificação com a deficiência*, encontrámos sujeitos que, manifestamente, se identificam com a ela e quem a rejeite definitivamente, havendo também quem a ignore ou não valorize, e quem tenha dificuldade em se posicionar em relação ao assunto. Naturalmente, as razões para tais posturas são bastante diversificadas, sendo, muitas vezes, até contraditórias. Fernando, Afonso, Adelaide, Alexandra, Hélder e Rute pertencem claramente ao primeiro grupo, justificando a sua posição com base no aspeto físico e nas limitações apresentadas, como referido pelos dois últimos.

“Sinto. Sim, tenho deficiência! Porque é que eu não havia de sentir? Então, claro que sim! Sou deficiente! Então não havia de sentir? Então? (risos)” (Hélder).

“Sinto [que tenho uma deficiência]. (...) (silêncio) Porque olho para mim para o espelho e vejo que sou deficiente” (Rute).

Apesar disso, nem todas estas pessoas comungam da visão tradicional sobre a deficiência, fazendo questão de demonstrar as suas capacidades apesar da identificação com ela, como referido por Adelaide.

“Nós somos deficientes, mas não somos nenhuns coitados, conseguimos fazer muito mais do que fazemos. (...) Nós somos exatamente iguais, apesar das limitações físicas. Por isso, é que eu lhe disse que, para mim, ao longo destes anos tem sido um provar diariamente das minhas capacidades. Eu acho que até hoje ainda continuo a fazê-lo” (Adelaide).

Justamente por não se identificarem com os estereótipos criados em seu redor, existe um leque de entrevistados que rejeita liminarmente a identificação com a deficiência, de que faz parte Marieta, Vicente, Jacinto, Jorge e Palmira, como podemos ver pelo discurso destes dois últimos.

“Não sou coitadinho e não sou deficiente. A minha cabeça está a 100%. Não tenho um braço. Olha, foi um acidente de mota. Não tem nada a ver” (Jorge).

“Não, eu considero-me uma pessoa normal. Eu não considero a deficiência uma deficiência. (Palmira).

Porém, os outros entrevistados demonstram mais dificuldade em posicionarem-se relativamente a esta questão, já que podem assumir-se como pessoas com deficiência, mas não se reverem totalmente nela, ou assumirem-se apenas parcialmente e/ou em situações muito concretas. As justificações para estas identificações incompletas prendem-se com várias ordens de razões, nomeadamente, as disparidades que encontram entre aquilo que sentem e a realidade com que convivem. É disso que nos falam Jaime e Patrícia.

“Eu sinto porque sei que a tenho. Agora de contrário, pronto, sei que sou deficiente, mas não sou; à minha maneira, não sou, não é. Porque encaro a vida que é vida... sou, porque ela está cá e sou assim; mas sou uma pessoa que, à minha maneira, sou normal. Às vezes digo ali para os outros: ‘eh pá, eu sou assim porque estou assim; de contrário, não, pronto’. (...) Como pessoa, não [há diferença]. Agora, claro que, não posso andar... (...) Noto a diferença; sei que sou diferente” (Jaime).

“Ah, não [me sinto pessoa com deficiência]! Limitada, às vezes (gargalhada). Não. É assim: eu tenho uma deficiência. Eu acho que é assim. Se me disser: ‘A Patrícia é uma pessoa com deficiência!’ Sou, pois é óbvio que sou. Sou uma pessoa que tem limitações. Mas se me sinto, na

verdadeira palavra, uma pessoa com deficiência: não! Não. Sinto-me uma pessoa que tem limitações. Tenho uma deficiência, tenho; que é completamente diferente para mim. Eu tenho uma deficiência, sim, mas... tenho limitações. Mas não me sinto. (...) Não tenho problemas de pedir ajuda. Para mim, não é um fator inibidor de... nem de inibição de pedir uma ajuda. Não é sinal de fraqueza, nem de fragilidade, mas sim de dificuldade (risos). Eu realmente não consigo afastar um móvel. Aquele (aponta), por acaso, até consigo. Mas aqueles ali, por exemplo, não consigo. Mas eu, tudo o que eu posso, faço sozinha. Tudo o que eu posso, faço!” (Patrícia).

Outro motivo para esta dualidade prende-se com o facto de, apesar de se reconhecerem como pertencendo à categoria de pessoas com deficiência e assumirem as limitações que esta lhes provoca, não se reverem nos estereótipos correntes sobre ela, considerando-se pessoas capazes apesar das dificuldades com que, por vezes, se confrontam, como nos explica Tiago.

“É claro que sim. É claro que [me] sinto [com deficiência]. Mas pronto, quer dizer... tanto sinto, como não. Eu sei o que tenho, não é? Mas não; eu sinto que sou uma pessoa normal. Faço tudo normalmente como as outras pessoas fazem. Ou seja... até mais! Até mais do que as outras pessoas! Porque eu conheço pessoas que não são deficientes, que não procuram trabalho, estão naquela vida sentada e dizem: ‘ai, não sei quê, como é que tu consegues trabalho? Olha, vê lá se há um lugar para mim.’ E não procuram, não vão à luta. Não querem estudar, não querem fazer nada. E eu, mesmo assim, tenho essa força, e consigo, e faço” (Tiago).

Há também quem sinta a deficiência apenas em ocasiões específicas, nomeadamente quando não consegue realizar uma determinada atividade, ou quando é confrontado com ela por terceiros, como é o caso do uso dos direitos. Os relatos de Nádia e Julieta exemplificam estas situações.

“Eu nem sequer penso que tenho esclerose múltipla. Eu esqueço-me. Tento não pensar nisso, sequer. Há certas situações, que sou obrigada a pensar, porque são muito incomodativas. Eu sei lá, eu tenho o lugar de deficiente. Por exemplo, o lugar que aqui está é meu. (...) Só [me sinto com deficiência nessas ocasiões], ou quando não consigo fazer as coisas. (...) Aqui em casa, então, acontece imensas vezes” (Nádia).

“Ah... há certos momentos em que sim [sinto-me uma pessoa com deficiência]. Mas eu diria que no dia-a-dia, não. Mas quando, por exemplo, existem os lugares reservados para deficientes motores e esses lugares estão ocupados com carros que não têm dístico por pessoas que têm aquele pensamento: ‘oh, eu vou só demorar 5 minutos, está aqui o lugar vago, estacionamento’, mas não são cinco, é meia hora e etc.... assim, nessas situações que são mais pontuais, mas que tocam ali naquele nervosinho, aí sinto-me uma pessoa com deficiência; ou seja, no sentido de ter os meus direitos e de... ou seja, quando toca à questão do civismo, aí sinto-me afetada; e se for preciso ir falar com a pessoa ou ir chamar o reboque, faço essas coisas. Mas no meu dia-a-dia, não me sinto” (Julieta).

Neste grupo de pessoas existe até quem afirme utilizar intencionalmente a deficiência de acordo com as necessidades, assumindo a respetiva identidade apenas quando isso lhe parece conveniente, como no caso, mais uma vez, da fruição dos direitos que esta confere, tal como referido por Palmira na transcrição que se segue.

“Eu utilizo a minha deficiência quando me dá jeito. Eu vou a um supermercado: vou para a fila. Não passo à frente das pessoas, estou na fila normal. Mas se for ao IKEA, ao fim de semana, que aquilo é umas filas monstruosas, vou para a fila dos deficientes e passo à frente de toda a gente. (...) Estou a usar a minha deficiência. Estou-me a fazer de deficiente; estou-me a fazer de coitadinha” (Palmira).

Mas para além das incongruências registadas no plano da identificação pessoal, os testemunhos destas pessoas assinalam também a existência de contradições entre aquilo que sentem e aquilo que lhes é frequentemente imposto por terceiros – em regra, a visão estereotipada sobre a

deficiência, mas o contrário também se aplica quando a deficiência não é visível, como já demonstrado por Nádía – o que está na origem da necessidade de provarem a sua posição. É sobre isso que nos fala Bruno.

“Não devia ser, mas em certos aspetos, às vezes, é preciso provar que se é capaz, para se ter a confiança, para se ter alguma confiança” (Bruno).

Desta forma, a identificação com a deficiência tanto parece ser efetuada pela via da experiência subjetiva, quando é formada a partir do que se sente em relação a ela, como pela via objetiva, quando se concebe a partir da realidade concreta que determina, quer esta diga respeito às limitações que provoca, quer às suas consequências no plano social e/ou formal, nomeadamente, quando se analisa à luz do estatuto conferido à pessoa com deficiência. Será pois, a falta de consonância entre a experiência subjetiva e a realidade objetiva e/ou formal que justificará grande parte das ambiguidades nos discursos destes sujeitos e a manifestação de identidades híbridas e/ou ambíguas.

Esta constatação também sugere que a *construção da identidade* destas pessoas não será apenas efetuada com base na deficiência, mas ancorada igualmente noutros atributos comumente utilizados na construção identitária, de acordo com o valor atribuído a cada um pelas pessoas em causa, de que podem resultar inúmeras conjugações e construções identitárias bastantes diferenciadas. Mesmo no caso em que os atributos relacionados com a condição da deficiência sejam utilizados para justificação da identidade assumida por estas pessoas, eles podem servir não para a aproximação ao respetivo estatuto, mas para a sua rejeição, já que muitas não se reveem nos critérios que lhe são associados. É o caso das marcas corporais, que, como já vimos, algumas não apresentam, o que, para além de impedir o seu reconhecimento por parte de terceiros, também pode dificultar a identificação do próprio com esta condição, como se deduz do discurso da Marieta, que utiliza os atributos físicos para rejeitar a adesão ao estatuto de pessoa com deficiência.

“Tu, a mim, vê-me e o que é que achas? Eu sou gira, não? Visto-me bem. Não tenho pernas de aleijadinha, pois não? Aquelas perninhas muito fininhas... não tenho, pois não?” (Marieta).

Contudo, as mesmas marcas corporais podem contribuir para a colagem ao referido estatuto por serem muito visíveis, impondo-se tanto ao próprio como aos outros, como sugerido por Hélder.

“Sim. Então, olham para mim e está na cara. (...) Mas claro que as pessoas veem e que me veem como deficiente. Então, olham para mim e veem logo, não é?” (Hélder).

O tipo de limitações apresentado também pode condicionar a representação da deficiência, contribuindo ou não para associação a esta condição. É o que se subentende das palavras de Bruno, que não se identifica grandemente com esta categoria, e de Afonso que, pelo contrário, a assume.

“Pronto, mas eu também não tenho limitações. Não me acho com limitações, vá lá. Não me acho com limitações...” (Bruno).

“Há sempre uma limitação. Não digo 50%. Não digo 50%. Mas pelo menos 30 a 40%. Há sempre uma limitação!” (Afonso).

As limitações também apresentam a particularidade de poderem ser usadas como formas alternativas de designação da condição em que estas pessoas se encontram, já que algumas tendem a fugir à identificação direta com a deficiência, preferindo encontrar outra terminologia para afirmarem a sua identidade, como se subentende das palavras de Fernando.

“Sim, sinto-me uma pessoa com limitações físicas severas, sim” (Fernando).

Em oposição às limitações e incapacidades características da condição da deficiência, as capacidades evidenciadas por estes sujeitos também podem ser utilizadas para fugir à identificação com a deficiência, como já amplamente demonstrado e reforçado, por exemplo, no discurso de Matilde.

“Aquilo foi um projeto meu, a C; e depois até eu comprar as mesas, as cadeiras, eu fiz tudo. (...) Eu é que andei – eu comprei pratos, copos, tudo – a trazer para lá; eu consegui fazer isso tudo. Eu fiz coisas que eu acho que já não conseguia fazer. Mas eu acho que se aparecesse uma coisa qualquer que fosse preciso, eu fazia. Porque tem que ser. É preciso fazer, eu faço. Se não for preciso, olha, encosto-me um bocado à box. Mas quando é preciso, eu faço. E tenho feito coisas incríveis. Desde a mudança de casa de Troia, de uma para a outra, e consegui fazer; desde uma obra numa casa do Algarve que eu tenho, que era do meu pai, e fizemos lá obras. Ia para lá de manhã cedíssimo e vinha à noite” (Matilde).

Por sua vez, a formalização da deficiência por via das classificações clínicas e da atribuição de graus de incapacidade pode determinar a vinculação a este tipo de identidade – pelo menos no que ao uso dos direitos diz respeito – como já realçado e reafirmado por Marieta.

“Eu sei que não sou normal. Por isso é que eu sou deficiente e tenho uma percentagem de invalidez, não é?” (Marieta).

Por outro lado, os estereótipos sociais vigentes, quer inculcados no próprio, quer manifestados pelo comportamento dos outros nalgumas interações sociais também podem, como já constatado, contribuir de forma significativa para confirmar a adesão à identidade da deficiência, ou pelo menos fazer lembrar a estas pessoas que, ainda que não se vejam como pessoas com deficiência, existe quem as considere como tal, como se deduz dos discursos de Jorge e Jacinto.

“Sim, sim. Comigo próprio sinto-me bem. Vejo-me ao espelho e estou bem. Não estou lá a ver... agora quando as pessoas que se fixam...” (Jorge).

“Em determinadas situações [veem-me como uma pessoa com deficiência]; não em tudo. Não podemos generalizar. Mas em determinadas situações sim” (Jacinto).

Contudo, nem sempre a atitude dos outros contribui para a colagem destas pessoas ao estatuto de pessoa com deficiência, havendo várias evidências do contrário, em especial no âmbito das relações sociais mais próximas, como já verificado e reafirmado por Julieta na citação que se segue.

“E já tive essa conversa com algumas amigas, nos momentos em que, às vezes, estou mais em baixo, elas dizem: ‘mas oh Julieta, mas eu não te vejo dessa forma, eu não te vejo... eu quando vou ter contigo não penso: oh, vou ter com a Julieta, que tem uma deficiência, que tem estas questões; não! Combinamos aqui e vamos e estamos bem’” (Julieta).

Dos aspetos não relacionados com a deficiência que mais parecem contribuir para a formação da identidade destacam-se os papéis sociais assumidos por estas pessoas, em particular os

relacionados com a profissão, pois são referidos por vários entrevistados, quer integrem ou não a população ativa incluindo Marieta e Matilde.

“Eu faço tudo o que as outras pessoas fazem, não é? Ou, se calhar ainda melhor... até costuro e tudo. Sou costureira! A aleijadinha não anda, mas costura” (Marieta).

“Gosto de arranjar soluções para as coisas; e, volta e meia, pedem-me e faço [projetos de arquitetura]” (Matilde).

Mas os nossos interlocutores referem ainda outro tipo de papéis que lhes servem de referência para se identificarem – e pelos quais parecem ser reconhecidos pelos outros – que tanto podem ser mencionados de maneira a destacar as capacidades de que são detentores, como são integrados no discurso de forma completamente automática. Bruno, por exemplo, assume-se como atleta e os pais e mães deste grupo de pessoas assumem o papel parental com naturalidade, não se sentindo diferentes dos outros progenitores por terem uma deficiência, como reforçado por Patrícia.

“Então com os miúdos é uma coisa que é normalíssima para eles: a mãe do Hugo é uma pessoa em cadeira de rodas... [não;] é a mãe do Hugo, mais nada. É a mãe do Hugo, pronto!” (Patrícia).

A idade, em especial quando associada à velhice, é também utilizada como fonte de identificação destes sujeitos, havendo indícios de convergência entre as características desta condição e da deficiência, o que pode dificultar a vinculação a uma das identidades, como referido por Fernando.

“Sinto-me velho! (...) Eh pá, quer dizer que, neste momento, vivo a circunstância de ainda aprender a lidar com a minha deficiência, que passou a ser estrutural, mas também num período em que o vigor físico e o vigor mental vão decaindo. Eu tenho 71 anos e tenho de fazer estas duas adaptações, estas duas aprendizagens; e umas vezes ponho-me a pensar que é mais de um lado; e outras, do outro” (Fernando).

3.2.3.3. Vivências relativas à autoestima e satisfação pessoal

No que concerne a este tópico, os entrevistados referiram-se aos seus níveis de autoestima e de satisfação consigo próprios e aos motivos para o efeito.

Relativamente aos *níveis de autoestima e satisfação pessoal* encontrámos indícios de que grande parte destas pessoas se encontra satisfeita consigo própria e com a vida, independentemente da condição em que se encontra. É o caso de Marieta, Nádía, Amadeu, Fernando, Vicente, Jacinto, Julieta, Patrícia, Marcelo e Jorge, como refletido no discurso da primeira.

“Vivo otimamente bem! Acredita mesmo: eu sou feliz! Sou feliz! Eu tenho tudo aquilo que eu quero. Bem, não tenho bem tudo aquilo que eu quero por causa da (gesto relativo a dinheiro)... mas tenho aquilo que eu... eu consigo sempre tudo, tudo. Eu preciso de alguma coisa: eu tenho uma pessoa que me vá à procura dessa coisa. Eu tenho... porque eu gosto muito de estar sozinha... há dias que eu gosto de estar sozinha. Eu não sei explicar, mas eu sou feliz; sou feliz!” (Marieta).

Apesar disso, existe um conjunto de entrevistados que demonstra um grau de autoestima e de satisfação pessoal mais reduzido, de que Rute, Hélder e Afonso serão os principais representantes.

“Não me sinto realizado! Quer dizer, totalmente... Não me sinto realizado totalmente, porque não faço aquilo que eu quero. Há uma limitação. Por exemplo, eu sei mexer em eletricidade; não posso mexer em eletricidade porque não tenho o apoio do outro braço. Sei fazer a montagem de peças, de carros, disto ou daquilo, não posso fazer porque não tenho...” (Afonso).

Os restantes participantes neste estudo ocupam uma posição intermédia no que a este aspeto diz respeito, demonstrando uma autoestima tendencialmente positiva e um razoável grau de satisfação com a vida, embora condicionados pela situação em que se encontram, como referido por Tiago e Bruno.

“Eu estou bem, sinto-me bem, sinto-me feliz também. Porque eu posso. Eu estou deficiente, mas eu posso. Vou para qualquer lado, até tenho carro, não é; ando de um lado para o outro. Tenho trabalho; quando saio do trabalho estou na escola, a estudar; tenho amigos também na escola e isso tudo. E pronto, estou bem. Estou bem de saúde. Tirando aquele problema, estou bem de saúde também. Isso também é importante. Mas eu antes tinha uma vida melhor porque podia correr, jogar à bola, e pronto. Só não tinha era o juízo que tenho hoje (risos). Isso é verdade. Se eu tivesse o juízo que tenho hoje podia ter uma vida melhor, podia viver melhor naqueles tempos. Mas pronto. Agora já estou mais maduro e com mais juízo” (Tiago).

“Eu faço o que gosto. Eu, neste momento, faço o que gosto e o que quero. Apesar de haver muitas outras coisas que ainda me ficam um bocado atravessadas, porque estou neste percurso... Entre aspas, culpo um bocado ter ido para a tropa. Ainda hoje às vezes fico a pensar: ‘eh, pá, isto tudo me aconteceu porque se não tivesse ido para a tropa, se calhar nada disto me acontecia’. E às vezes fico assim a pensar...” (Bruno).

Os relatos dos nossos interlocutores também refletem as oscilações de tempo e lugar que estes aspetos podem sofrer em função do processo de adaptação à condição da deficiência e de outras circunstâncias que vão ocorrendo ao longo dos seus trajetos de vida, como se deduz das palavras de Abel e Jacinto.

“Há alturas que sim. Há outras em que a pessoa não se sente assim tão bem. Mas isso (risos)... de uma forma genérica, sim” (Abel).

“Sim. Sim, sim. Isso sempre fui [feliz]. Não... É lógico, nós todos temos os nossos momentos. E, mesmo no hospital, apesar de ter percebido logo o que tinha sucedido, apesar de poder dar força também à minha família mais direta – pais, irmãos e... – mas não somos e ferro e também temos os nossos momentos menos bons, como é lógico, faz parte também... descarregamos aquelas coisas que ficam ali acumuladas, mas não entendo isso como forma de estar menos bem na vida. Apenas uma forma de descarregar as coisas que às vezes acontecem” (Jacinto).

E, apesar dos episódios dramáticos com que foram confrontadas, no momento da entrevista algumas destas pessoas chegam a manifestar um grau de satisfação consigo próprias e com a vida superior àquele que apresentavam antes de serem confrontadas com a deficiência. Marcelo é um dos representantes deste grupo, onde se encontra também Fernando e Julieta.

“Como lhe disse, a minha vida agora está completamente estável. Eu sinto-me agora uma pessoa melhor em termos emocionais, em termos de feitio, em termos pessoais; sinto-me muito melhor do que era antigamente. Não é que eu me considerasse uma pessoa má, que eu nunca fui uma pessoa má, mas nestas pequenas coisinhas...” (Marcelo).

Relativamente aos *motivos* para justificar a autoestima e satisfação pessoal evidenciada por estes sujeitos no momento da entrevista, pode concluir-se que alguns se encontram diretamente

relacionados com a experiência da deficiência, apesar disso nem sempre acontecer. Assim, como se deduz de alguns dos relatos anteriormente transcritos e reforçado pelas palavras de Hélder, as incapacidades estão muitas vezes na origem de sentimentos de insatisfação consigo próprios e com a vida ou, pelo menos com a sensação de falta de plenitude na realização pessoal.

“Nunca aceitei isto! E há dias maus: há dias que me sinto bastante mal e... só que a vida continua. (...) Vou-me arrastando aqui o mais possível e tentar viver o melhor possível. (...) Isto tirou-me muita coisa que eu gosto de fazer na vida. E essas coisas continuam cá dentro. Estão guardadas, entre aspas, porque sonha-se à noite com elas...” (Hélder).

Contudo, sempre que estas pessoas conseguem ir contornando alguns dos obstáculos associados à condição da deficiência mostram-se bastante gratificadas, o que justifica o sentimento de realização pessoal de algumas delas, como fica patente no relato de Amadeu.

“Sinto-me bem. Tive alturas que não; perdia-me completamente. Mas agora sim, sinto-me bem comigo próprio. Sinto, porque eu, no fundo, faço uma retrospectiva e começo a ver: eu sou – isto não é estar-me a gabar – eu sou um vencedor! Já passei por tanta coisa, porque é que eu hei-de deixar-me cair no buraco outra vez? É levantar a cabeça, arregaçar as mangas e seguir para a frente. Está ali um buraco: eu tenho que o passar. Tenho que estudar a maneira de o passar. Mas passo” (Amadeu).

Por outro lado, os relatos dos entrevistados sugerem que, para se analisar a questão da autoestima e satisfação pessoal, também deve ser tida em conta a questão da alteração de valores e a forma como concebe a vida após aquisição da deficiência, já que estas alterações parecem determinar novos entendimentos sobre os conceitos de felicidade e de satisfação pessoal, condicionando a avaliação que cada um efetua da sua situação, como se deduz das palavras de Adelaide.

“Portanto, não direi que sou mais feliz agora porque tenho uma visão completamente diferente da vida. Não, claro que não. Porque cada um vive as suas experiências, portanto, a partir das experiências, das suas vivências passadas e presentes, tem a sua conclusão de vida. Eu tenho a minha” (Adelaide).

Será, pois, a questão dos valores que contribui para a relativização de muitos dos problemas com que se confrontam, determinando satisfação – ou, pelo menos, pouco descontentamento – com situações que antes poderiam ser conotadas negativamente e contribuir para a diminuição da autoestima, como comentado por Fernando e Matilde.

“Não me inibo por não poder... mas, tem piada, porque eu isso foi uma coisa que eu tive comigo mesmo... quer dizer, há alturas em que eu já andava por aí, já não estava internado, e queria ir à casa de banho, mesmo aqui, tinha que pedir a alguém... agora já sou capaz. Desapertar o laço e eu imagino... eu não imaginava quando eu estava bem, saudável... com a limitação parece, parece não... a própria adaptação... ou mesmo a um desconhecido, mas já tive que pedir várias vezes: ‘eh pá, ajude-me aqui’; quer dizer, o que para mim, quando eu ponho a questão como experiência imaginária: ‘mas eu seria capaz de fazer isto quando... de pedir isto?’ Eh pá, seguramente que não. Se calhar, mijava-me todo antes de... não! Tornou-se fácil... fácil; não estou a dizer que é bom, mas não constitui nenhuma questão de pedir...” (Fernando).

“Convivo [bem com a deficiência]. Era suposto eu estar muito pior. Eu tenho que estar muito contente, não é? Quer dizer, eu queria estar como antes, que não tivesse acontecido isto. Mas não vale a pena. Pronto, aconteceu. Não vale a pena – como diz o povo – chorar sobe o leite derramado, não é? Temos que conviver com as nossas coisas” (Matilde).

Para além disso, como se depreende dos testemunhos de Alexandra, Jorge e Julieta, nem sempre os níveis de autoestima e satisfação pessoal se encontram diretamente relacionados com a condição da deficiência, existindo outras variáveis que se impõem quando se avalia a satisfação pessoal, de que as relações amorosas, o emprego e a independência – nomeadamente, a financeira – são exemplo.

“Dentro do possível, tento ser feliz. Mas falta-me uma pessoa masculina para eu ser completamente feliz” (Alexandra).

“Hoje em dia sinto (...) sinto-me bem comigo próprio. Agora só falta mesmo é um [emprego]... se não conseguir realmente alguma coisa que dê lucro por conta própria, vou ter que rezar para que apareça um trabalho por conta de outrem...” (Jorge).

“Eu morava numa casa com muito menos condições do que aquela em que moro agora; e sou independente. Portanto, ganho o meu dinheiro – isso é uma coisa que me torna muito, muito feliz – tenho o meu carro; desloco-me em qualquer lado” (Julieta).

Finalmente, tal como referido por Nádía, por exemplo, as próprias características pessoais parecem, mais uma vez, apresentar um peso decisivo na forma como se avaliam estas questões, determinando graus mais ou menos elevados de autoestima e de satisfação com as condições em que estes sujeitos se encontram.

“Convivo [bem com as limitações]. Sou positiva” (Nádía).

3.2.3.4. Síntese de ideias chave sobre o convívio com a diferença

Ao longo deste capítulo foi possível verificar que, para além das áreas da vida anteriormente analisadas, a deficiência também pode afetar a esfera identitária e a satisfação das pessoas que toca, embora o possa fazer de modo bastante diferenciado. Assim, tal como seria de esperar pelas conclusões de autores que se têm dedicado ao estudo desta temática (Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005; Yuen e Hanson, 2002), as alterações corporais com que os participantes neste estudo se confrontaram, para além de se traduzirem em incapacidades variadas, também se repercutem na representação de si próprios e na maneira de se apresentarem aos outros, originando novas lógicas de se conceberem e de se autodescreverem (Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos e McCabe, 2005). Contudo, o modo como o fazem e o contributo da deficiência para o efeito estão longe de ser homogêneos.

Assim, e tal como identificado em relação a outros domínios que se cruzam com a realidade da deficiência, também aqui se registam alterações que tanto se podem inscrever numa linha de continuidade com o *autoconceito* anterior, como em completa rutura com a conceção que tinham de si mesmos. Por outro lado, o peso dado à deficiência nesta descrição é também bastante diferenciado, havendo pessoas que praticamente a ignoram na definição e avaliação que fazem de si – dando portanto, relevância a outros fatores, nomeadamente aos relacionados com características pessoais, valores e papéis sociais – e outras que lhe atribuem tal relevância que chegam a considerar-se outras pessoas – o que não significa que não usem também outros atributos para se descreverem – como tivemos oportunidade de constatar através dos discursos

dos nossos interlocutores, de que Vicente, Marieta ou Palmira constituem exemplo da primeira situação e Marcelo e Adelaide da segunda. Contudo, o mais comum é a existência de alguma dualidade na descrição que efetuam de si mesmas, assumindo a interferência da deficiência no autoconceito e a sua incorporação na experiência de si, de que resultam formas híbridas de autodefinição e de convívio com a nova condição, tal como já identificado por autores como Cameron (2010), Johnstone (2004) e Yoshida (1993) e aqui confirmadas por Bruno e Patrícia, entre outros. Porém, esta incorporação tanto se pode revelar de forma relativamente harmoniosa nos seus discursos, como ser traduzida de forma confusa, ambígua e até paradoxal quando se efetuam auto descrições. De notar ainda a existência de alterações ao autoconceito que se arrastam por longos períodos após a aquisição da deficiência devido ao processo de adaptação à nova realidade e ao amadurecimento provocado pela idade, o que também vai de encontro às mudanças que costumam ocorrer nos esquemas de valores destas pessoas – Amadeu e Hélder, por exemplo, são representantes deste fenómeno.

Quanto às implicações que estes processos apresentam na *autoestima e satisfação pessoal*, são também variadas, como vimos, não se encontrando um padrão que as possa relacionar com o tipo ou grau de deficiência apresentado pelos participantes neste estudo, já que as pessoas que denotam menor autoestima e satisfação pessoal – Rute, Hélder e Afonso – não são necessariamente as que apresentam o maior grau de deficiência, o que vai de encontro às conclusões de alguns autores já citados (Fernandes, 2011; Rybarczyk e Behel, 2004; Rumsey, 2004). Contudo, o mesmo já não se pode dizer da perceção positiva ou negativa que estes sujeitos demonstram da deficiência, a qual parece condicionar claramente a visão sobre si próprios e o seu bem-estar pessoal, pois quem manifesta uma visão negativa da deficiência tende a efetuar descrições mais depreciativas de si próprio e das circunstâncias em que vive do que quem consegue encontrar aspetos positivos na sua nova condição – e isto apesar de também ser reconhecida a existência de aspetos positivos na vida, como é frisado, por exemplo, por Hélder, quando assume que tem a vida facilitada pelas condições económicas de que usufrui. Mas, para além disso, existem também evidências de que a avaliação que fazem sobre si próprios no período pós-deficiência é ainda condicionada pelo estilo pessoal de abordagem dos problemas, não se podendo igualmente negligenciar a relevância de alguns transtornos psicológicos que acompanham a deficiência na análise que fazem de si próprios e do estado em que se encontram – como assumido, em particular, por Rute, que se encontra claramente deprimida – dando razão a autores como Pruzinsky (2004), que encontrou o mesmo tipo de fenómeno no que concerne ao caso específico da autoimagem.

Em termos globais, e apesar das diferentes visões manifestadas, registam-se com muita frequência referências a uma evolução positiva na forma como se concebem, reconhecendo que evoluíram enquanto pessoas devido às circunstâncias que viveram – de que Marcelo será um dos expoentes máximos – dando, portanto, razão aos defensores do paradigma do curso de vida quando sustentam o desenvolvimento ao longo de toda a existência (Blanco, 2011; Elder e Giele,

2009), pese embora o facto de nem sempre essa evolução ser atribuída diretamente à deficiência e isso não querer dizer que se identifiquem totalmente com ela. Por outro lado, verificámos ainda que, apesar das diferenças encontradas nas formas de fruição da vida e na avaliação que fazem de si mesmos – e apesar da existência de pessoas que manifestamente se sentem tristes e deprimidas com a situação que vivem, como vimos – a maioria afirma sentir-se feliz consigo própria e com a vida, mostrando que a felicidade e satisfação pessoal também podem apresentar contornos variados, ser assentes numa grande diversidade de fatores e oscilar ao longo da vida (Loja, 2012; Martins, 2008; Veiga e Fernandes, 2014), como identificado nos relatos de interlocutores como Adelaide, Patrícia, Jorge ou Amadeu, por exemplo.

No que toca às questões da *identificação com a deficiência*, as posturas também são diversas, não se conseguindo estabelecer uma relação direta entre as alterações ao funcionamento corporal e a identidade assumida por estas pessoas. Assim, apesar do reconhecimento das alterações provocadas pela deficiência e da sua eventual incorporação nas avaliações que fazem de si próprias, nem sempre elas determinam alterações na esfera identitária, sendo possível situar estes sujeitos num *continuum* que vai da rejeição completa da identidade associada à deficiência – casos de Vicente e Jacinto, por exemplo – até à sua plena aceitação – casos, nomeadamente, de Afonso e Alexandra – sendo habitual o registo de alguma ambiguidade identitária nas suas narrativas, de que Jaime e Tiago são testemunho. As razões para este fenómeno parecem prender-se não só com a conceção de deficiência que suporta as suas reflexões, mas também com os planos de análise em que são elaboradas, que tanto se podem reportar à experiência subjetiva individual como à natureza objetiva da condição em que se encontram e à sua leitura social.

No que diz respeito ao conceito de deficiência, existem na nossa amostra participantes predominantemente presos à visão tradicional, alicerçando a sua análise nas representações trágicas correntes e destacando o seu carácter incapacitante, filiando-se, portanto, na perspetiva biomédica da deficiência (Barnes, 1997; Veiga, 2006) – caso de Rute e Afonso, por exemplo. Contudo, justificar a adesão à categoria identitária da deficiência por via da referência às incapacidades não determina necessariamente a comunhão com esta visão, pois, apesar disso, é frequente que estas pessoas não se revejam nos estereótipos sociais vigentes – caso, por exemplo de Adelaide ou Fernando – preferindo eleger outros critérios para alicerçarem a sua identidade, sugerindo o alinhamento com outras visões da deficiência. Assim, há quem demonstre maior proximidade com a conceção social da deficiência, identificando-se com ela sobretudo por via dos direitos, como reação às atitudes dos outros ou no confronto com os obstáculos com que se deparam, tal como descrito por Smart (2009). Neste grupo encontram-se pessoas como Palmira, Jorge ou Bruno, que se reveem na deficiência apenas quando são confrontadas com circunstâncias de vida em sociedade que as fazem sentir – ou assumir – como tal. Porém, a maioria das pessoas parece adotar uma postura mais consonante com o modelo relacional, já que não assumem a deficiência por via dos preconceitos com ela relacionados,

nem tão pouco pelas condições sociais com que se confrontam, mas sobretudo em resultado das vivências quotidianas a que se sujeitam, fruto da interação entre as limitações que apresentam e as atividades que pretendem realizar (Cobert, 1997; Shakespeare, 2000a) – caso, nomeadamente, de Nádía e Abel, que referem só se lembrarem da deficiência em ocasiões específicas. Neste caso, a identificação com a deficiência pode revelar-se maior ou menor conforme as características pessoais e as circunstâncias em que se vive, podendo também oscilar consideravelmente ao longo do tempo, como já identificado por alguns autores (Jonhstone, 2004; Yoshida, 1993).

Mas para além da diversidade de adesão a modelos típicos de conceber a deficiência, os relatos também sugerem a existência de alterações na forma como se pensa a deficiência ao longo do tempo e a adoção de perspetivas diferentes em função das circunstâncias, o que contribui para identificações distintas em momentos diferentes ou identificações incompletas, bem como descrições ambíguas relativamente à forma como se sentem perante ela. É disto exemplo a diferença de visão entre as fases iniciais de convívio com a deficiência e as mais avançadas, como reportado por Marcelo, ou as inconsistências de Tiago na análise do seu caso. Este tipo de identificações parece estar também dependente do cruzamento dos planos de análise, com avaliações baseadas predominantemente na experiência subjetiva – que tendem a traduzir-se em narrativas bastante personalizadas, podendo mesmo revelar-se confusas e/ou ambivalentes, como proposto por Shakespeare (1996) – ou inscritas num plano mais objetivo, reportado às evidências que permitem associá-la à categoria formal da deficiência e, portanto, mais consistentes. Deste grupo de entrevistados, Patrícia é uma das que demonstra uma divergência clara entre estes dois planos, assumindo objetivamente a deficiência, mas descartando-se completamente dela quando a analisa do ponto de vista subjetivo; contudo, outros entrevistados, como é o caso de Jaime, demonstram um discurso mais ambíguo para ilustrarem a mesma situação.

Por fim, constatámos ainda que a adesão à deficiência por parte destes sujeitos pode ser afetada pela perceção que têm do juízo dos outros em relação à sua condição, os quais parecem dar um contributo decisivo para que a interpretem de uma perspetiva mais ou menos positiva e, por consequência, facilitem ou dificultem a identificação com ela (Watson, 2003) – como no caso de Rute, que afirma sentir a deficiência quando sente que os outros olham insistentemente para ela.

Estas constatações vêm de encontro ao sustentado pelos teóricos que defendem a natureza simbólica e relacional da construção da identidade (Burke e Stets, 2009; Kaufmann, 2005), espelhando não só o peso da reflexão e da subjetividade individual na sua construção – construída a partir da conceção e do valor que têm da deficiência e dos sentimentos que origina – mas igualmente o seu carácter mutável em função da interação com as circunstâncias espaço-temporais em que é elaborada e, por consequência, das vivências quotidianas e das ideias correntes sobre ela. Assim, embora estes sujeitos revelem tendência para a manutenção de um

estilo identitário predominante (Kaufmann, 2005) – baseado ou não na condição da deficiência, já que a maior parte deles usa também outros atributos para construir a identidade – os relatos recolhidos indiciam a existência de uma tentativa de ajustamento contínuo à realidade percecionada, com vista a diminuir os conflitos identitários que a sua instalação parece provocar (Kofmann, 2005; Burke e Stets, 2009). É disto exemplo a forma como Fernando ou Patrícia se lhe referem, assumindo-a, pelo menos do ponto de vista objetivo, mas evitando referir-se a ela e encontrando formas alternativas de a denominarem.

Estas evidências também sugerem o envolvimento dos aspetos emocionais no processo, sendo visíveis formas de correção identitária com recurso a atributos diversos, tais como características pessoais ou papéis sociais valorizados positivamente – como sejam os relacionados com a profissão ou com os *hobbies* – ao invés do foco ser colocado na deficiência, fomentando a autoestima e satisfação pessoal, como se pode constatar pela postura de Bruno, quando se assume como atleta ou de Marieta quando se refere a si própria como costureira. Destes fenómenos pode decorrer também a manifestação de identidades múltiplas e hierarquias identitárias que são acionadas pelos sujeitos conforme as circunstâncias com que se deparam (Burke e Stets, 2009), de que o expoente máximo será o de Palmira, quando assume que usa a identidade da deficiência apenas quando lhe é favorável, não sendo esta, pois, a sua identidade principal.

Outro aspeto que também ressalta destes discursos prende-se com a divergência entre a identidade reivindicada pelo próprio e aquela que lhe é atribuída por terceiros, sendo comum estas pessoas afirmarem que não se sentem deficientes, mas sentirem que são vistos como tal por quem os rodeia (sendo que o contrário, como vimos, também pode acontecer, nomeadamente nos casos em que a deficiência não é evidente) dando razão a autores como Dubar (1997a, 1998b) – quando afirma a existência de uma identidade para si e de uma identidade para outrem – ou Goffman (1982) – quando considera a existência de uma identidade real e de uma identidade virtual, que podem ou não ser coincidentes. São disto exemplo os casos de Jacinto, que apesar de afirmar a sua identidade de homem de negócios, reconhece que os outros já o têm confrontado com a deficiência, ou de Fernando, que assume dar indicadores às pessoas com quem se cruza de que tem uma deficiência, por uma questão de precaução, como ilustra a seguinte passagem.

“Por exemplo, eu nunca me interessei em andar de metro sozinho, mas também não preciso, quer dizer... acabaria por ir... é uma aprendizagem! Sei que acabaria. Mas o problema de tirar o bilhete, passar não sei aonde, depois aquilo não dá e depois eu só tenho uma mão, e a outra é para me agarrar algures, quer dizer... pronto, e aí faço, tenho alguns truques. Quando ando sozinho por aí procuro que as pessoas percebam que eu tenho limitações. Por exemplo, é uma coisa que a minha mulher acha que eu faço um bocado de folclore, mas é uma defesa, quer dizer... eu penduro o telemóvel (ao peito)... facilita, claro, mas também dá uma indicação: ‘olha este gajo anda aqui com esta coisa pendurada e com a bengala e mais não sei quê...’ Porque as pessoas não adivinham, não é?” (Fernando).

Esta situação, também ela potencial geradora de conflitos, tanto pode ser corrigida por mecanismos de compensação identitária, como induzir estes sujeitos a modificarem a visão dos outros, tornando-os em verdadeiros agentes de mudança (Cameron, 2010; Salvado, 2013) – caso de Patrícia, que ocupa muito do seu tempo dando palestras sobre a deficiência, ou de Julieta, que assume usá-la na relação que estabelece com o público para promover a sua sensibilização, reforçando a sua postura perante a mesma.

“E, no fundo, as conversas que tenho tido com algumas pessoas que não conheço, pessoas que vêm ter comigo depois dos concertos é... tem a ver com: todos nós temos algum problema, todos nós temos alguma chatice, todos nós temos alguma questão que gostávamos que estivesse resolvida; e eu acho que enfrentar os nossos medos ou essas questões, não ter vergonha delas e enfrentá-las, para já é um processo de fortalecimento pessoal e, se isso ajuda os outros, eu fico mais feliz ainda; é mais uma motivação para continuar a ser assim” (Julieta).

Será esta atitude, em conjunto com a necessidade de ajustamento das próprias comunidades em que circulam (Kofmann, 2005), que também justifica o facto destas pessoas raramente se sentirem excluídas das redes sociais mais próximas, embora possam senti-lo em relação à sociedade mais alargada, a qual sai da sua esfera de influência. Este fenómeno também já tinha sido de alguma forma assinalado por Goffman (1982), quando reconhece a existência de pessoas ditas normais que aceitam e convivem com naturalidade com as que têm deficiência – os “informados” (p. 37) – porém não reconhece às que têm deficiência grande capacidade de ação sobre os outros e o contexto em que se inserem, já que a sua análise se encontra predominantemente alinhada com a visão tradicional da deficiência (Veiga, 2006), o que aqui não se confirma. Este autor também coloca, como sabemos, o enfoque da construção da identidade nos atributos físicos, nomeadamente por via dos “símbolos de estigma” (Goffman, 1982, p. 53), claramente negativos, o que o leva a concluir pela tentativa de descolagem da identidade da deficiência pela maioria dos sujeitos, a menos que a consigam contornar com atos de bravura e superação, ou que se conformem com a situação, vestindo o papel de vítimas. Porém, como já tivemos oportunidade de constatar, ainda que alguns assumam este tipo de posturas – embora não o reconheçam, o papel de Bruno aponta na primeira direção e o de Rute na segunda – o nosso grupo de participantes demonstra que é possível a adoção de variadas configurações identitárias relacionadas com a deficiência – não necessariamente negativas, já que dela podem ter outro tipo de entendimentos, como já verificado – sugerindo que a adesão a este tipo de identidade pode ser explicada por abordagens mais flexíveis, tal como apontado por Dubar (1997a, 1998b, 2006, 2013). Assim, a adesão a visões mais estereotipadas da deficiência será explicado pela adoção de modelos de identificação do tipo tradicional, fortemente influenciados pelo ponto de vista dos outros – forma de identificação do tipo comunitário, nas palavras de Dubar (2006) – e visões mais abertas e flexíveis, assentes em construções subjetivas e na vontade do próprio, podem ser compreendidas à luz de modos mais modernos de identificação, tal como as formas societárias de construção da identidade descritas por este autor. Em qualquer caso, também se pode identificar que, apesar das oscilações nas narrativas destes sujeitos e da manifestação de identidades múltiplas, eles tendem a assumir um tipo de identidade predominante, recorrendo a identidades secundárias apenas em circunstâncias

específicas, nomeadamente, quando as circunstâncias sociais assim o aconselham, o que concorre para manter um autoconceito relativamente equilibrado.

Ainda no que concerne às narrativas identitárias destes sujeitos, apesar de se registar a tentativa de conferir unidade às biografias individuais, nomeadamente no caso das pessoas que afirmam um sentimento de continuidade na forma como se concebem – confirmando a posição de Ricoeur (1990), no que concerne à existência simultânea de elementos mutáveis e permanentes na esfera identitária, que se articulam através da narrativa – também é possível identificar indícios da existência de crises identitárias (Dubar, 2006; Kaufmann, 2005), de difícil elaboração, pois, apesar dos esforços efetuados para dar continuidade à história pessoal, ela nem sempre é bem conseguida, havendo pessoas que acabam por assumir uma rutura completa nas suas biografias – afirmando mesmo sentirem-se outras pessoas, como vimos, pese embora o facto de isso não significar adesão integral à categoria da deficiência – o que contraria a posição de autores que consideram a existência de uma autoidentidade estável mesmo em situações pouco estruturadas (Giddens, 1997). Isso não invalida, no entanto, que tentem dar significado às vivências e que construam um projeto de vida unificado, assente nos novos pressupostos que a deficiência lhes confere, dando razão a quem considera que as crises podem contribuir para a criatividade identitária (Kaufmann, 2005), e constituir excelentes oportunidades de reinvenção pessoal e até coletiva (Dubar, 2006; Giddens, 1997). O exemplo de Julieta confirma plenamente ambas as situações pois, apesar do confronto com a deficiência, conseguiu não só reinventar-se, dando continuidade ao seu projeto de vida, como colaborar ativamente no sentido de mudar as mentalidades de quem a rodeia.

Tal como Dubar (2006) também reconhece, este trabalho torna-se ainda mais exigente no atual quadro de instabilidade social, já que confronta os indivíduos com um número ainda maior de fatores a ter em conta na construção identitária. Porém, este contexto também parece ser propício à construção de identidades mais variadas e menos centradas na deficiência pois, ao facultar mais recursos, permite uma escolha identitária mais livre e orientada pela vontade de cada um. Desta forma, quem constrói uma identidade associada à deficiência, pode fazê-lo de forma consciente e até com intuito de promover a mudança, afirmando-se quer pela adesão aos movimentos associativos – caso de Jacinto, por exemplo – quer pelo desenvolvimento de atividades visando a sensibilização da comunidade – como no caso de vários interlocutores já citados. Neste caso, mais do que alimentar identidades de exclusão (Stoer, Magalhães e Rodrigues, 2004), perpetuando estereótipos depreciativos, esta adesão à categoria da deficiência pode contribuir para mudar a conceção corrente e tornar a sociedade mais aberta e inclusiva.

Mas no que toca à identificação com a categoria identitária da deficiência, os discursos dos nossos entrevistados chamam-nos ainda a atenção para o facto de este conceito poder apresentar várias leituras também pelo seu lado coletivo, indo de encontro à posição de autores

que duvidam da existência de uma cultura única associada à condição da deficiência e que assinalam a existência de uma grande heterogeneidade de situações com ela relacionada, mas com características tão específicas que podem ser identificadas de forma autónoma (Johnstone, 2004; Watson e Riddell, 2003), dando origem a uma grande variedade de subcategorias, reforçadas pelas designações do foro médico e administrativo em uso (Johnstone, 2004; Priestley, 2003; Shakespeare, 1996). É o caso, por exemplo, das alterações sensoriais ou mentais, a quem estas pessoas se referem como condições muito distintas daquelas que vivenciam, não se identificando, portanto, com elas, e às quais se referem, em regra, de forma bastante mais depreciativa do que ao tipo de deficiência com que se confrontam, o que dá razão a Pereira (2006), quando considera a existência de uma espécie de hierarquia de deficiências em que umas são mais desvalorizadas do que outras, e demonstrando ainda como são difíceis de ultrapassar os preconceitos e estereótipos arraigados na cultura dominante. Por outro lado, a diversidade de experiências individuais e de posições adotadas por este grupo de pessoas face à condição da deficiência também sugere que, apesar da existência formal de uma categoria social que lhe é associada e do seu reconhecimento informal por toda a sociedade em geral, ela não dará propriamente origem a uma comunidade específica, mas sim a um grupo social fragmentado e com poucos elementos comuns entre os seus membros, o que também dificulta a tarefa de identificação individual com a referida categoria. A este propósito, podemos mencionar, por exemplo, a atitude de Rute, que embora se identifique com a deficiência faz questão de destacar a sua condição de traumatizada craniana.

“Ora aí está uma pessoa que eu gostava de conhecer: alguém que tenha conseguido dar a volta a um TCE” (Rute).

Esta será, pois, mais uma razão que justifica a formação de configurações identitárias variadas por parte dos nossos sujeitos, já que lhes disponibiliza múltiplas oportunidades de escolha também neste domínio, reforçando a conclusão de que a diversidade de estilos de identificação com a categoria da deficiência que encontramos resulta não só de experiências subjetivas bastante variadas e, por consequência, de difícil agregação, mas também de uma ampla gama de formas de a interpretar socialmente.

Ainda no que toca aos estilos de identificação com a categoria da deficiência, e apesar da heterogeneidade encontrada, a análise que efetuámos leva-nos a concluir pela existência de alguns padrões típicos que, de alguma forma, vão de encontro aos resultados já encontrados por Johnstone no estudo que efetuou em 2004. Porém, embora nalguns casos as palavras destas pessoas nos remetam claramente para as categorias propostas por este autor, outros há em que os seus discursos dificilmente nos permitem enquadrá-las de forma integral na maior parte dos tipos por ele considerados, remetendo-nos repetidamente para a categoria das identidades complexas, já que evidenciam adesão a múltiplas fontes de identificação, que exibem conforme as circunstâncias vividas e os planos em que se posicionam, como tivemos oportunidade de constatar. Assim, apesar de encontrarmos pessoas que, por exemplo, manifestam identidades

incapacitantes, como sejam os casos de Rute, Hélder, Jaime e Afonso, só a primeira parece evidenciar uma adesão completa a esta forma identitária, já que os outros apenas a vivem em circunstâncias específicas, quando se confrontam com dificuldades, quer do foro físico, quer relacional. Ainda no que a este tipo diz respeito, observa-se também que, apesar da manifestação de experiências de incapacidade por parte de alguns, a identificação pode acabar por se fazer por outras vias, como seja o caso da doença – de que Jaime é também um bom exemplo – ou da velhice – como seja a situação de Fernando. Por sua vez, as identidades de compensação e de descolagem também surgem amiúde nos discursos dos nossos entrevistados, mas sem adesão integral às suas características. Bruno, por exemplo, constitui um exemplo paradigmático do desenvolvimento de uma identidade de compensação por via dos seus feitos quotidianos e desportivos; porém, denota uma grande consciência das limitações, o que o leva a alterar a postura nalgumas situações. Já Palmira, por seu lado, afirma claramente que não se considera uma pessoa com deficiência, descolando-se da respetiva identidade, mas assume que a usa em circunstâncias sociais sempre que lhe é conveniente. O mesmo acontece a Jorge, que recusa a deficiência por princípio, mostrando grandes dificuldades de a assumir em público durante um longo período da sua vida, mas recorrendo aos serviços de apoio social e emprego com vista a obter apoio para a sua situação por via desse estatuto. Por aquilo que nos foi dado a observar, a identidade de compensação parece mesmo ser aquela que mais frequentemente se manifesta nestas narrativas, já que a grande maioria dos sujeitos opta por recorrer aos valores e às características de personalidade para definir a sua identidade e, ainda que admitam a deficiência, acabam, muitas vezes, por utilizar terminologia alternativa para se descreverem. É o caso, por exemplo, de Patrícia ou de Fernando, quando afirmam considerarem-se pessoas com limitações, mas não utilizando o termo “deficiência” para se definirem. As identidades capacitantes e de compromisso também se revelam no discurso dos nossos interlocutores, porém, de forma transversal a outras formas de identificação. Adelaide, Marieta ou Tiago, por exemplo, assumem a deficiência, mas reforçam que, apesar disso, conseguem ser, muitas vezes, mais capazes do que os seus congéneres sem deficiência, chamando a atenção para as limitações inerentes à condição humana. Também Jacinto, por exemplo, faz questão de mostrar as conquistas que alcançou apesar da deficiência, demonstrando compensação por essa via, mas acabando por não se identificar com ela. Patrícia, por seu lado, apesar de não se sentir uma pessoa com deficiência revela bastante compromisso com a mesma e com a causa da inclusão social, envolvendo-se ativamente em atividades de sensibilização, o mesmo acabando por acontecer com Julieta, Marcelo, Bruno e Jacinto, quando defendem os direitos das pessoas com deficiência e participam em ações que promovem o bem-estar e qualidade de vida dos seus pares.

Desta forma, mais do que o reconhecimento da existência de estilos de identificação com a deficiência, o que mais parece acentuar-se nos discursos destes sujeitos é a forma como os constroem e deles fazem uso. Assim, a adesão consciente à categoria da deficiência ocorre sobretudo por via das suas características formais e objetivas, já que as justificações apontadas

se prendem com os atributos físicos que determinam também o seu reconhecimento social permitindo, nomeadamente, o acesso aos direitos. Consequentemente, esta não será, à partida, uma configuração identitária que se encontre em linha com o desejado pelo próprio, não se encontrando, na maioria das vezes, em consonância com a sua experiência subjetiva. Contudo, não pode ser negada por ele, já que, objetivamente se revê nas características que a definem, e é esta que lhe confere um estatuto que lhe pode ser útil em determinadas circunstâncias sociais, motivo pelo qual a assume nessas ocasiões. Apesar disso, subjetivamente, a maior parte dos nossos sujeitos acaba por incorporar os factos relacionados com a deficiência na sua realidade, donde resulta um novo ponto de equilíbrio individual, acabando por não pensar nela na maior parte do tempo e retomando as suas formas habituais de auto descrição e de identificação, o que os leva a manifestarem uma identidade para si substancialmente diferente daquela que lhe é conferida por terceiros (Dubar, 1997a, 1998b). Ainda assim, são muitas vezes confrontados com os problemas resultantes da interação das suas alterações físicas com as circunstâncias da vida, o que também pode contribuir para que assumam a identidade da deficiência, mesmo que momentaneamente. No entanto, o mais comum parece ser o evitamento desta categoria quando se trata da adoção de uma identidade para si, dada a conceção negativa corrente e o facto de não se reverem nos estereótipos vigentes, a menos que a própria pessoa lhe confira um outro significado, o que, como vimos, também é possível. Por outro lado, a sensibilidade do indivíduo à apreciação da sua condição por parte de quem o rodeia também acarreta implicações na experiência subjetiva, levando-o a efetuar correções identitárias para si, quer no sentido da deficiência, quer noutra. Desta forma, a identidade para si pode sofrer alterações bastante significativas quer no tempo, quer no lugar, que decorrem tanto das circunstâncias com que a pessoa se confronta, como da construção subjetiva que faz da condição da deficiência e do grau de objetividade da análise, bem como das alternativas identitárias que tem à sua disposição. Mas, para além destas variações, as narrativas dos nossos sujeitos sugerem ainda que a própria identidade para outrem também pode assumir diversas formas, já que o processo da sua formação é influenciado por múltiplos fatores, desde logo os relacionados com os indicadores formais utilizados para identificar a deficiência e as ideias correntes sobre a mesma, mas igualmente pela proximidade que os outros possam ter com ela e com estas pessoas, o que, como vimos, influencia a conceção que dela fazem e, por consequência, a identidade que lhes atribuem. Assim, o *feedback* recebido pelos nossos interlocutores acerca da identidade que lhes é atribuída pelos outros pode ser substancialmente diferente conforme os círculos em que se movimentem e a familiaridade que têm com quem se cruzam, complexificando ainda mais as tarefas de compromisso identitário, pois haverá locais e/ou relações propícias ao afastamento ou revalorização da ideia corrente da deficiência – e/ou valorização de atributos identitários distintos – e outros que obrigam a uma aproximação à mesma por via dos estereótipos negativos habituais. Será, pois, por isso, que alguns destes sujeitos afirmam que só se sentem com deficiência nalguns ambientes e que existem pessoas com quem se cruzam que os fazem sentir-se deficientes, tal como também afirmam que os outros só os identificam como pessoas com deficiência enquanto não os conhecem de forma mais próxima. Esta última constatação também

reforça a ideia de que a pessoa com deficiência é capaz de influenciar o ambiente que a rodeia, podendo impor – consciente ou inconscientemente – o seu ponto de vista e, por consequência, a sua experiência subjetiva, aos outros. Nesse caso, a identidade para outrem acaba por se aproximar da identidade para si por via de um movimento de correção identitária pelo lado coletivo, ao invés do que é habitualmente observado. Este processo gera, assim, novas interpretações da condição da deficiência, contribuindo não só para a adesão dos envolvidos à respetiva categoria, mas também para alargar o espetro dos que lhe reconhecem um estatuto diferente do habitual.

Concluindo, parece, pois, evidente que está em causa um conjunto de tensões entre a esfera individual e coletiva, mas também entre os planos objetivo e subjetivo de análise, de cujo cruzamento resulta uma panóplia de géneros de identificação relacionados com a condição da deficiência, que são mobilizados conforme as circunstâncias com que estas pessoas se confrontam e que vão evoluindo de acordo com as suas biografias, pese embora a tendência para a manifestação de modos identitários predominantes, coincidentes ou não com aquilo que verbalizam em entrevista. Trata-se, portanto, de um processo bastante dinâmico, em tudo idêntico ao encontrado por Dubar (2006) quando descreveu as suas formas identitárias, mas onde prevalecem quatro *modos preponderantes de identificação* com a deficiência:

- *Forma identitária da deficiência assumida* – trata-se de um modo de identificação assente em características objetivas da deficiência e/ou em categorias formais pré-estabelecidas, devedoras do modelo médico e dos estereótipos correntes. Apesar da habitual representação negativa da deficiência desta visão, esta forma identitária não indicia a existência de grandes tensões entre a identidade para si e a identidade para outrem, já que quem a adota se revê na ideia corrente da deficiência devido às limitações físicas com que se confronta e às consequências que sente nos vários domínios da vida, demonstrando alinhamento entre a sua experiência subjetiva e aquilo que lhe é atribuído por terceiros. Do nosso grupo de participantes quem melhor a parece representar são Afonso, Alexandra, Hélder e Rute, pois, apesar de viverem a deficiência como uma experiência negativa, tendem a assumi-la sem grandes questionamentos, já que sentem que não a podem contornar.
- *Forma identitária da deficiência negada* – ao contrário do anterior, quem manifesta este modo de identificação rejeita liminarmente a ideia corrente de deficiência, não se identificando de todo com ela, já que não se reconhece subjetivamente nas características que habitualmente a definem e concebe uma ideia de si baseada em atributos distintos da deficiência, podendo mesmo definir-se por contraponto à sua visão tradicional. É, por isso, frequente a existência de tensões entre a identidade para si e a identidade para outrem, o que, além de gerar conflitos identitários, pode dificultar o relacionamento interpessoal nalgumas situações sociais, quer devido a atitudes de revolta e de oposição, quer mesmo de provocação. Ainda assim, também existem pessoas neste grupo que não demonstram passar por este tipo de conflitos, pois esta negação pode apresentar-

se como uma espécie de alheamento da condição da deficiência, que se reflete numa vivência pacífica da situação. Este é o caso de Vicente, mas neste grupo podemos encontrar também Marieta, Amadeu e Jorge, que nos relataram experiências menos bem conseguidas neste campo.

- *Forma identitária da deficiência contingente* – trata-se de uma forma híbrida e/ou ambígua de construção da identidade, pois quem a representa demonstra dificuldade em posicionar-se em relação à deficiência ou assume-a apenas pontualmente, conforme as situações com que se depara. Assim, a maioria das pessoas que se enquadram neste grupo privilegia outros predicados para a construção identitária, mas afirma sentir-se com deficiência em situações particulares, onde assume a respetiva identidade, nomeadamente quando envolvam o confronto com a dificuldade de realização de tarefas, a interação social ou a fruição de direitos. Esta forma identitária também é revelada por quem se confronta com deficiências pouco visíveis, podendo ser necessário assumir e provar a condição da deficiência em face de divergências entre pessoas com e sem deficiência. Deste modo, quem pertence a este grupo revela algumas dificuldades de alinhamento entre a perspetiva identitária para si e para outrem, que se vão resolvendo com criatividade identitária, com a afirmação de capacidades específicas, ou com adesão esporádica à identidade da deficiência, sendo representado por muitos dos participantes neste estudo, nomeadamente, por Abel, Adelaide, Fernando, Jaime, Matilde, Nádía, Palmira e Tiago.
- *Forma identitária da deficiência reconstruída* – neste modelo de identificação assiste-se a uma construção identitária baseada na deficiência, porém, de acordo com visões distantes da sua conceção tradicional. Trata-se de pessoas que tendem a abordar a deficiência de forma proativa e a descobrir modos de funcionamento alternativos e gratificantes, encontrando aspetos positivos nesta condição e valorizando vivências particulares com ela relacionadas, o que lhes permite tirar partido da deficiência e fabricar uma ideia mais aberta e flexível sobre ela. Ao partilharem, de forma mais ou menos ativa, a sua experiência na comunidade, acabam também por influenciar a visão dos outros, contribuindo para a alteração dos estereótipos correntes. Deste modo, a tensão entre o lado individual e coletivo da identidade acaba por esbater-se, especialmente em círculos sociais restritos, por via do reconhecimento e adesão de terceiros a este modelo identitário, tornando-o num verdadeiro instrumento de mudança social. Encontram-se neste grupo Bruno, Julieta, Jacinto, Marcelo e Patrícia que, por via da exposição pública a que algumas das suas atividades obrigam, ou pela participação em ações de sensibilização específicas, se têm encarregado de promover esta visão.

Na próxima figura efetua-se um resumo dos aspetos tratados no âmbito do tema do convívio com a diferença.

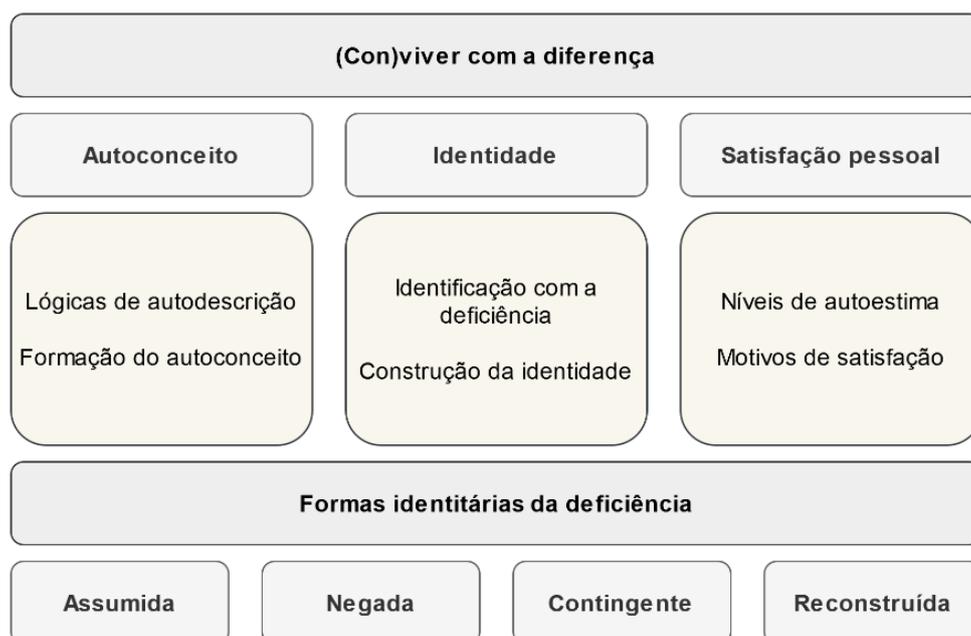


Figura 13 - Síntese dos temas tratados no âmbito do convívio com a diferença

3.2.4. Aprender com a deficiência

Como já tivemos oportunidade de mencionar, o confronto com a deficiência desencadeou um processo mais ou menos bem conseguido de adaptação à nova realidade. Mas independentemente do sucesso alcançado, ou da forma como foi decorrendo, a ideia de aprendizagem ao longo deste período foi sempre recorrente nos seus discursos, sugerindo a sua inevitabilidade neste processo, tal como mencionado, nomeadamente, por Palmira.

“E eu acho que depois de nos ter acontecido uma coisa, a gente tem que aprender a viver com o que tem. Seja com um AVC, seja com um acidente de carro, seja perder o emprego: temos que aprender a viver com o que temos. Com o euromilhões, seja com o que for (risos)” (Palmira).

Mais concretamente, nas conversas que tivemos, este tema foi abordado essencialmente por duas vias: o que se aprendeu com a circunstância da deficiência e trajetórias de vida que determinou, bem como a forma como se aprendeu a viver com a nova condição.

3.2.4.1. O que se aprende com a deficiência

Relativamente ao que se aprende, com e por causa da deficiência, a lista é grande e diversificada, mas existem algumas aprendizagens comuns a vários dos participantes neste estudo. Quanto aos domínios em que estas aprendizagens se revelam, as reflexões centraram-se em cinco grandes áreas: funcionalidade e incapacidade; vida quotidiana; vida académica e profissional; vida social e desenvolvimento pessoal.

Dadas as circunstâncias partilhadas por estes sujeitos, as alterações relacionadas com a *funcionalidade* do corpo constituem inequivocamente uma das suas maiores fontes de aprendizagem. Assim, como temos vindo a perceber pelos relatos apresentados, eles tiveram que aprender a lidar com a nova condição física e com as incapacidades com que passaram a confrontar-se, quer se manifestem na esfera individual quer na sua interação com o contexto. Neste grupo de indivíduos, encontrámos pessoas que tiveram de aprender coisas tão básicas como equilibrarem-se ou controlarem os esfíncteres, como demonstrado por Patrícia.

“Aprendi, é óbvio. Aprendi primeiro fisicamente; eu não perdi só a mobilidade, mas também o equilíbrio, também a alteração fisiológica. Portanto, aprendi a lidar com a minha parte fisiológica toda, bexiga, intestinos; aprendi a ter o equilíbrio que tenho hoje em dia, não é; aprendi a rodar a cadeira de rodas da maneira mais correta; a fazer as transferências...” (Patrícia).

As questões da mobilidade foram também frequentemente mencionadas como fontes de aprendizagem devido ao facto de terem sido privados da capacidade de locomoção e/ou de manipulação de objetos, obrigando-os a reaprender a executá-las ou a encontrarem novas formas de as desenvolverem. O testemunho de Fernando vai nesse sentido.

“Quer dizer, eu reaprendi a andar na piscina, que era a única do país, a única piscina terapêutica que havia no país, que era a de Santa Maria” (Fernando).

Este tipo de questões tende ainda a constituir fonte de aprendizagem no que concerne ao conhecimento sobre as suas próprias limitações físicas, em especial sobre a sua origem,

manifestação e formas de as contornar, chegando a tornarem-se verdadeiros peritos na matéria, como ilustrado por Fernando.

“Isto é basicamente um anticorpo que se desenvolveu para combater uma coisa qualquer e agora combate o que não deve. Quer dizer, combate as moléculas da bainha de mielina interrompendo os circuitos do comando, as ordens do cérebro para mexer. Como depois os músculos não funcionam, não são estimulados, definham e entra-se em paralisias deste tipo” (Fernando).

A utilização de produtos de apoio para compensar as incapacidades constitui outra das fontes de aprendizagem relacionada com a deficiência, já que obrigam ao convívio com as mais variadas técnicas de utilização, as quais nem sempre se revelam fáceis, tal como sinalizado, por exemplo, por Matilde.

“Em Alcoitão, por exemplo, a cadeira de rodas, quiseram experimentar, puseram uns pitões para ver se eu conseguia empurrar, mas eu não conseguia. E aleijava-me nas mãos e não sei quantos. Então arranjam – a terapia ocupacional é fantástica para isso – arranjam-me assim uma coisa. Porque havia pessoas que só era um braço, mas eles queriam que eu desenvolvesse os dois. Portanto, arranjam assim, parecia um remo, e eu conseguia. Aquilo era um bocado difícil de guiar, mas eu tinha carta de condução, para mim aquilo era fácil. Nem toda a gente conseguia guiar aquilo porque era uma maneira diferente de guiar. Assim em espaços apertados, quando eu tinha que ir ao armário ou ao roupeiro, tinha que fazer marcha atrás... portanto, não era andar a direito, era... no quarto ou assim” (Matilde).

Dado o tipo de lesões que afeta este grupo de pessoas, a utilização da cadeira de rodas em todas as circunstâncias do dia-a-dia parece mesmo constituir uma das aprendizagens mais significativas para muitos dos nossos interlocutores, como demonstrado por Patrícia.

“Além de aprender a andar em cadeira de rodas, aprender a vestir numa cadeira de rodas, aprender a fazer todas as coisas do dia-a-dia, as atividades do dia sempre sentada” (Patrícia).

Outro dos aspetos mais focados diz respeito à aprendizagem de novas formas de execução de *tarefas quotidianas* relacionadas com o autocuidado, tais como tratar da higiene pessoal e do vestuário, alimentação, etc., como referem Adelaide e Alexandra.

“O dia-a-dia. Primeiro nas coisas básicas: o lavar, o vestir, o sentar” (Adelaide).

“Em Alcoitão aprendemos a vestir; no princípio não era capaz e consegui... aprendemos a comer; agora como normal” (Alexandra).

Também as atividades relacionadas com o ambiente doméstico são sujeitas a alterações, nomeadamente no que toca à confeção de alimentos ou limpeza da habitação, havendo quem deixe de as executar ou seja obrigado a descobrir formas alternativas de as realizar. Patrícia conta-nos como procura ajuda quando não consegue fazer tudo sozinha.

“Quando preciso de afastar móveis, toco no meu vizinho de cima, no meu vizinho da frente, a minha mãe passa cá, afasta-me os móveis, depois vão-se embora. Depois eu limpo atrás, lavo paredes, tetos, tudo, e depois arranjo alguém para mos pôr no lugar. Pronto. E faço sempre isto” (Patrícia).

As atividades de tempos livres constituem igualmente fontes de aprendizagem, quer por substituição, quer por adaptação daquilo a que antes se dedicavam, tal como ilustrado, por exemplo, por Jorge.

“[O treinador] dizia que eu tinha jeito para lançar o disco; e até tinha. E depois começámos assim de treinar só mais essa modalidade. (...) E foi nessa altura então, que estava quase a ir para o

lançamento de disco, a treinar os passos, aquelas voltinhas que se tem antes de atirar... depois não correu bem os horários e deixei de praticar” (Jorge).

Aprender a conduzir veículos automóveis também é bastante valorizado pelos nossos interlocutores, como já vimos anteriormente. No grupo de entrevistados existem pessoas que tiraram cartas de condução regulares e outras que recorreram às cartas de condução adaptadas no período pós-deficiência. Amadeu e Jacinto encontram-se nesse grupo.

“Fiz [exame de condução]. Não foi de condução. Foi em manípulos. Mas também podia fazer a de condução. Não tinha problema nenhum” (Amadeu).

“Entretanto, acabei também a carta, que na altura, quando tive o acidente, faltavam apenas 15 dias para fazer a condução; já tinha o código feito. A carta caducou, porque temos 2 anos para fazer todo o processo da carta. Como caducou, tive que fazer tudo, código e condução novamente” (Jacinto).

Mas na vida quotidiana estas pessoas também aprendem por via da interação com os contextos onde habitualmente se movem, os quais, em regra, passam a ser bastante mais hostis devido às barreiras arquitetónicas que lhes colocam, implicando a descoberta de estratégias para ultrapassar as dificuldades. É disso que nos falam Marcelo e Abel.

“Por exemplo, quando saio para ir jantar ou para ir almoçar, tenho que pensar se o restaurante tem acessos ou se tem escadas, com quem é que eu vou, que não posso ir sozinho, tenho que levar alguém” (Marcelo).

“A gente vai aprendendo uns truques, que é fingir aquelas [barreiras] que já conhecemos. E apanhar umas boleias de vez em quando também. Um ajudas, de vez em quando, por vezes também acontece. Mas há mesmo a tendência para antes de ir, estudar primeiro, ter uma ideia; principalmente quando o sítio é mesmo muito desconhecido” (Abel).

No *campo académico e profissional* as implicações da deficiência são inúmeras, como já tivemos oportunidade de constatar, determinando aprendizagens muitas específicas, de acordo com as áreas de atividade desenvolvidas. Destas aprendizagens fazem parte, não só, conhecimentos associados a novos níveis académicos e/ou competências profissionais, mas também a descoberta de formas alternativas de realização de tarefas relacionadas com as profissões já anteriormente desenvolvidas, como relatado por Jorge.

“(…) Porque hoje em dia e já vimos, as máquinas de café, uma pessoa carrega no botão quando acabar aquela dose, não é preciso aquela coisa; até os moinhos, uma pessoa mete lá só o manípulo por baixo, aquilo dispara sozinho; imperiais, água, é tudo de pé. (...) Uma imperial... é só pôr o copo, carrega com o pé, sai uma imperial. Os cafés, o manípulo dispara sozinho, que não é preciso uma mão para estar a segurar no manípulo e outra para tirar a dose de café, aquilo já é automático” (Jorge).

Dadas as trajetórias seguidas por estas pessoas, alguns conhecimentos são mencionados de forma sistemática por poderem ser utilizados em diversas esferas da vida, como é o caso, em particular da informática. É disto exemplo a observação efetuada por Bruno.

“Eu não sabia utilizar um teclado, basicamente nunca tinha mexido num computador... tinha mexido em registadoras, em coisas que já são pré-definidas, nunca sistemas informáticos... tudo o que eu aprendi lá hoje serve-me para fazer treinos, para o dia-a-dia para comunicar com as pessoas, para ir à Internet...” (Bruno).

Os contextos académicos e profissionais, para além dos contextos habituais de vida, podem simultaneamente contribuir para o desenvolvimento de aprendizagens relacionadas com a vida

social. Nesta área destaca-se em particular a faculdade de relacionamento interpessoal, quer no âmbito das relações familiares e de amizade, quer em ambientes mais formais, nomeadamente os relacionados com o mundo do emprego. Este aspeto é focado, entre outros, por Adelaide.

“É um reaprender a conviver, a trabalhar em grupo, é um reaprender de tudo. Com pessoas diferentes, com pessoas que te veem de forma diferente também, e... em todos os aspetos” (Adelaide).

Neste domínio dá-se também destaque à forma como se aprende a reagir às atitudes dos outros em face da deficiência, como se deduz, por exemplo, do relato de Hélder quando descreve a forma que encontrou para afirmar as suas competências profissionais perante os colegas.

“Ao princípio é sempre difícil, sabe? Porque, nós de cadeira de rodas, para ganhar o respeito ou a admiração das pessoas também temos que fazer o nosso papel; e, às vezes, o nosso papel demora tempo. (...) Porque depois nós também temos que vincar uma posição, não é, e a forma de nós vincarmos uma posição... é claro, a nossa posição não é discutir com os outros nem andar sempre “hem, hem, hem”: é brincar, é levar a coisa na brincadeira, é ser franco, ser brincalhão, ser bem-disposto o mais possível, para que as coisas corram bem e que as pessoas vejam: ‘ah, está ali, está de cadeira, pronto, não é, não está como deve de ser, mas é uma pessoa que é útil, uma pessoa que’...” (Hélder).

Na esfera relacional são ainda assinaladas aprendizagens relacionadas com o convívio com outras pessoas com deficiência em ambientes antes desconhecidos para estes indivíduos. É disso que nos fala Amadeu.

“Na Liga, a primeira vez que lá fui fiquei chocado. Fiquei chocado por ver os outros doentes. Depois fui-me habituando, pronto. E hoje entro lá, e para mim aquilo é normal” (Amadeu).

Finalmente, no plano social são destacadas aprendizagens relacionadas com os direitos, tais como os reportados aos benefícios sociais, também referidas por Amadeu.

“Isto as coisas vão mudando é a entender como é que as coisas funcionam. Quando a gente entende, a coisa já bate melhor” (Amadeu).

No que concerne ao plano do *desenvolvimento pessoal*, existem indícios de que qualquer tipo de aprendizagem pode concorrer para a formação global do sujeito e que a deficiência implica, muitas vezes, uma reaquisição quase integral dos conhecimentos necessários para a vida, como salientado, nomeadamente por Marieta e Marcelo.

“Como eu nunca tive conhecimento de nenhuma deficiência e nunca lidei com ninguém com deficiência, era eu que estava a aprender a viver outra vez” (Marieta).

“Mas, basicamente, esse ponto foi quando eu me apercebi que realmente tinha que reaprender tudo do zero. Tudo! Toda a minha vida foi... foi tipo, chegar-se a um determinado momento da minha vida e fizesse um *reset* e tivesse que aprender tudo de novo” (Marcelo).

Na verdade, as vivências diretamente relacionadas com a circunstância da deficiência parecem constituir, por si só, importantes fatores de desenvolvimento pessoal, o que é atestado pelos relatos de Julieta e de Marcelo.

“Houve certas coisas que me incomodaram, houve certas coisas que me moldaram, um processo de crescimento que teve que ser feito bem mais rapidamente do que outras pessoas com a minha idade” (Julieta).

“Portanto, basicamente é: gostava de ficar normal, mas não gostava de perder todo o conhecimento que tive” (Marcelo).

De facto, os discursos de vários participantes sugerem que, para além dos conhecimentos concretos relacionados com os diversos domínios da vida, uma das maiores fontes de aprendizagem estará no próprio processo de adaptação à deficiência e às novas circunstâncias da vida, que pode determinar, como já sinalizado, alterações significativas na esfera identitária e do autoconceito. É disso que nos fala Fernando.

“Esse tipo de pequeninas coisas implica uma reaprendizagem e uma re-aceitação daquilo que voltamos a ser, que voltamos a ser em parte” (Fernando).

E será fruto deste processo que as pessoas que passam por esta circunstância relevam tanto a mudança de valores que passa a nortear as suas vidas, os quais parecem constituir uma das aprendizagens mais significativas em termos pessoais, como salientado, por exemplo, por Marieta e Afonso.

“Eu vivo o presente, o exato, o agora. Não vou fazer projetos. A vida ensinou-me a ser assim” (Marieta).

“Hoje, os meus sonhos é acabar o dia; e o dia de amanhã logo se vai ver. Já aprendi isso” (Afonso).

Finalmente, a deficiência também pode constituir uma fonte de aprendizagem ao implicar a descoberta de realidades que estão vedadas a quem não convive com esta circunstância, o que é valorizado por alguns sujeitos, nomeadamente por Patrícia.

“Descobrimos outras coisas que, se calhar, não nos estavam vedadas, mas nós não as descobríamos, se calhar, se tivéssemos as faculdades físicas todas. Porque é um bocadinho isso: quando a gente perde uma coisa, vai através da outra” (Patrícia).

Em última instância, o confronto com a deficiência parece mesmo reforçar a própria capacidade de reflexão e de aprendizagem, tornando estas pessoas mais ponderadas e competentes do ponto de vista de análise de si próprias e do mundo que as rodeia, como também demonstra Patrícia.

“Sinceramente, eu acho que a gente aprende ao longo da vida a conhecermo-nos todos os dias. E eu acho que isso é até ao dia que nós morremos. E eu aprendi que a minha parte interior... eu sempre achei que tinha força; mas eu aprendi que era uma pessoa com muita, muita força (Patrícia).

3.2.4.2. Como se aprende com a deficiência

As observações dos entrevistados sobre este tópico foram agrupadas em quatro áreas temáticas: forma, fatores, tempo e lugares de aprendizagem.

Relativamente à *forma* como se aprende a viver com a deficiência, uma das primeiras ideias que transparece nos relatos das pessoas entrevistadas refere-se à natureza espontânea do processo, já que este se vai desenrolando, as mais das vezes, sem grande intencionalidade da parte do sujeito. Este aspeto é referido, por exemplo, por Marcelo e Nádia.

“Não sei [como se aprende a viver com a deficiência]. Não sei (risos)... Não sei dizer... Eu acho que é... ir vivendo com a lesão. É passando pelas coisas. Não é um clique. As coisas vão acontecendo. (...) Portanto, eu acho que é a vivência. Assim como as pessoas, quando

envelhecem, vão aprendendo certas coisas da vida, eu com a minha lesão vou aprendendo as várias coisas da minha vida” (Marcelo).

“Eu sei lá... Como é que se aprende? Não pensando nela (silêncio)” (Nádia).

De acordo com Matilde, existirá uma predisposição fisiológica para a aprendizagem que conduz o próprio corpo a adaptar-se às novas circunstâncias.

“Desde quando me comecei a sentar, punham-me em frente àquele espelho com a quadrícula e a pessoa está... mas antes disso eu caía para o lado. Mas depois de estar para aí meia hora assim, o corpo parece que dizia: ‘ah, era assim que eu me sentava!’ Depois, até a nadar: a primeira vez que, lá piscina... não conseguia; o rabo não levantava do chão. Parecia que estava colada, as pernas ao chão da piscina. E havia uma amiga, que o marido dela ia-me buscar para ir para S. Pedro do Estoril, para a piscina de casa deles, à tarde, porque nunca estava lá à noite; a partir das três e meia, quatro horas, já não havia ginásio e então vinha... era no Verão, apanhou mesmo. Eu saí de lá em Setembro; portanto apanhou o Verão todo em Alcoitão, e então eu fazia... então emprestaram-me uma boia. Mas a boia, se eu pusesse aquilo, eu virava-me era ao contrário; e, então, punha a boia no pescoço. E, então, não sei porquê, se pusesse a boia no pescoço e já fazia com que eu já levantasse o rabo. Levantou uma vez, pronto! E quando consegui: ‘ah, era assim que se nadava!’ Quer dizer, como se desse um clique e o nosso corpo... é uma coisa estranha. Só quem passa por estas coisas é que se apercebe; ou as pessoas que estão ligadas a isso, como você” (Matilde).

Contudo, os relatos de alguns entrevistados também sugerem que, pelo menos no que à parte fisiológica diz respeito, o treino e a persistência serão fundamentais para se alcançarem os resultados desejados, o que demonstra a importância da implicação consciente do próprio processo, tal como relatado por Tiago.

“Eu peguei no andarilho (...) arrastava os pés, não é, era tipo: parava, movia o andarilho; depois arrastava os pés (...) E eu fui fazendo, fui fazendo, fui fazendo; depois consegui fazer melhor. E foi assim” (Tiago).

Esta reflexão também sugere que a procura ativa de soluções para os problemas e a descoberta de alternativas para realização das atividades por iniciativa própria constituíram igualmente passos importantes, como reforçado por Jorge.

“Algumas coisas que fui mudando, assim coisas que estava habituado a fazer. (...) Fui eliminando; fui eliminando essas coisas todas, e agora não sinto dificuldade nenhuma” (Jorge).

Por outro lado, as observações destas pessoas também demonstram a importância da estruturação de algumas aprendizagens, sendo dados vários exemplos de utilização de atividades organizadas nesse sentido – com mais ou menos detalhe – quer pelo próprio, quer por terceiros, como no caso das ações disponibilizadas pelo setor da reabilitação. Bruno refere-se ao primeiro caso e Patrícia ao segundo.

“E dali, depois comecei a minha recuperação. Ia ao ginásio, mas o ginásio... aquilo não era forte de mais para mim. Achava que não fazia ali grande esforço, ia para a cama e usava umas garrafas como pesos... Tudo o que pudesse utilizar, era utilizado para a minha recuperação” (Bruno).

“Aprendemos de tudo um bocadinho: temos as atividades de vida diária, em que ensinam a passar para uma banheira, a passar para um carro, a passar para uma cama, para uma cadeira, a melhor maneira de fazer transferências, a melhor maneira de aprender a calçar-nos, a vestirmo-nos...” (Patrícia).

Ainda no que toca à estruturação da aprendizagem, é salientada a necessidade de adaptação de muitos procedimentos sugeridos pelos técnicos às preferências individuais, tal como também referido por Patrícia.

“Eu fui adaptando... se calhar, a minha maneira de eu vestir as calças não é exatamente como me ensinaram em Alcoitão. (...) Porque nós depois, ao longo da vida, vamos fazendo adaptações. Eu sempre achei e contestei algumas transferências que fazem em Alcoitão, que não dão jeito nenhum. Dá muito mais jeito de outra maneira que eu fui aprendendo. Eu acho que é como todos nós quando começamos a aprender a andar, pequeninos, temos aquela nossa maneira de estar física e de ser, à maneira própria, que nos dá mais jeito. Eu acho que é isso” (Patrícia).

Para além disso, é também identificada a relevância da observação e da partilha de ideias e/ou de experiências em vários domínios, o que pode contribuir para a resolução de problemas, direta ou indiretamente relacionados com a deficiência. Jorge dá-nos conta de uma aprendizagem instrumental e Marcelo da elaboração de vivências individuais.

“Computadores, eu é que ajudo os outros a fazer as coisas. (...) Eu até tinha o meu colega de secretária, que era cego, e aprendi muita coisa com ele: teclas de atalho; e coisas que uma pessoa acaba por não aprender, não é” (Jorge).

“Eu acho que até nesta conversa nós aprendemos. Eu aprendi a falar consigo de coisas que provavelmente já nem me lembrava, já nem me passavam, e neste bocadinho que estivemos aqui a falar, eu recordei, aprendi...” (Marcelo).

Os relatos destes entrevistados sugerem ainda que as novas aprendizagens são incorporadas na experiência anterior, transformando as aquisições antes efetuadas, como se depreende, por exemplo, do discurso de Matilde.

“Mas depois o nosso corpo... é como reaprender. Não é aprender de novo, é reaprender” (Matilde).

Neste processo a forma como se lida com a memória parece ser crucial, já que recordações anteriores podem dificultar a aquisição de novas competências, como salientado por Julieta.

“Nos primeiros tempos a memória é o nosso pior inimigo. Porque nos lembramos perfeitamente de como é que era subir 3 degraus e, hoje em dia, é completamente diferente; ou lembramo-nos de correr na areia molhada no verão, na praia, e hoje em dia o acesso a uma praia é totalmente diferente; e podia ficar aqui a dar muitos outros exemplos. Portanto, as coisas mudam (...) e eu acho que é encarar as mudanças como: ‘o que é que esta mudança vai trazer de bom para mim?’ É tentar ir por aí. Porque, senão, não vale a pena! Mas ter cuidado aqui com esta questão da memória. Perceber bem o passado, aceitar bem o presente, para poder vir um futuro tranquilo” (Julieta).

Nalguns casos, poderá mesmo ser mais vantajoso “desaprender” ou, pelo menos, tentar esquecer algumas das competências e/ou formas de resolver problemas na fase pré-deficiência, de maneira a não comprometerem a adesão a novas experiências e novas aprendizagens, como acontece no caso de Hélder.

“Sabe qual era o meu escape quando era mais novo? Eu quando estava assim mais irritado com alguma coisa ia a casa da minha mãe, equipava-me e ia dar uns saltos com a mota ali num monte ao pé da minha casa. Eu quando acabava de fazer aquilo, quando chegava outra vez a casa da minha mãe, estava novo! E esse escape desapareceu (...) é como lhe digo, eu não pratico desporto, mas admiro quem o faz. E com garra. Fá-lo ali como se fosse a última coisa do mundo... eu admiro isso! E sentem-se bem com aquilo. Mas eu como não consigo, começo a sentir a deficiência. Ora bolas, mas então eu vou praticar uma coisa para me sentir mal?” (Hélder).

Em relação aos *fatores* que concorrem para a formação das aprendizagens relacionadas com a deficiência, identifica-se a vontade de aprender e a predisposição para a mudança como indispensáveis ao processo, tornando a iniciativa individual e, por consequência, o próprio indivíduo, na principal ferramenta de aprendizagem. Este aspeto é referido por vários sujeitos, entre os quais se encontra Marieta.

“[Aprendi] sozinha. Com dicas da médica! (...) Foi tudo um ensinamento por mim própria. (...) Foi assim que eu aprendi; que, cada vez que dava as situações ela dizia: ‘se calhar era melhor fazeres isso’... (...) e eu fui adaptando. Eu é que tive que me adaptar à situação que era. E aprendi com isso. E foi assim. (...) E eu... como é que eu hei-de explicar... eu adaptava-me, não sei... eu até hoje não sei como é que eu me adaptei a fazer tanta coisa, não sei como é que aprendi. Acho que é conforme a situação. (...) Nunca tive formação de nada” (Marieta).

A motivação parece, pois, constituir um dos principais fatores para o sucesso na tarefa de aprender a viver com deficiência, já que favorece a procura de novas soluções e a persistência necessária para alcançar resultados satisfatórios. É isso que se depreende, por exemplo, do discurso de Marcelo, o qual, ao contrário de Hélder, demonstra gostar de experimentar alternativas às práticas em que antes se envolvia, aprendendo a tirar partido delas.

“Gosto de corrida, gosto de ténis, gosto de karts, já fiz *karts* sentado – quer dizer, *kart* tem que ser sentado, mas com outra posição – gosto de *n* coisas. Gosto de... tenho que experimentar a neve também; não experimentei ainda. Eu fazia *ski* na neve antes de ter o acidente, fazia *snowboard*. Gostava de motas antes de ter o acidente. Continuo a gostar de motas, não deixei de gostar” (Marcelo).

No que toca a fatores pessoais, existem várias menções relacionadas com a relevância que os fatores emocionais podem apresentar no processo, demonstrando que condicionam claramente os resultados da aprendizagem, quer no sentido positivo, quer negativo. A observação seguinte de Rute que, como já sinalizado, se encontra deprimida, reporta-nos para as dificuldades de aprender a viver com deficiência nessa situação.

“E portanto, eu... foi numa altura muito fulcral da minha vida em que eu deixei de viver. E daí até agora, não aprendi o que é que vou fazer” (Rute).

Mas, apesar da responsabilidade da aprendizagem se dever essencialmente a quem passa por ela, o processo também conta com a intervenção de outros tipos de interlocutores, como já tivemos oportunidade de registar quando mencionámos os atores presentes nas trajetórias de vida destas pessoas, o que foi amplamente comentado pelos entrevistados e sintetizado, por exemplo, nas palavras de Vicente.

“E aprendi. Aprendi às minhas custas, entre aspas, por exemplo, com a ajuda da minha fisioterapeuta” (Vicente).

Neste capítulo, como já observado, a partilha de experiências com os outros parece revelar-se fundamental, não só no concerne à aquisição de novas competências, como também no reforço da vontade de aprender, tal como sinalizado por Bruno.

“Era aquela necessidade deles me ensinarem, hoje há necessidade de... eles verem que eu evolui e virem-me perguntar como é que eu faço... E isso é motivador, porque já estão a aprender comigo. Aqueles indivíduos que me ensinaram alguma coisa, agora vêm-me perguntar como é que eu faço. Há ali uma troca” (Bruno).

Por outro lado, para aprender a lidar com a deficiência parece ser vantajoso compreendê-la, motivo pelo qual os nossos interlocutores procuram informação sobre os problemas com que se confrontam, sendo atualmente a internet um dos principais recursos para o efeito, a qual pode também representar um veículo para discussão de ideias com outras pessoas que se confrontam os mesmos problemas, como demonstra o Fernando.

“Agora, sessenta anos depois, a informação era muito maior, está tudo na internet, isso não é problema. Isto é uma doença rara. E era visitado por médicos para verem um Guillain-Barré. Depois de nós conhecermos, aqui em Portugal, somos para aí uns 40 que estamos vivos e, eh pá, somos alegres e contentes. Uns mais coxos do que outros; uns mais manetas...” (Fernando).

No que concerne ao período em que decorrem as aprendizagens, regista-se, em sintonia com o desenrolar do próprio processo de adaptação à deficiência, que não parece existir um *tempo* estanque de aprendizagem relacionada com a deficiência, assistindo-se sim a momentos mais ou menos intensos de aquisição de conhecimentos ao longo de toda a existência – os primeiros tempos de convívio com a deficiência serão dos mais relevantes, mas são mencionados outros de igual relevância – tal como sugerido por Adelaide.

“Nós também aprendemos a lidar com uma série de situações que nos vão surgindo ao longo da nossa deficiência. (...) Uma aprendizagem contínua, que eu acho que nunca termina. (...) É... não é fácil... mas aprende-se” (Adelaide).

Assim, a aprendizagem vai decorrendo à medida que novos problemas se vão colocando e que se encontram novas maneiras de os resolver, ou que surjam as oportunidades adequadas para se enfrentarem questões pendentes, como sugerido por Abel.

“Portanto, é o reaprender de imensa coisa. Há imensas coisas que se deixam de poder fazer, outras que se passam a fazer de maneira diferente, e é quase como recomeçar de criança uma série de situações. Vai-se fazendo aos poucos” (Abel).

Relativamente aos *lugares* onde a aprendizagem ocorre, fica claro que as instituições por onde passam estas pessoas têm uma influência considerável no mesmo, quer ela seja vista do ponto de vista positivo, quer negativo. O testemunho de Amadeu aponta para os aspetos positivos e o de Hélder para os negativos.

“[O centro de Alcoitão] foi bom porque também me ajudou a sair um bocado do buraco. A sair da monotonia da vida. Estar ali a conviver com as pessoas... foi bom. E aprendi coisas novas, que não sabia, não é?” (Amadeu).

“Por isso, aí [Hospital de Alcoitão] não aprendi nada. (...) Nos hospitais sofri mais do que propriamente aprendi alguma coisa” (Hélder).

Assim, os contextos hospitalares e de reabilitação serão dos que mais contribuem para as aprendizagens no período pós-deficiência, apesar da existência de registos que atestam igualmente a pertinência dos contextos formais – escolares e/ou de formação profissional – na aquisição de novas competências, certificadas ou não, como se deduz, por exemplo, da narrativa de Afonso.

“Eu andava como autoproposto a tirar o 5º e o 6º ano, e depois então o 7º, 8º e 9º; andei de tarde numa escola que era um senhor que dava explicações e depois íamos então à noite fazer os testes como autopropostos, como noturnos” (Afonso).

Mas o discurso dos nossos interlocutores dá-nos igualmente a entender que a aprendizagem ocorre sobretudo nos contextos habituais de vida, sejam eles institucionais ou não. Marieta e Afonso dão-nos exemplos deste tipo.

“No dia-a-dia mesmo. Não foi... não tive ensinamentos... era eu a falar com ela, porque sempre tive essa liberdade com ela e... e era assim” (Marieta).

“Mas fui aprendendo com o dia-a-dia. (...) mas aqui [emprego] aprendi, aqui já neste local, aprendi a deixar de ter tanta vergonha” (Afonso).

3.2.4.3. Síntese de ideias chave sobre deficiência e aprendizagem

Estas observações dos nossos interlocutores vêm de encontro às constatações já efetuadas por vários autores que se têm dedicado ao estudo da aprendizagem e do desenvolvimento dos adultos (Berbaum, 1993; Kallio e Marchand, 2012), confirmando a importância da aprendizagem no ajustamento do ser humano às circunstâncias da vida e deixando bem patente que o processo de adaptação à deficiência passa pela apropriação de novos padrões de comportamento, pois os que foram adquiridos até ao momento da sua instalação deixaram de se revelar úteis para a resolução dos novos problemas com que estas pessoas passaram a confrontar-se. Este processo passa pela identificação de estratégias adequadas para abordar a situação, a qual tanto pode ser realizada de forma consciente e proactiva pelo sujeito – como no caso de Bruno, quando nos conta que até garrafas usava para efetuar exercícios de reabilitação – como ocorrer de forma bastante espontânea e até involuntária (Canário, 1999; Josso, 2002), confirmando a tendência inata do ser humano para a aprendizagem em qualquer altura da vida (Boutinet, 2001, 2004; Papalia, Olds e Feldman, 2006) – como no caso de Marcelo, que ainda hoje não consegue descrever como tem vindo a conseguir aprender a viver com a deficiência. Por outro lado, os testemunhos de Abel, Adelaide ou Patrícia atestam também o poder que os momentos de crise podem imprimir ao desenvolvimento do ser humano, sendo bastante reveladores da quantidade de informação que pode ser apreendida por esta via (Boutinet, 2001; Dubar, 2011, 2006; Papalia, Olds e Feldman, 2006).

Em relação ao que se aprende com a deficiência, podemos encontrar referências a aprendizagens bastante diversas e inscritas numa gama variada de domínios, as quais tanto se podem reportar a saberes de natureza prática e instrumental, como a conhecimentos de ordem mais teórica e/ou técnica e até existencial – e, portanto, enquadráveis nos três grandes domínios do saber (Inácio, 2007; Josso, 1991, 2002) – havendo, como vimos, alusões a aspetos relacionados com a funcionalidade do corpo, com atividades de vida diária, académicas, de trabalho ou de lazer, mas também à forma como se interage com os outros e consigo próprio, chegando a registar-se grandes alterações no domínio do autoconceito e dos valores, com repercussões na forma como se vive e pensa a existência.

Neste capítulo, destaca-se em particular o desenvolvimento de aptidões físicas e psicológicas, não só no sentido de reposição de capacidades ou de aquisição de competências alternativas –

como referido por Matilde ou Jorge – mas também de descoberta de faculdades que estão vedadas a quem não se cruza com a deficiência – como referido, nomeadamente, por Patrícia. Destacam-se também, em especial, aprendizagens relativas à vida em sociedade diretamente ligadas com a condição da deficiência, como seja o caso do uso dos direitos que esta confere – explicitado, sobretudo, por Amadeu – bem como a aquisição de conhecimentos específicos diretamente relacionados com a nova condição – como bem demonstrado por Fernando. O crescimento pessoal devido à aquisição da deficiência é também de destacar, registando-se, para além das alterações no campo existencial já referidas, aprendizagens relacionadas com a própria capacidade de aprender – Marcelo e Julieta serão dos que mais reforçam este aspeto. Mas, neste campo, há ainda que assinalar a evolução na qualificação académica e profissional obtida graças ao retorno a percursos académicos e de formação profissional que, não fora a deficiência, dificilmente seriam retomados, já que ocorreram na consequência direta da interrupção abrupta das trajetórias anteriores, como se verificou com, por exemplo, Afonso, Bruno e Tiago.

Porém, aquilo que mais parece destacar-se não se relaciona tanto com a natureza das aprendizagens a que a condição da deficiência obriga, mas sim ao seu contributo para o desenvolvimento destas pessoas enquanto seres humanos, pois este aspeto é sistematicamente abordado pelos entrevistados. Assim, apesar das vivências altamente perturbadoras que as novas circunstâncias em geral provocam, e que já tivemos oportunidade de registar, muitos destes sujeitos acabam por considerar as experiências por que passam bastante enriquecedoras, nomeadamente, no campo da formação pessoal, sendo frequente considerarem-se melhores pessoas do que anteriormente e mais capazes em variados domínios, nomeadamente, no que à capacidade de análise e de reflexão sobre si próprios e sobre a vida diz respeito, o que vai de encontro às constatações efetuadas por autores que têm produzido trabalhos na área da deficiência (Cameron, 2010; McCabe, 2001; Rybarczyk e Behel, 2004; Taleporos, Ueda e Okawa, 2003), mas também à tradição humanista de conceber a aprendizagem (Barbier, 1989, 1991; Josso, 2002; Rogers, 1983). Mesmo nos casos em que as experiências são apontadas como predominantemente negativas, e em que a adaptação à deficiência aparenta estar menos consolidada – como acontece com Rute e Hélder – podemos encontrar referências à inevitabilidade da aprendizagem e à importância que foi assumindo na vida destas pessoas, pese embora a sua relevância ser diferenciada conforme os domínios considerados e o sentido em que evoluiu.

Outro aspeto que se destaca no discurso dos nossos interlocutores prende-se com os lugares onde ocorrem estas aprendizagens e o grau de formalização das mesmas. Assim, dada a natureza dos problemas colocados, que se reportam em grande medida a questões funcionais e relacionadas com as vivências quotidianas, a aprendizagem ocorre sobretudo nos espaços habitualmente frequentados pelo sujeito e, ainda que o indivíduo procure respostas formais para as suas necessidades, elas não costumam apresentar à partida um carácter educativo intencional.

É o que se passa, nomeadamente, com os hospitais e centros de reabilitação, os quais, devido às práticas instituídas com vista à melhoria das capacidades físicas destas pessoas e ao encontro que proporcionam entre técnicos e outras pessoas com deficiência, se transformam em importantes locais de aprendizagem, apesar da sua vocação principal se focar na área da saúde, o que é frisado direta ou indiretamente por quase todos os participantes deste trabalho. Por outro lado, os contextos educativos e/ou formativos formais, quando frequentados por estes sujeitos, para além da oferta oficial, acabam também por contribuir para a aquisição informal de aprendizagens não planeadas à partida, por via das interações sociais, como também já constatado. Mas, para além destes, os contextos domésticos, profissionais e de lazer são, do mesmo modo, assinalados como espaços de aprendizagem tanto no que concerne à descoberta de formas alternativas de realização de tarefas, como de relacionamento com os outros e até consigo mesmo, como vimos pelos exemplos partilhados nomeadamente por Jorge, Adelaide ou Afonso que assinalam este tipo de aspetos nos seus discursos. O próprio espaço público parece constituir-se como importante local de aprendizagem, já que induz a descoberta de novas estratégias de lidar com as barreiras físicas que costuma colocar, ilustradas por entrevistados como Abel ou Marcelo. Desta forma, os relatos destas pessoas sugerem que a maior parte das aprendizagens relacionadas com a condição da deficiência acaba por ir ocorrendo de maneira informal à medida que os problemas se vão colocando, sendo estes frequentemente resolvidos pela descoberta, por tentativa e erro, ou na sequência da partilha de experiências entre pares e técnicos nos locais por onde vão passando, o que vem dar razão aos autores que defendem que a aprendizagem não se fixa em tempos ou lugares específicos (Canário, 1999; Lesne, 1984).

Apesar da informalidade da elaboração destas aprendizagens, o processo da sua aquisição não parece revelar-se simples, na medida em que, como vimos, costuma ser vivido de forma intensa, nomeadamente, nas suas fases iniciais, o que sugere o envolvimento claro de aspetos emocionais e até sociais na sua concretização, para além das componentes cognitivas necessariamente presentes, tal como sugerido na literatura sobre o tema (Danis, 2001; Dominicé, 1991; Josso, 2002). De facto, apesar destas pessoas referirem, amiúde, desconhecer como aprenderam a conviver com a situação, a forma como elaboram as suas narrativas traduz uma consciencialização dos conhecimentos que vai sendo efetuada em resultado de um trabalho subjetivo sobre as experiências por que vão passando, o qual inclui a articulação entre pensamentos e sentimentos que as mesmas originam – ambos fortemente influenciados pela natureza do contexto sociocultural em que se encontram, que, como vimos, pode ser mais ou menos favorável à condição da deficiência – e que lhes vai permitindo não só resolver problemas quotidianos, como criar sentido para a sua nova existência e construir novos projetos de vida onde a deficiência é incorporada, os quais, se forem bem-sucedidos, podem, por sua vez, constituir-se em importantes fontes de gratificação, que reforçam ainda mais este processo – os caminhos seguidos por Julieta, Jacinto, Adelaide e Marcelo atestam bem esta conclusão. Trata-se, pois, de um mecanismo que promove a alteração de esquemas de pensamento e de ação, bem como de sistemas de valores, os quais favorecem a adaptação do indivíduo à nova

condição, que vai decorrendo à medida que surgem novos desafios, num evidente paralelismo com o processo de aprendizagem experiencial, tal como descrito por Kolb e seus seguidores (Chartier, 2003; Finger e Asún, 2003).

Assim, neste trabalho tivemos oportunidade de constatar que o primeiro impacto da deficiência adquirida na vida destas pessoas constitui-se como uma experiência altamente deformadora (Germain, 1991), pois rompe subitamente a estrutura de conhecimentos e de representações de que dispunham (Bonvalot, 1991; Josso, 2002; Pineau, 1989, 1991), desencadeando tentativas de reposição do equilíbrio por via da procura de novas soluções para os problemas com que se confrontam. A este propósito regista-se, por exemplo, o caso de Marcelo que, inicialmente, centrava os seus esforços na tentativa de voltar à condição anterior, sem sucesso, até perceber que teria que encontrar uma forma alternativa de lidar com a situação, com a qual se adaptou eficazmente à nova realidade. Neste processo pode mesmo revelar-se essencial a desaprendizagem de saberes e competências anteriormente adquiridos, por se revelarem desadequados aos novos desafios e interferirem na aquisição de novos conhecimentos (Canário, 1999; Josso, 2002, 2008; Pineau, 2001), o que é bem visível nalgumas observações dos entrevistados, nomeadamente de Julieta, quando afirma ser necessário ter muito cuidado com a memória, a qual pode comprometer a adaptação à deficiência. Porém, uma vez encontradas alternativas de lidar com a realidade, elas podem ser reconfiguradas e adaptadas à situação de cada um por via da reflexão e da experimentação de formas adequadas de as colocar em prática, como também é explicado por Jorge e Patrícia. Caso se revelem adequadas às suas necessidades, estas novas experiências são validadas e incorporadas nos esquemas pré-existentes, passando, por sua vez, a servir de âncoras a novos conhecimentos e ajudando à produção de um novo sentido para o conjunto (Bonvalot, 1991; Pineau, 1989, 1991), justificando, assim, a tão habitual mudança nos quadros de valores de quem passa por esta situação, o qual será baseado num referencial de avaliação distinto do anterior.

Será, pois, através deste vaivém entre ação e reflexão sobre situações concretas da vida com deficiência que é possível a integração das vivências com ela relacionadas na experiência acumulada destes sujeitos e construir novos quadros conceituais (Cavaco, 2002; Germain, 1991), pese embora as diferenças individuais registadas na concretização do processo – que Kolb explica por via dos estilos de aprendizagem e, portanto, pela forma de abordagem dos problemas e consequentes estratégias de tratamento da informação (Finger e Asún, 2003; Landry, 1991) -, mas que, no nosso caso, parecem dever-se sobretudo à mediação das características pessoais e socioculturais igualmente presentes (Cavaco, 2002; Germain, 1991), e que contribuem decisivamente para o significado conferido a esta experiência (Danis, 2001; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012). A título de ilustração, regista-se, por exemplo, que formas diferentes de encarar e lidar com a deficiência determinam resultados distintos: veja-se, nomeadamente, a diferença entre o caso de Hélder e de Marcelo no que toca a tirar partido de alternativas àquilo que gostavam de fazer antes da aquisição da deficiência (andar de mota).

Desta forma, para além de se basear na experiência, esta aprendizagem também será sempre uma aprendizagem significativa no sentido preconizado por Rogers (1983), já que envolve as dimensões afetivas e relacionais, sendo todo o processo centrado necessariamente no sujeito, pois, ainda que exista o envolvimento de terceiros, ele será o único que pode atribuir significado à experiência e utilizá-la para o seu próprio desenvolvimento, como evidenciado por vários destes interlocutores nos seus relatos. Assim sendo, as questões da motivação e atitude do próprio perante a deficiência serão centrais em todo este processo, já que a iniciativa e a sua concretização estarão sempre nas mãos de quem o vive.

Na base da construção do significado e de todo o processo de aprendizagem estarão também, naturalmente, os recursos linguísticos, que não só permitem a interpretação da experiência pelo próprio, como a sua partilha com terceiros (Bonvalot, 1991; Pires, 2005), a qual, como vimos, parece ser uma das formas privilegiadas de aprender a lidar com a situação, seja pelo convívio direto com quem está em situação idêntica, seja por via da relação estabelecida com interlocutores tais como técnicos, família e amigos, tal como identificado anteriormente por várias destas pessoas. Adelaide, por exemplo, a dada altura do seu relato, menciona que mais do que o apoio material que os outros lhe pudessem dar, privilegiava a sua presença e o tipo de comentários que efetuavam; e Marcelo chega a concluir que aprendeu através da partilha das suas experiências com a investigadora. Será, assim, a “fala”⁶² – ou, mais concretamente, a “palavra” – que possibilita não só o ato de contar e partilhar vivências, mas também de dar corpo à história pessoal, nela integrando os novos conhecimentos e competências, bem como as questões afetivas, socioculturais, identitárias e de compreensão do próprio (Josso, 2002; Pires, 2005), que permitem a construção de novos projetos de vida onde a deficiência é incorporada. No fundo, será ela que permite a reflexividade crítica e a atribuição de sentido às experiências vividas, tornando a aprendizagem num processo transformativo, como proposto por J. Mezirow (Cavaco, 2002; Finger e Asún, 2003) – o qual justifica, nomeadamente, as mudanças ao nível das crenças e dos valores encontradas neste estudo – mas, sobretudo, num processo de transformação existencial, já que, as mais das vezes, as mudanças mais significativas se reportam a aspetos relacionados com a esfera identitária e do autoconceito, convertendo o indivíduo num agente de mudança de si próprio (Barbier, 1989; Josso, 2002), pese embora as direções variadas em que a mesma possa ocorrer.

Mas no que toca à capacidade de agência, fica também demonstrado que a pessoa com deficiência é capaz de transformar o ambiente que a rodeia, assumindo, por atos ou relatos, novas perspetivas da deficiência em resultado do seu próprio processo de transformação, o qual pode mesmo traduzir-se na adoção intencional de uma perspetiva crítica e sociopolítica com o

⁶² Em sentido lato, já que não tem que se traduzir necessariamente em linguagem verbal, em especial no caso de quem tenha problemas de produção de voz.

objetivo de alterar o mundo que o rodeia – veja-se o caso de Patrícia, que tem dedicado muito do seu tempo a “ensinar” aos outros uma nova perspetiva do que pode ser a deficiência. Neste caso, poderemos dizer que a reflexão do sujeito sobre as experiências relacionadas com a deficiência pode configurar um processo de conscientização no sentido freiriano do termo (Freire, 1979), pese embora o facto de a maioria das pessoas com quem falámos não o adotar na verdadeira aceção da palavra, pois poucos assumem “militância política” em torno das questões da deficiência. Apesar disso, estas aprendizagens podem contribuir não só para a resolução de problemas individuais e para o desenvolvimento pessoal, mas também para promoverem a adaptação e a transformação coletiva (Bourgeault, 1991; Liitos, Kallio e Tynjälä, 2012), pois as pessoas que passam por elas partilham-nas na comunidade a que pertencem, o que também contribui para justificar a habitual mudança de entendimento da deficiência por quem convive mais de perto com elas, já discutido em seção anterior.

As constatações que temos vindo a efetuar sugerem igualmente que o potencial de aprendizagem destes participantes e a sua adaptação à deficiência pode ser estimulado por via de abordagens formativas que usem técnicas de exploração da experiência e da história de vida, como seja o caso da abordagem biográfica utilizada por Josso (2002, 2007) ou dos ateliês biográficos de projeto propostos por Delory-Momberger (2006), dando um pouco mais de forma à informalidade vigente num sistema de reabilitação que parece ter margem para otimizar o apoio que presta a quem apresenta mais dificuldades em passar por este processo sozinho – o que vai de encontro a propostas efetuadas por Jacinto ou Rute, que sugerem um maior acompanhamento dos processos psicológicos e sociais destas pessoas. Dado o peso que os nossos interlocutores conferem às instituições que trabalham com pessoas com deficiência no que toca às aprendizagens relacionadas com esta condição, a introdução desta metodologia nas suas práticas reforçaria o seu pendor humanista, ajudando a promover o desenvolvimento e autorrealização de quem as frequenta, pois, ao tirar partido das suas experiências e aprendizagens poderia prepará-las melhor para se ajustarem à situação e projetarem o futuro, o que, como temos vindo a verificar, está longe de se concretizar de um momento para o outro, antes se construindo continuamente ao longo da vida, o que faz da adaptação à deficiência um processo permanente, tal como o da própria aprendizagem. Desta forma, aprender a viver com deficiência poderia passar a ter um maior peso de hétero-formação, aproveitando as potencialidades da auto e da eco formação que, aparentemente, têm estado mais representadas no processo de aprendizagem de quem passa por esta situação (Pineau, 1989).

Resumindo, aprender a viver com a experiência da deficiência é claramente um processo complexo, que envolve os mais diversos tipos de saberes, formas e fatores de aprendizagem, promovendo uma transformação significativa da existência humana, tal como sintetizado na figura seguinte.



Figura 14 - Síntese dos temas tratados no domínio da aprendizagem em torno da deficiência

Conclusões

O que aprendemos com a deficiência

4.1. As respostas possíveis

As sínteses conclusivas que temos vindo a efetuar ao longo da exposição deste trabalho já nos têm vindo a permitir retirar algumas ilações sobre a forma como se aprende a viver com deficiência o mesmo. Porém, não poderíamos deixar de o terminar sem regressarmos às nossas preocupações de partida, tentando identificar no conjunto o que se relaciona com cada uma delas, ainda que voltando a insistir nalgumas das reflexões já apresentadas.

Questionávamo-nos, inicialmente, sobre que aprendizagens e processos formativos ocorreriam na construção de trajetórias, vivências e identidades de pessoas que se veem confrontadas com uma deficiência na idade adulta, partindo para a investigação com três grandes objetivos: identificar em que tipo de trajetórias estas pessoas se envolvem, os recursos com que contam para o efeito e o impacto que apresentam nas suas vidas; analisar as vivências e aprendizagens relacionadas com a condição da deficiência; e avaliar o impacto da deficiência na identidade e participação social. Para o efeito recorreremos a um quadro teórico-metodológico em que privilegiámos o cruzamento do tema da deficiência com aspetos relacionados com a aprendizagem e a vida adulta para tentarmos compreender os testemunhos dos atores principais desta realidade a que tivemos acesso por via de uma abordagem de pendor biográfico. Foi, pois, partindo da subjetividade dos participantes que procurámos encontrar respostas objetivas para as nossas questões, com as quais pretendemos contribuir para a explicação de uma pequena parte da complexa realidade da deficiência, o que nos situa claramente numa perspetiva compreensiva dos fenómenos, típica da metodologia qualitativa de investigação (Bogdan e Biklen, 1994).

Passaremos, então, a efetuar um ponto de situação relativo a cada um dos três grandes grupos de questões com que trabalhámos e que organizámos em: aspetos relativos às trajetórias, recursos e atores; vivências, questões identitárias e de participação social; e, finalmente, aprendizagem e processos formativos inerentes à vida com deficiência.

4.1.1. Trajetórias, recursos e atores

Em primeiro lugar, constata-se que a aquisição de uma deficiência na idade adulta constitui, sem dúvida, um *turning point* (Blanco, 2011) na vida de qualquer ser humano, com implicações nas mais variadas esferas da vida; apesar disso, o impacto da deficiência parece variar muito de pessoa para pessoa e, ao contrário do que seria expetável pela conceção corrente da deficiência (Barnes, 1997; Stiker, 1999), nem sempre pode ser visto como negativo, podendo até revelar-se bastante positivo em diversas áreas da vida.

Assim, independentemente da forma como a deficiência se manifesta, ela representa inequivocamente uma paragem abrupta na vida das pessoas, empurrando-as para trajetórias de

reabilitação funcional até então afastadas da sua realidade; mas, para além disso, o confronto com uma deficiência pode igualmente concorrer para o registo de alterações significativas nos caminhos antes trilhados, tanto na esfera privada, como no domínio público, em particular no que concerne ao mundo laboral e formativo. Sendo a variabilidade imensa, ainda assim encontramos formas típicas de evoluir nestes domínios – e que sistematizamos em trajetórias de reabilitação funcional, de qualificação, laborais e de vida privada – que espelham e concorrem para o esboço de trajetórias de vida mais ou menos adaptadas e bem-sucedidas, dependendo da forma de abordagem dos problemas e dos recursos disponíveis, resumidas em seis grandes grupos: trajetórias de afundamento, de deriva, de sobrevivência, de superação, de oportunidade e de antecipação.

De forma sintética, relembramos que os três primeiros tipos de trajetórias de vida são marcados essencialmente pela negatividade. As *trajetórias de afundamento* caracterizam-se pela *acumulação de experiências de insucesso e por uma atitude de desistência face à adversidade*; as *de deriva* denotam essencialmente conformismo e apatia; e as *de sobrevivência* são marcadas pela luta contra as dificuldades, mas com resultados aquém das expectativas. Pelo contrário, as *trajetórias de superação, de oportunidade e de antecipação* apresentam registos positivos, já que nas primeiras a luta contra a adversidade é bem conseguida; nas segundas se aproveitam e moldam em benefício próprio as circunstâncias facilitadoras; e nas últimas se traçam proactivamente os caminhos.

No que concerne às trajetórias trilhadas no âmbito dos domínios analisados, foram encontrados quatro grandes tipos relacionados com a reabilitação funcional (*limitada, oscilante, alternativa e ao longo da vida*); três com as trajetórias de formação (*reabilitação profissional, certificação académica e/ou profissional e mistas*, isto é, trajetórias de certificação académica mediadas pela reabilitação profissional); quatro com as trajetórias laborais (*retoma do emprego anterior, integração em novos empregos, procura de emprego e inatividade total*); e, finalmente, quatro com a esfera da vida privada (*rotineira, adaptada, afirmativa e angustiada*).

Nestes domínios, a reabilitação funcional constituirá, de longe, a maior novidade na vida destas pessoas, condicionando largamente, de forma direta ou indireta, os caminhos percorridos noutras áreas da vida. Contudo, ao contrário do que se poderia esperar de uma leitura tradicional da deficiência, as trajetórias são condicionadas por muito mais fatores do que os relacionados com as características da deficiência, nomeadamente, com os contextos frequentados – clínicos ou não – e os seus diversos intervenientes, mas também com a atitude adotada pela própria pessoa, principal ator do seu processo de reabilitação, o que se encontra em linha com a posição defendida pelo modelo relacional da deficiência (Cobert, 1997; Shakespeare, 2000a).

Assim, após uma maior ou menor – e melhor ou pior resolvida – fase de transição (Bridges, 2006), estas pessoas seguem caminhos marcados pelas alterações físicas com que passaram

a conviver, desenhando trajetórias consonantes com as suas novas circunstâncias e com as oportunidades que lhes vão surgindo, mas também com a forma como encaram a vida e a deficiência. Será por isso que, mesmo nas trajetórias de reabilitação funcional, embora muitos sigam aquilo que parece constituir o padrão habitual do percurso de reabilitação, alguns escolhem outras opções que lhes marcam os trajetos, independentemente dos resultados alcançados. São disto exemplo, em particular, aquelas que designámos por trajetórias de reabilitação funcional alternativa, mas também as trajetórias de reabilitação ao longo da vida e algumas formas particulares de reabilitação funcional oscilante, já que se suportam na vontade de experimentar novas terapias, com a esperança de reverterem ou, pelo menos, diminuírem, a condição da deficiência. Mas esta circunstância é também evidente nas trajetórias relacionadas com a formação, as quais são sobretudo utilizadas em prol da alteração dos caminhos trilhados noutras esferas da vida, nomeadamente, na laboral, mostrando que, apesar das dificuldades com que frequentemente se debatem, muitos destes sujeitos não se deixam abater pela circunstância da deficiência, procurando proactivamente novas formas de reencontrarem o seu caminho.

Ainda no que à área da formação diz respeito, podemos mesmo concluir que, não fora a deficiência, algumas destas pessoas nunca teriam aspirado a alcançar níveis de qualificação mais elevados, já que não sentiam a necessidade de se formarem. Mas esta mesma conclusão pode ser retirada no que concerne a alguns dos percursos profissionais, na medida em que, por não se poderem dedicar a profissões mais exigentes do ponto de vista físico, acabam por enveredar por áreas profissionais mais reconhecidas socialmente, a que não aspirariam se não tivessem sido confrontadas com a deficiência. O mesmo acaba por acontecer na esfera da vida privada, nomeadamente, no que concerne à área do desporto ou da participação social por via do voluntariado, às quais reconhecem que dificilmente se teriam dedicado com o mesmo afincamento se não tivessem sido confrontados com esta situação. Desta forma, será lícito concluir que, no caso destes sujeitos, a deficiência não os projetou para trajetórias sociais descendentes (Capucha, 2010a), tendo, pelo contrário, contribuído para os elevar socialmente nalgumas esferas da vida, demonstrando que é possível inverter o círculo vicioso associado à condição da deficiência. Estas constatações também demonstram que a educação, em muitos casos, ainda continua a cumprir a sua função de elevador social (Alves, 2009; Canário, 2013; Cavaco, 2009a), confirmando simultaneamente a importância do trabalho como instrumento de inclusão e de reconhecimento social (Alves, 2008, 2009a; Capucha, 2010a), assim como a existência de variadas alternativas de participação igualmente gratificantes e relevantes deste ponto de vista (Veiga e Fernandes, 2014), como seja o caso da prática desportiva ou do voluntariado.

Apesar deste panorama de sucesso, nem todos os participantes neste estudo trilharam trajetórias bem-sucedidas, o que demonstra também que, por muitas facetas positivas que se possam encontrar na deficiência, ela não deixa de apresentar um lado sombrio que pode condicionar negativamente e de forma definitiva a vida de quem com ela é confrontado, dando

origem a trajetórias desgastantes e marcadas pela angústia e desilusão – em particular, no campo das que designámos por trajetórias de afundamento e de deriva, mas também nalguns casos das trajetórias de sobrevivência – que confirmam os preconceitos habituais sobre a deficiência. Ainda assim, cumpre-nos assinalar que nem sempre a vinculação a trajetórias menos bem conseguidas se traduz necessariamente em menor satisfação com a vida, já que existem pessoas na nossa amostra que aparentam conviver de forma relativamente harmoniosa com situações consideradas menos favoráveis, confirmando a tendência do ser humano para se adaptar às situações, reelaborando, revalorizando e naturalizando experiências consideradas negativas pela maioria (Martins, 2005b).

Ainda no que concerne à forma como estas pessoas evoluem pelas trajetórias pós-deficiência, fica também patente que, embora se possam identificar padrões específicos na sua construção, é comum a existência de oscilações nos caminhos trilhados, com muitos avanços, recuos e recomeços – os quais também estão longe de progredirem de forma paralela nas várias esferas da vida – demonstrando que a construção dos percursos pós-deficiência está distante de apresentar uma forma linear, sendo, pois, mais facilmente explicada pelo modelos interativos de adaptação à deficiência (Fernandes, 2011).

Por outro lado, reconhece-se também a importância que os recursos de que se dispõe – tanto materiais como humanos – representa para a construção das trajetórias pós-deficiência (Fernandes, 2011; Harris, Heller e Schindler, 2012). Em relação a estes aspetos, os entrevistados são praticamente unânimes na relevância que atribuem às instituições de saúde e de reabilitação funcional no seu processo de recuperação, apesar de a avaliação que delas fazem poder variar em função do distanciamento que conseguem estabelecer e de nem todas as experiências de contacto com estes organismos se terem revelado positivas. Mas, para além destas, são mencionadas bastantes mais entidades, muitas delas sem qualquer ligação à deficiência, que, de forma direta ou indireta, afetaram os percursos de vida destas pessoas ao facilitarem ou dificultarem a concretização dos seus objetivos e ao fornecerem atores cruciais para o seu caminho – caso de escolas e centros de reabilitação profissional -, mas também de organismos da administração pública ou mesmo de entidades patronais. Esta constatação também sugere que o processo de reabilitação estará muito longe de se cingir apenas aos contextos específicos para o efeito, ocorrendo inevitavelmente e de forma espontânea na comunidade onde os sujeitos se inserem, o que vem reforçar a pertinência do modelo de reabilitação baseada na comunidade (Blouin e Echeverri, 2010).

Ainda no que toca a recursos materiais, regista-se também a relevância das questões financeiras, as quais se demonstrou fazerem a diferença na qualidade de vida a que estas pessoas podem aspirar, já que condicionam a aquisição de bens e serviços facilitadores da vida com deficiência, os quais se revelam muitas vezes de difícil acesso a esta população devido à fragilidade da sua situação económica, como amplamente demonstrado por vários autores

(CRPG/ISCTE, 2007a; European Foudation Centre, 2012; Pedroso, 2008). Este será também um dos motivos que levará estas pessoas a procurarem um emprego mesmo quando se encontram reformadas – para além das questões da ocupação, participação e valorização pessoal mencionadas – na medida em que as pensões costumam ser reduzidas (a menos que sejam provenientes de seguros) e a deficiência revela-se como uma condição cara, já que implica a utilização de equipamentos e/ou tratamentos específicos.

Mas, pelos testemunhos recolhidos, mais do que quaisquer outros meios, serão as pessoas com quem se cruzam, de longe, as mais relevantes para a construção dos seus caminhos, pois as atitudes dos outros condicionam largamente a direção tomada e a forma de agir face ao imponderável da deficiência. Desta forma, não será displicente concluir sobre a relevância da aposta na sensibilização, quer dos profissionais que lidam com estas pessoas, quer da população em geral – já que a deficiência se pode instalar na casa de qualquer um e que as redes sociais de proximidade se revelam como das mais importantes na vida destes sujeitos (Fernandes, 2011; Veiga e Fernandes, 2014) – para a escuta das suas necessidades e a adoção de posturas consentâneas com as mesmas. Será também fulcral dotar as instituições por onde passam – em particular as ligadas à saúde e reabilitação funcional – de serviços que as ajudem a definir os seus caminhos desde cedo – cuidando não só dos aspetos físicos, mas também dos sociais e emocionais – o que evitará que enveredem pelos itinerários menos favoráveis que encontramos neste estudo.

Ainda no que aos serviços diz respeito, uma nota em relação à reabilitação profissional que, pela análise dos testemunhos dos nossos interlocutores, estará longe de facultar uma oferta em conformidade com as suas necessidades, pois, se assim fosse, não se veriam obrigados a procurarem novas vias de qualificação e/ou de apoio à integração profissional, como aconteceu a vários. A este propósito fica em dúvida o motivo para a falta de procura deste sistema por mais de metade dos nossos participantes – engrossando as fileiras do “não público” (Alves e al, 2014, p. 24), deste tipo de instituições – já que constitui a resposta oficial para quem pretende reintegrar-se profissionalmente e este é um dos grandes objetivos assumidos por grande parte deles. Desta forma, ou pela via do alargamento da oferta – e por consequência, do tipo de público que procura instituições desta natureza – ou pela via do apoio às instituições regulares de formação e/ou emprego que a prestam para a generalidade da população – solução bem mais inclusiva do que a anterior, já que encontrada no seio dos recursos habituais – estes serviços deveriam preparar-se de forma mais consistente para responder a todas as necessidades da população com deficiência na sua esfera de atuação. Na verdade, pelas narrativas e trajetórias recolhidas neste estudo, é evidente uma falta de fio condutor nos processos de reabilitação desde o seu início, registando-se sistematicamente um hiato entre a parte de reabilitação funcional e a “devolução” destas pessoas à vida em sociedade, ficando os visados à mercê da sua agilidade para procurarem alternativas à vida anterior, o que, dada a debilidade física, psicológica e social em que muitos se encontram, dificilmente conseguem alcançar. Assim

sendo, sugere-se um maior envolvimento dos serviços de reabilitação, em especial no caso da reabilitação profissional, no acompanhamento precoce e sistemático destes indivíduos na redefinição dos seus projetos de vida na fase pós-deficiência, no âmbito dos quais se deveria disponibilizar uma maior atenção às questões socio-emocionais, de maneira a garantir uma maior facilidade de adaptação à situação e (re)integração social, o que, aliás, também foi proposto por Forreta (2018), para o caso específico da deficiência intelectual.

4.1.2. Vivências, questões identitárias e de participação social

Tal como acontece no domínio das trajetórias de vida trilhadas pelas pessoas que entrevistámos, a diversidade constitui a tónica no que concerne às vivências, quer elas sejam reportadas a experiências diretamente relacionados com a condição da deficiência, quer à interação com o mundo, seja ele físico ou social, quer mesmo à conceção de si próprio. Assim, e independentemente do choque inicial perante a deficiência, comum a todos, registam-se formas de reação variadas às novas circunstâncias de vida que, a médio e longo prazo, acabam por se traduzir em posturas e sentimentos muito diferentes, desembocando em formas distintas de identificação com a deficiência e de relacionamento com o próprio e com os outros. Como vimos nos capítulos anteriores, para este resultado contribuem as características individuais e experiências de cada um, os planos considerados, os domínios a que se reporta, a altura em que ocorre e os contextos onde decorre, conferindo a este processo um carácter de enorme dinamismo e interatividade, em linha com o defendido pelos modelos interativos de adaptação à deficiência (Fernandes, 2011) e, naturalmente, pelo modelo relacional de a conceber (Cobert, 1997; Shakespeare, 2000a). Por isso, surgem, na nossa amostra, perspetivas de vida com deficiência mais próximas das formas tradicionais de a pensar e sentir e outras em completa rotura com elas, recriando a experiência da deficiência e refletindo o próprio processo de desenvolvimento do ser humano, tal como preconizado na teoria do curso de vida (Blanco, 2011; Elder e Giele, 2009).

No que toca às vivências propriamente ditas, destaca-se em particular o sofrimento que o confronto com a deficiência origina, mas também a confusão de ideias e sentimentos que a consciencialização da situação costuma provocar, o que torna a etapa inicial do processo de reabilitação e de adaptação à deficiência num período verdadeiramente duro na vida de quem com ela se cruza, que justifica plenamente a habitual conotação negativa associada à condição da deficiência. Também as sequelas físicas permanentes que passam a marcar os corpos e a limitar a capacidade de desenvolvimento das atividades podem ser justamente associadas à visão trágica da deficiência, já que são reais, forçando as pessoas a efetuarem alterações radicais na forma como se relacionam com o ambiente que as rodeia e obrigando a esforços suplementares nas práticas quotidianas. Contudo, também pudemos constatar que estas circunstâncias acabam, em geral, por ser incorporadas na experiência individual (Bonvalot, 1991; Pineau, 1989, 1991; Vermersch, 1991), passando a ser sentidas como “normais” e rotineiras,

pelo que vão perdendo a importância original e ganhando novos significados; e, ainda que as pessoas sintam que vivem um processo de adaptação constante – uma espécie de processo de adaptação ao longo da vida, se quisermos efetuar um paralelo com o processo de aprendizagem por serem confrontadas sistematicamente com novos desafios que precisam de ultrapassar - a verdade é que, mesmo este processo, acaba por ser vivido de forma mais serena, passando a deficiência a ser vista com outro olhar – a ter um novo sentido – ainda assim variável em função das circunstâncias de cada um. Será por isso que, no grupo de participantes, encontramos visões e formas de viver com a deficiência tão distintas – umas mais pessimistas e refletindo as ideias trágicas correntes, e outras mais otimistas e mesmo gratificantes – que agrupámos nas quatro formas predominantes de vivenciar a condição da deficiência já apresentadas: *vivências de derrota, de conformismo, de revolta e de resiliência*.

Sinteticamente, recordamos que *as vivências de derrota* estão conotadas com fracasso e insatisfação; *as de conformismo* associam-se a passividade e resignação; nas *de revolta* predomina o inconformismo e o desajustamento; e nas *de resiliência*, a objetividade e gratificação.

Estas formas de viver a deficiência refletem, pois, os pensamentos e sentimentos associados à ideia de deficiência por cada um dos nossos participantes. Porém, apesar de a maioria apresentar, na altura da entrevista, uma postura de resiliência e de sucesso na adaptação à situação, isso não significa que os seus percursos não tenham sido marcados por dificuldades e por momentos de desespero, com destaque para a tristeza, revolta e pensamentos sombrios – que chegam a culminar em ideias de suicídio – que têm sido comparados a processos de luto por vários autores (Martins, 2009; Oliveira 2001). No entanto, os sujeitos que conseguiram pensar a deficiência de forma objetiva e proativa acabaram por conseguir descolar mais facilmente deste quadro de desânimo, conquistando pouco a pouco as metas que se propunham alcançar, o que também se revelou altamente motivador e gratificante, contribuindo para modificar a própria visão que tinham da deficiência e da situação em que se encontravam, chegando a manifestar sentimentos de orgulho e de vaidade pelo sucesso que conseguiram alcançar.

Outra constatação efetuada ao longo deste trabalho reporta-se às alterações ocorridas no quadro de valores destas pessoas, o qual também pode ser explicado pelo processo de adaptação à deficiência e, simultaneamente, justificar a forma como aceitam e vivenciam esta condição. Assim, tal como explicado pelos teóricos que têm trabalhado as questões da experiência (Josso, 2002; Pineau, 1989, 1991), as narrativas destas pessoas sugerem que o facto de serem confrontadas com circunstâncias que não podem ser abordadas com os recursos com que contavam na fase pré-deficiência, as obriga a encontrarem alternativas para analisarem e ultrapassarem a situação em que se encontram, alterando os seus quadros de significação e, por consequência, os esquemas de valores anteriormente construídos, passando a olhar e a

avaliar a vida por novos prismas, motivo pelo qual a deficiência também é revalorizada (Bonvalot, 1991; Pineau, 1989, 1991; Vermersch, 1991). Por isso, uma condição que antes teria uma conotação negativa, pode passar a ser vista com normalidade ou até como uma mais-valia – em especial no caso dos que estiveram em risco de vida – por constituir uma oportunidade que acaba por se traduzir em crescimento e amadurecimento individual – ou mesmo de renascimento, como algumas declararam – tornando-a numa experiência significativa e gratificante (Dominicé, 1991; Josso, 2002; Pineau, 1989, 1991), tal como já tinha sido apontado por Taleporos e McCabe (2001).

A revalorização da deficiência também pode contribuir para o seu reposicionamento na hierarquia dos critérios utilizados para a construção do autoconceito e da identidade destas pessoas, justificando a diversidade, e até algumas formas ambíguas e paradoxais de se autodescreverem, na medida em que aquilo que percebem à luz do novo quadro de referência pode ser substancialmente diferente e até contraditório com o anterior, determinando leituras diferenciadas da mesma realidade. Este fenómeno pode ainda justificar as habituais divergências na forma de conceber a deficiência por quem a vive – ou que com ela convive mais de perto – e por quem só à distância se cruza com ela, já que a capacidade de influência da pessoa com deficiência costuma ser limitada aos contextos sociais mais próximos, onde contribui para a modificação da visão tradicional com o seu exemplo, o mesmo não acontecendo com os círculos sociais mais afastados. Esta constatação justifica ainda a existência de círculos diferenciados de inclusão e de exclusão destas pessoas conforme a sua capacidade de agência e a conceção que fazem da deficiência, mas também a possibilidade de alteração da conceção da deficiência na comunidade, se forem efetuados esforços ativos de sensibilização nesse sentido. Finalmente, a identificação de formas positivas de lidar com a deficiência também sugere a possibilidade de atuação junto daqueles que revelam formas menos pacificadas de lidar com a situação, de maneira a inverterem essa tendência.

Mas, no que toca às transformações na conceção da deficiência, as mudanças espaciotemporais não serão as únicas a determinar alterações na forma dos participantes se autodescreverem e de se identificarem com esta condição, ficando também claro que estas pessoas podem fazer leituras diferentes da mesma realidade conforme os planos e/ou domínios que estejam a analisar. Será esta possibilidade que justifica a adesão ou rejeição da condição da deficiência quando a pensam reportada a si próprios ou aos outros, ou em relação a situações concretas, como seja o caso do uso dos direitos, determinando a construção de formas identitárias variadas e a manifestação de uma multiplicidade de modos de identificação mais ou menos afastados da deficiência, em linha com aquilo que Dubar (1997a, 1998b, 2006, 2013) já nos tinha proposto nos seus estudos sobre identidade.

A este propósito recordamos que encontramos nas narrativas dos entrevistados quatro formas predominantes de identificação com a deficiência: *deficiência assumida, negada, contingente e*

reconstruída. Relativamente à primeira e à última, apesar de opostas nos recursos com que contam para a sua construção – externos ou internos ao indivíduo, respetivamente – não existem indícios de grandes tensões entre a identidade para si e para outrem, na medida em que se verifica uma convergência de visões entre o próprio e terceiros, no primeiro caso devido à incorporação das ideias correntes sobre a deficiência na experiência subjetiva individual e, no segundo, por existência de um movimento inverso de reconhecimento e aceitação da comunidade de novas leituras da deficiência afirmadas pelo indivíduo. O mesmo não se pode dizer das formas identitárias negada e contingente, onde se manifestam maiores tensões entre a identidade para o próprio e para terceiros, quer pela recusa aberta de colagem à visão estereotipada da deficiência, no primeiro caso, quer pela utilização de atributos diferenciados na construção identitária, conforme as situações com que estas pessoas se vão deparando, no segundo.

Desta forma, podemos concluir que, apesar do confronto com uma nova realidade que determina não só grandes alterações à condição física destas pessoas, mas também fortes mudanças na forma como são vistas e participam na sociedade, as novas vivências destes sujeitos nem sempre são dominadas pelas questões da deficiência, as quais parecem apresentar um peso relativo na forma como a pessoa se relaciona consigo própria e com o mundo, com repercussões variadas na esfera identitária, mas que aparentam ser bem mais acentuadas no campo da relação com os outros do que consigo próprias. Na verdade, apesar da sinalização destas grandes formas identitárias no campo da deficiência e da descrição de problemas variados diretamente relacionados com as sequelas físicas e as incapacidades com que se confrontam, grande parte das pessoas entrevistadas só aparenta tê-la em conta no domínio das relações sociais, já que se esquecem frequentemente dela nas suas rotinas quotidianas e se definem em linha de continuidade com a experiência anterior, a menos que tenham que ter em conta as identificações a que são sujeitos por parte de outrem, demonstrando que a deficiência constitui não só um construto social, mas também uma construção pessoal (Jonhstone, 2004). Esta constatação também vem contrariar a ideia de que a deficiência – ou mais especificamente o estigma, na visão de Goffman (1982) – possa ter força suficiente para se sobrepor a outros atributos utilizados para formar o autoconceito e a identidade no plano pessoal, já que isto só parece verificar-se quando o sujeito fica impedido de usar outras características para a autodefinição, as quais aparentam também constituir os principais recursos com que estas pessoas contam para enfrentarem a condição da deficiência, pois serão elas que constituem os principais motores de luta – ou falta dela – contra a situação. Desta forma, quem tenha recursos pessoais menos adequados para abordar a situação tenderá a vivenciá-la de maneira mais negativa e a demonstrar uma representação menos favorável da deficiência, ao contrário de quem os possua.

A este propósito, fica também mais uma vez patente a relevância que estas pessoas atribuem a si próprias no processo de se adaptarem à deficiência, de a encararem e de a viverem

diariamente – ainda que possam reconhecer a influência de quem os rodeia neste processo – já que mencionam frequentemente que, igualmente a este nível, será o seu grau de otimismo, objetividade, resiliência e proatividade que determinam os resultados que conseguem alcançar aos mais variados níveis. Fica, pois, subentendido que, no caso destes adultos com deficiência neuro-musculoesquelética adquirida, o peso das características individuais – traduzidas nas atitudes evidenciadas pelo próprio nos mais diversos domínios – parece ser absolutamente determinante para a elaboração das vivências, identidades e formas de participação social demonstradas por estas pessoas, independentemente dos fatores contextuais intervenientes neste processo.

Apesar disso, fica também registado que a reelaboração do conceito de deficiência no que concerne à experiência individual não acarreta necessariamente uma mudança na sua representação no plano social, já que algumas destas pessoas continuam a evidenciar sinais de preconceito perante congéneres que apresentem outro tipo de limitações, o que também confirma a dificuldade de erradicar os estereótipos enraizados na sociedade, bem como a complexidade da experiência da deficiência.

Por outro lado, pese embora o sucesso alcançado por muitos participantes deste estudo no campo social e da sua capacidade de agência nos contextos em que se movem, recriando a forma de conceber a deficiência nesse tipo de contextos e os seus graus de inclusão/exclusão social por via dessa circunstância, não será demais destacar o impacto que a condição da deficiência pode apresentar no relacionamento com os outros e na sua participação na comunidade, já que também foram sinalizadas muitas alterações a este nível – a grande maioria das quais provocadas pelo corte de relações por parte de terceiros – que os levaram a reformular os seus círculos sociais – nomeadamente, passando a privilegiar relações com outras pessoas com deficiência e com “informados” (Goffman, 1982) – e as suas formas de participação na sociedade.

Na realidade, no domínio do relacionamento com terceiros, encontrámos nas narrativas alusões a três grandes formas de viver a deficiência, que designámos por *vivências constrangidas* – aquelas que são marcadas pelas barreiras e pela discriminação social – *participadas* – onde se destaca a capacidade de agência da própria pessoa com deficiência – e *mistas* – em que, apesar da participação ativa na sociedade, estes sujeitos são confrontados pontualmente com obstáculos e episódios de tratamento desigual. De lembrar ainda que, dada a natureza do tipo de relações sociais relatadas, deduzimos a existência de dois planos distintos de inclusão/exclusão destas pessoas no campo social: inclusão restrita, correspondendo aos círculos sociais de proximidade, onde são mais facilmente aceites e integradas; e inclusão alargada, correspondendo aos círculos sociais mais afastados, onde são mais expostas a preconceitos e discriminação.

4.1.3. Aprendizagem e processos formativos inerentes à vida com deficiência

Pelo que tem vindo a ser exposto, fica claro que a condição da deficiência adquirida na idade adulta está diretamente relacionada com a aquisição de saberes e competências específicas, quer no domínio do funcionamento corporal, quer no das atividades quotidianas, sejam elas do foro privado ou público, quer ainda no que respeita à dimensão das relações consigo próprio e com os outros, já que determina alterações com potencial impacto em todas as esferas da vida. Estamos, pois, perante uma condição que, pese embora a sua habitual conotação negativa, também pode representar uma enorme oportunidade de aprendizagem e de desenvolvimento pessoal, reforçando a conclusão de que as crises se constituem como importantes fontes de aprendizagem (Boutinet, 2001).

Embora muitas destas aprendizagens se relacionem diretamente com as lesões associadas à circunstância da deficiência, outras surgem em resultado da incapacidade de a sociedade acolher a diversidade humana, já que resultam do confronto com obstáculos físicos e sociais criados pelas pessoas, de que constituem mero exemplo as barreiras existentes nos espaços edificados e os estereótipos que limitam o acesso a direitos da vida em comunidade, tais como o emprego, garante da segurança financeira para fazer face às necessidades básicas de quem se encontra nesta situação. Dado que os saberes adquiridos por esta via visam colmatar problemas criados pela condição da deficiência, poderão ser considerados como aprendizagens “negativas”; no entanto, pelo que tivemos oportunidade de constatar, também existem aprendizagens “positivas” relacionadas com esta circunstância, na medida em que determinam uma melhoria nas condições de vida destas pessoas que, de outro modo, poderiam nunca se concretizar. É o caso, por exemplo, das aprendizagens relacionadas com as qualificações académicas e profissionais, com implicações benéficas na qualidade do emprego e respetivo rendimento, ou das registadas na esfera dos valores, responsáveis pela melhoria do autoconceito e da autoestima destes sujeitos. Desta forma, pode dizer-se que a deficiência acarreta a aquisição de uma vasta gama de competências e de conhecimentos relacionados tanto com saberes práticos, como teóricos e até existenciais que, apesar de terem origem em circunstâncias desagradáveis, podem acabar por acarretar consequências favoráveis para a vida destas pessoas.

Outra constatação efetuada no âmbito deste trabalho prende-se com os tempos e os lugares onde ocorrem estas aprendizagens e com o seu grau de formalidade. Assim, embora se registem aprendizagens nos contextos educativos tradicionais, a grande maioria delas acontece nos sítios frequentados por estes adultos, em especial nos ambientes hospitalares e de reabilitação – ainda que estes não se encontrem organizados nesse sentido – bem como no próprio espaço público, imprimindo uma marca educadora a estes locais e demonstrando o carácter informal deste tipo de aprendizagens, à semelhança do que acontece com outros públicos/contextos (Canário,

1999). Por outro lado, mesmo nos espaços educativos/formativos frequentados por estes sujeitos, registam-se aprendizagens não relacionadas com os objetivos específicos das ações de formação, tais como as relacionadas com a interação social ou a adaptação à deficiência, enfatizando o tipo de “efeitos secundários” que as atividades educativas formais podem apresentar e demonstrando que também nestes ambientes podem ocorrer aprendizagens informais (Canário, 1999).

Ainda a este propósito, não podemos deixar de reforçar a proposta de se apostar mais no desenvolvimento de ações visando facilitar as aprendizagens relacionadas com a adaptação à deficiência, a reconstrução de projetos de vida e até a participação social, tanto nos contextos escolares/formativos, como nos centros de reabilitação por onde passam estas pessoas, já que nem todas revelaram facilidade de adaptação à circunstância da deficiência com os meios atualmente disponíveis. Para o efeito, sugerem-se, em particular, abordagens formativas de natureza biográfica – como as propostas por Josso (2002, 2007) e Delory-Momberger (2006) – de forma a tirar partido não só da sua experiência de vida, como das fortes dinâmicas relacionais registadas neste tipo de contextos – e que foram apontadas neste trabalho como uma das principais fontes de aprendizagem sobre as questões da deficiência – permitindo estruturar e formalizar aquilo que até agora tem vindo a ocorrer sobretudo de forma espontânea e, portanto, de maneira informal (Pineau, 1989).

No que toca à forma como se aprende a viver com deficiência, as narrativas dos nossos entrevistados sugerem que se trata de um processo contínuo e, muitas vezes, não intencional, mas que acaba por ser sujeito a um importante trabalho subjetivo que implica a consciencialização e criação de sentido para os acontecimentos e que decorre num permanente vaivém entre ação e reflexão típico da aprendizagem experiencial (Cavaco, 2002; Finger e Asún, 2003). Neste processo, as características pessoais parecem jogar um papel crucial, já que, para além dos recursos cognitivos com que se possa contar, os traços de personalidade e os recursos emocionais – com destaque para o otimismo, a proatividade, a resiliência e a objetividade na abordagem dos problemas – revelaram-se estratégicos para a obtenção de resultados positivos por parte destes sujeitos. Ainda assim, este processo não será de todo isento de mediação sociocultural, a qual parece ajudar a atribuir sentido e a valorar as aprendizagens, especialmente quando estas pessoas se cruzam com outras que passam pelo mesmo tipo de situações.

Por outro lado, tanto no que toca às aprendizagens sociais, como nas relativas a questões de funcionalidade e de desenvolvimento de tarefas quotidianas, aprender a viver com deficiência pode implicar também desaprender conhecimentos anteriormente adquiridos que possam conflitar com as novas circunstâncias (Canário, 1999). Aqui se inclui, por exemplo, a revalorização da condição da deficiência que ajuda a desconstruir preconceitos tanto do próprio, como dos outros, já que algumas destas pessoas também se revelaram capazes de agir sobre o mundo que as rodeia, tornando-as em verdadeiros agentes de mudança no que toca à forma

como a deficiência é entendida pelos demais. No que a este aspeto diz respeito, pode mesmo ocorrer um processo de conscientização no sentido freiriano do termo (Freire, 1979), já que a reflexão sobre a nova condição e as aprendizagens com ela relacionadas, para além de conduzir a alterações significativas na forma de ser e de estar destes sujeitos, pode conduzir a ações estruturadas da sua parte com o intuito de induzir mudança social, combatendo estereótipos, defendendo direitos e fomentando a afirmação social.

Desta forma, podemos concluir que a aprendizagem em torno das questões da deficiência apresenta simultaneamente uma natureza experiencial (Chartier, 2003; Finger e Asún, 2003), significativa (Rogers, 1983), existencial (Barbier, 1989; Josso, 2002) e transformativa (Cavaco, 2002; Finger e Asún, 2003), no sentido em que ocorre à medida que o sujeito é confrontado com as situações e se vê obrigado a encontrar soluções para os problemas, conferindo novos significados às vivências, nomeadamente no que concerne a aspetos relacionados com a própria existência humana, capazes de transformarem quem passa por ela e de incutirem mudança nos contextos sociais mais próximos, o que é efetuado essencialmente por processos de auto e de eco-formação (Pineau, 1989).

4.2. Considerações finais

Findo este longo processo de investigação, e apesar das regularidades encontradas, a ideia de que mais parece afirmar-se diz respeito ao carácter dinâmico da relação que as pessoas entrevistadas mantêm com a deficiência, demonstrando que a forma como ela é vivida é muito mais rica e complexa do que aquilo que os estereótipos vigentes levam a crer, e que a capacidade de aprendizagem do ser humano lhe permite encontrar as mais variadas formas de lidar com as circunstâncias da vida, recriando-a permanentemente em função dos desafios com que se confronta, podendo as situações negativas constituírem-se como importantes impulsos ao desenvolvimento. Ainda assim, registam-se formas mais adaptadas do que outras de reagir à adversidade, que poderão ser formalmente exploradas de maneira a melhorar as condições de vida de quem passa por este tipo de situações, pois, por aquilo que nos foi dado observar, atualmente apenas as pessoas mais proativas e resilientes conseguem superar – e superar-se – na resolução deste tipo de problemas. Ficou também patente que a forma como nos organizamos socialmente continua a ser tendencialmente desfavorável a quem apresente formas diversas de interagir com o mundo, sendo necessário apostar na sensibilização da comunidade para as questões da deficiência, mas também “empoderar” estas pessoas no sentido de contribuírem para a transformação dos contextos em que se movem.

Nesse sentido, será importante efetuar uma análise detalhada da forma como são organizadas as respostas sociais destinadas a este tipo de público – tarefa que consideramos indispensável em futuras investigações – cruzando essa informação com a resultante de trabalhos como o aqui apresentado, de maneira a melhorar o apoio oferecido a quem é confrontado com uma situação

de deficiência na idade adulta, em particular de natureza neuro-musculoesquelética. Para o efeito será também importante alargar o horizonte de pesquisa, aprofundando o estudo de cada um dos domínios abordados e ouvindo mais pessoas que trilhem percursos menos conseguidos, já que a sua presença neste trabalho foi residual.

De registar ainda que, independentemente do tipo de aprendizagens, trajetórias, vivências e identidades manifestadas pelos sujeitos com quem falámos, as histórias que partilharam connosco são absolutamente extraordinárias, constituindo verdadeiras lições de vida para qualquer pessoa, com ou sem deficiência, e revelando-se bastante inspiradoras para quem se propõe resolver quaisquer tipos de problemas. Por isso, esperamos que este trabalho, para além de contribuir para a promoção do conhecimento científico em torno das questões da deficiência, possa também ser um veículo de divulgação destas histórias, colaborando de algum modo para uma sociedade mais aberta, justa e inclusiva.

Legislação consultada

Constituição da República Portuguesa (1976), de 2 de Abril

Decreto-Lei nº 346/77, de 20 de Agosto

Decreto-Lei nº 40/83, de 25 de Janeiro

Decreto-Lei n.º 165/85, de 16 de Maio

Decreto-Lei nº 194/85, de 24 de Junho

Decreto-Lei nº 247/89, de 5 de Agosto

Decreto-Lei nº 35/96, de 2 de Maio

Decreto-Lei nº 163/2006, de 8 de Agosto

Decreto-Lei nº 211/2006, de 27 de Outubro

Decreto-Lei nº 3/2008, de 07 de Janeiro – define os apoios especializados a prestar na educação

Decreto-Lei nº 396/2007, de 31 de Dezembro – sistema nacional de qualificações

Decreto-Lei nº 93/2009, de 16 de Abril

Decreto-Lei nº 290/2009, de 12 de Outubro – programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidade

Decreto-Lei nº 106/2013, de 30 de Julho

Decreto Regulamentar nº 37/85, de 24 de Junho

Decreto Regulamentar nº 35/2002, de 23 de Abril

Decreto Regulamentar nº 12-A/2000, 15 de Setembro

Decreto Regulamentar nº 84-A/2007, 10 de Dezembro

Despacho nº29176/2007, 21 de Dezembro (II série) – regula o acesso de pessoas com deficiências ou incapacidade ao processo de RVCC e a outras ofertas de educação e formação de adultos, suportadas pelos referenciais de competências-chave (cursos EFA e ações de formação de curta duração)

Despacho Normativo nº 388/79, de 31 de Dezembro

Despacho Normativo nº 52/82, de 24 de Julho

Despacho Normativo nº 42-B/2000, de 20 de Setembro

Despacho Normativo nº 4-A/2008, de 24 de Janeiro

Despacho Normativo nº 279/2009, de 6 de Janeiro

Despacho Normativo nº 18/2010, de 16 de Março – regulamenta o programa de emprego e apoio à qualificação das pessoas com deficiência e incapacidade

Despacho Normativo nº 11041/2010, de 05 de Julho

Lei nº 6/71, de 8 de Novembro – lei de bases da reabilitação

Lei nº 9/89, de 02 de Maio – primeira alteração à lei de bases da reabilitação

Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro – lei de bases do sistema educativo

Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto – segunda alteração à lei de bases da reabilitação

Lei nº 110/2009, de 16 de Setembro

Portaria nº 799/2000, de 20 de Setembro

Portaria nº 296/2002, de 19 de Março

Portaria nº 256/2005, de 16 de Março

Resolução do Conselho de Ministros nº 120/2006, de 21 de Setembro

Resolução do Conselho de Ministros nº 173/2007, de 7 de Novembro – reforma da formação profissional

Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010, de 14 de Dezembro

Bibliografia

ALBRECHT, G. (2012). “Series introduction”. In T. HELLER e S. HARRIS, *Disability Through the Life Course*. Califórnia: SAGE Publications, Inc., pp. vii-vxiii.

ALMEIDA, J. (1993): “Integração social e exclusão social: algumas questões”. *Análise Social*, vol. xxviii (123-124), (4.º-5.º), pp. 829-834.

ALVES, F. (2010a). “A qualificação das pessoas com deficiência e incapacidade”. *Formar*, 70, pp. 14-18.

ALVES, F. (2010b). “O acesso das pessoas com deficiência e incapacidade à rede de centros de novas oportunidades (CNO)”. *Formar*, 70, pp. 31-34.

ALVES, N. (2008). *Juventudes e inserção profissional*. Lisboa: Educa.

ALVES, N. (2009a). *Inserção profissional e formas identitárias*. Lisboa: Educa

ALVES, N. (2009b). “Porque está a escola incumbida de promover a inclusão e a empregabilidade. In R. Canário e S. Rummert (org), *Mundos do trabalho e aprendizagem*. Lisboa: Educa, pp. 45-59.

ALVES, N. e CANÁRIO, R. (2004). “Escola e exclusão social: das promessas às incertezas”. *Análise Social*, vol. XXXVIII (169), pp. 981-1010.

ALVES, N., CANÁRIO, R., MELO, A., FRAGOSO, A., CAVACO, C. E GUIMARÃES, P. (2014). “Aprender sempre: educação da população adulta para a cidadania participativa e responsável”. Lisboa: Seminário Economia e Sociedade. Acessível em <http://areiadospdias.blogspot.pt/search?q=pensar> (16-03-2015).

AMADO, M. (2012). *Hide and seek: normality issues and global discourses on blind school modern projects (late 18th-19th centuries)*. Lisboa: IE (Tese de doutoramento).

AMIGUINHO, A. (2013). “Entrevista: A Educação de Adultos como forma educativa e política de resistência...” *Aprender*, 34, pp. 5-12.

ANDRADE, C. (2010). “Transição para a idade adulta: das condições sociais às implicações psicológicas”. *Análise Psicológica*, 2 (XXVIII), pp. 255-267.

ATKINSON, R. (2001). “The life story interview”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 121-140.

BARBIER, R. (1989). “La recherche-formation existentielle.” In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L’Harmattan, pp. 212-214.

BARBIER, R. (1991). “Le sujet existentiel et l’expérientialité mytho-poétique en situation de formation.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 243-253.

BARDIN, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

BARNES, C. (1997). “A legacy of oppression: a history of disability in western culture”. In L. Barton; M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 3-24.

BARNES, C. (2007a). “Disability studies: what’s the point?” *Interstícios – revista sociológica de pensamento crítico*, Vol 1 (1), pp. 49-58.

BARNES, C. (2007b). “Direct payments for personal assistants for disabled people: a key to independent living?” Comunicação apresentada na conferência *Independent Living 2007*, Dublin: Centre for Independent Living. Disponível em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-Dublin-direct-payments-2.pdf> (17-11-2012).

BARNES, C. (2008). “Disability and the academy: a British perspective.” Comunicação apresentada nas jornadas *Le handicap: un moteur pour les sciences sociales*, Musée Social, Paris VIIe. Disponível em <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/paris%20presentation.pdf> (17-11-2012).

BARNES, C. (2009). “Disability in a majority world context: a materialist account”. *Paper* apresentado na *Disability and Economy Conference*, Manchester Metropolitan University, Manchester. Disponível em <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/majority%20world%202.pdf> (27-03-2011).

BARNES, C. e MERCER, G. (1997). “Breaking the mould? An introduction to doing disability research”. In C. Barnes e G. Mercer, *Doing disability research*. Leeds: The disability press, pp. 1-14.

BARNES, C. e OLIVER, M. (1993). *Disability - a sociological phenomenon ignored by sociologists*. Disponível em <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf> (17-11-2012).

BARNETT, R. (2012). “The coming of the ecological learner”. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 9-20.

BARROS, R. (2013). *Educação de adultos: conceitos, processos e marcos históricos – da globalização ao contexto português*. Lisboa: Instituto Piaget.

BARROS, R. e BELANDO-MONTORO, M. (2013). “Europeização das Políticas de Educação de Adultos: reflexões teóricas a partir dos casos de Espanha e Portugal”. *Arquivos analíticos de políticas educativas*, vol. 21, nº 71, disponível em epaa.asu.edu/ojs/article/download/1385/1147 (16-03-2015).

BARROSO, J. (1997). “Formação, projeto e desenvolvimento organizacional”. In R. Canário (org.): *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora, pp. 61-78.

BARROSO, J. (2004). “Os professores e os novos modos de regulação da escola pública: das mudanças do contexto de trabalho às mudanças da formação”. In R. Barbosa (org.), *Trajetórias e perspectivas da formação de professores*. São Paulo: Ed. UNESP, pp. 49-60.

BARROSO, J. (2006). “Incluir, sim, mas onde? Para uma reconceitualização sociocomunitária da escola pública. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 275-297.

BAUMAN, Z. (1996). “From pilgrim to tourist – or a short history of identity”. In S. Hall e P. Gay, *Questions of cultural identity*. London: Sage Publications, pp. 18-36.

- BELL, D. e HEITMUELLER, A. (2009). “The Disability Discrimination Act in the UK: Helping or hindering employment among the disabled?” *Journal of Health Economics*, 28, pp. 465-480.
- BERBAUM, J. (1993). *Aprendizagem e formação*. Porto: Porto Editora.
- BERTAUX, D. (1989). “Les récits de vie comme forme d’expression, comme approche et comme mouvement”. In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: utilisation pour la formation*. Paris: L’Harmattan, pp. 17-38.
- BLANCO, M. (2011). “El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo.” *Revista latinoamericana de población*, 8, pp. 5-31.
- BLOUIN, M. e ECHEVERRI L. (2010). “Rehabilitation”. In J. Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: CIRRIE, disponível em: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/304/> (15-09-2012).
- BOGDAN, R e BIKLEN, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação - uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- BONVALOT, G. (1991). “Eléments d’une définition de la formation expérientielle.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 317-325.
- BORSAY, A. (1997). “Personal trouble or public issue? Towards a model of policy for people with physical and mental disabilities.” In L. Barton; M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 115-137.
- BOURGEAULT, G. (1989). “Problèmes éthiques.” In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L’Harmattan, pp. 87-102.
- BOURGEAULT, G. (1991). “La formation expérientielle des adultes: perspectives nord-américaines et expériences québécoises”. In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 41-52.
- BOURGEOIS, E. (2003). “Les styles d’apprentissage en formation: enjeux théoriques, épistémologiques et pratiques: Éléments de réflexion inspirés par le texte de D. Chartier.” *Savoirs*, 2, pp. 29-41.
- BOUTINET, J. (1988): *L’immaturité de la vie adulte*. Paris: PUF.
- BOUTINET, J-P. (1989). “Histoire et projet.” In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L’Harmattan, pp. 157-172.
- BOUTINET, J-P. (2001). “Vida adulta em formação permanente: da noção ao conceito”. In P. Carré e P. Caspar (dir). *Tratado das ciências e das técnicas da formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 185-206.
- BOUTINET, J-P. (2004). “Que savons-nous sur cet adulte qui part en formation?” *Savoirs*, 4, pp. 9-49.
- BOUTINET, J-P. (2013). “Les apprentissages informels dans la formation pour adultes” *Savoirs*, 32, pp. 7-9.

BRIDGES, W. (2006). *Transitions de vie: comment s'adapter aux tournants de notre existence*. Paris: Inter Editions-Dunod.

BRUYÈRE, S.; VANLOOY, S. e PETERSON, D. (2005). “The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview”. *Rehabilitation Psychology*, 50(2). Disponível em <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/117> (05-10-2012).

BURKE, P. e STETS, J. (1998). “Identity theory and social identity theory”. Paper apresentado no *Annual Meeting of the American Association*, San Francisco.

BURKE, P. e STETS, J. (2009). *Identity theory*. Oxford: Oxford University Press.

CAMERON, C. (2010). *Does anybody like being disabled? A critical exploration of impairment, identity, media and everyday experience in a disabling society*. Edimburgo: Queen Margaret University (tese de doutoramento)

CAMPBELL, J. (1997). “Growing pains – disability politics the journey explained and described”. In L. Barton e M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 78-90.

CANÁRIO, R. (1996). “Os estudos sobre a escola: problemas e perspectivas.” In J. Barroso (org): *O estudo da escola*. Porto: Porto Editora, pp. 121-149.

CANÁRIO, R. (1997). “Formação e mudança no campo da saúde.” In R. Canário (org.): *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora, pp. 117-146.

CANÁRIO, R. (1999). *Educação de adultos – um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa.

CANÁRIO, R. (2006a). “Aprender sem ser ensinado: a importância estratégica da educação informal.” In L. Lima; J. Pacheco; M. Esteves e R. Canário: *A Educação em Portugal (1986-2006): alguns contributos de investigação*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação, pp. 195-247.

CANÁRIO, R. (2006b). “Multiplicar as oportunidades educativas”. *Formar*, 54, pp: 28-34.

CANÁRIO, R. (2008). “Movimentos sociais e educação popular. Lutas nas empresas, em Portugal, após o 25 de Abril”. *Perspectiva*, nº 26, pp. 19-39.

CANÁRIO, R. (2009). “Associativismo e educação popular”. In R. Canário e S. Rummert (org), *Mundos do trabalho e aprendizagem*. Lisboa: Educa, pp. 133-154.

CANÁRIO, R. (2013). Novos (des)caminhos da Educação de Adultos? *Perspectiva*, 31, nº 2, pp. 555-570.

CANÁRIO, R.; CABRITO, B. e CAVACO, C. (2008). “Administração local e formação de formadores”. In R. Canário: *Educação e formação de adultos – mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp.127-158.

CANÁRIO, R.; ALVES, N.; CAVACO, C; MARCELO, M. (2012). Iniciativa Novas Oportunidades - genealogia de uma política de educação de adultos. VII congresso português de sociologia disponível em https://www.academia.edu/9691746/Iniciativa_Novas_Oportunidades_-_Genealogia_de_uma_pol%C3%ADtica_de_educa%C3%A7%C3%A3o_de_adultos (05-02-2015).

- CAPUCHA, L. (2004). *Desafios da pobreza*. Lisboa: ISCTE (tese de doutoramento).
- CAPUCHA, L. (2010a). “Inovação e justiça – políticas activas para a inclusão educativa”. *Sociologia, problemas e práticas*, 63, pp. 25-50.
- CAPUCHA, L. (2010b). “Qualificar as pessoas, abrir as sociedades: prioridades para a erradicação da pobreza”. *Sociedade e trabalho*, 41, pp. 41-58.
- CAPUCHA, L. (2013). “Em defesa da Iniciativa Novas Oportunidades: a qualificação de adultos é uma prioridade”. *Aprender*, 34, pp. 29-65.
- CAPUCHA, L.; CABRITA, M.; SALVADO, A.; ÁLVARES, M.; PAULINO, A.; SANTOS, S. e MENDES, R. (2004). *Os impactos do Fundo Social Europeu na reabilitação profissional de pessoas com deficiência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- CARNEIRO, R. (1998). “A questão do ensino: os desafios actuais”. In M. Proença (coord), *O sistema de ensino em Portugal: séculos XIX e XX*. Lisboa: Edições Colibri, pp. 9-22.
- CARRÉ, P. (2001). “Motivação e relação com a formação.” In P. Carré e P. Caspar, *Tratado das Ciências e das técnicas da formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 285-307.
- CARVALHO, V.; BORGES, L. e RÊGO, D. (2010). “Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social.” *Psicologia, ciência e profissão*, 30 (1), pp. 146-161. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf> (05-05-2015).
- CASH, T. (2004a). “Cognitive-behavioral perspectives on body image”. In T. Cash e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 38-46.
- CASH, T. (2004b). “A ‘negative body image’ – evaluating epidemiological evidence”. In T. Cash e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 269-276.
- CASH, T. e FLEMING, E. (2004). “Body image and social relations”. In T. Cash e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 277-286.
- CASH, T. e PRUZINSKY, T. (2004a). *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press.
- CASH, T. e PRUZINSKY, T. (2004b). Understanding body image: historical and contemporary perspectives. In T. Cash e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 3-12.
- CASPAR, P. (1996). “Formation des adultes - quelques tendances lourdes et des faits probablement porteurs d’avenir”. *Education permanente*, 127, pp. 171-182.
- CASTEL, R. (2007). *La discrimination négative: citoyens ou indigènes ?* Paris : Éditions du Seuil.

CASTEL, R. e HAROCHE, C. (2001). *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi : entretiens sur la construction de l'individu moderne*. Paris : Librairie Arthème Fayard.

CASTELLS, M. (2000). *Fim de milênio*. Rio de Janeiro: Paz e Terra

CASTELLS, M. (2001). *O poder da identidade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra

CASTELLS, M. (2002). *A sociedade em rede*. Rio de Janeiro: Paz e Terra

CAVACO, C. (2002). *Aprender fora da escola*. Lisboa: Educa.

CAVACO, C. (2009a). *Adultos pouco escolarizados – políticas e práticas de formação*. Lisboa: Educa.

CAVACO, C. (2009b). “Reconhecimento e validação de adquiridos experienciais: dificuldades e desafios”. In R. Canário e S. Rummert (org), *Mundos do trabalho e aprendizagem*. Lisboa: Educa, pp. 79-93.

CAVACO, C. (2013). “Actualidade do pensamento de Paulo Freire – da leitura do mundo à mudança social”. *Aprender*, 34, pp. 21-28.

CHARMAZ, K. (2001). Qualitative interviewing and grounded theory analysis. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 675-694.

CHARTIER, D. (2003). “Les styles d'apprentissage: entre flou conceptuel et intérêt pratique.” *Savoirs*, 2, pp. 7-28.

CHENÉ, A. e THEIL, J-P. (1991). “Expérience, formation de la personne et savoir-faire-sens.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 201-207.

CHEVALIER, Y. (1989). “Analyse sociologique.” In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L'Harmattan, pp. 65-74.

CLAPTON, J. e FITZGERALD, J. (1997). “The history of disability: a history of Otherness.” *New Renaissance Magazine*, 7(1), pp. 1-8. Disponível em <http://www.ru.org/human-rights/the-history-of-disability-a-history-of-otherness.html> (06-06-2012).

CORBETT, J. (1997). “Independent, proud and special: celebrating our differences”. In L. Barton; M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 90-98.

CONCEIÇÃO, L. (coord.) (2003). *Pessoas com deficiência e o trabalho - programas e medidas de apoio*. Lisboa: IEFP.

CONCEIÇÃO, L. e MARTINS, M. (coord.) (2004). *Guia de recursos de 2003 - reabilitação profissional de pessoas com deficiência*. Lisboa: IEFP.

CONSELHO DA EUROPA (1994). *Uma política coerente para a reabilitação das pessoas com deficiência*. Lisboa: SNR.

CORREIA, J. (1997). “Formação e trabalho: contributos para uma transformação dos modos de os pensar na sua articulação”. In R. Canário (org.): *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora, pp. 13-60.

CORREIA, J. (1998). *Para uma teoria crítica da educação*. Porto: Porto editora.

CORREIA, L. (2006). “Dez anos de Salamanca, Portugal e os alunos com necessidades educativas especiais.” In Rodrigues, D. (org), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 239-274.

CORREIA, S. (2012). “Tempos livres e educação de adultos: o papel da televisão.” Universidade do Minho, Instituto de educação (Dissertação de mestrado).

CORTESÃO, L. (2006). “O arco-íris e o fio da navalha – problemas da educação em face das diferenças: um olhar crítico, uma proposta de análise”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp 116-139.

COSTA, A. (1986). “A pesquisa de terreno em sociologia”. In A. Silva e J. Pinto (org) (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento, pp. 129-148.

COSTA, A.B. (coord.) (2012). *Um olhar sobre a pobreza: vulnerabilidade e exclusão social no Portugal contemporâneo*. Lisboa: Gradiva.

COSTA, B. (coord.) (2005). *Desejável e possível – ensaio sobre um modelo de intervenção social para a integração socioprofissional de pessoas com deficiência*. Fafe: CERCIFAFE.

COOK, A. e POLGAR, J. (2008). *Cook and Hussey's assistive technologies: principles and practice*. St. Louis: Mosby/Elsevier.

COURELA, M. (2007). *Começar de novo: contributos de um currículo em alternativa para percursos de vida inclusivos de estudantes adultos. A mediação dos trabalhos de projecto colaborativo desenvolvidos em educação ambiental*. Lisboa: FPCE (Tese de doutoramento).

CRPG (2005a). *Acidentes de trabalho e doenças profissionais em Portugal - das práticas actuais aos novos desafios*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/investigacao/Documents/colecao/Estudos_CRPG_n5.pdf (15-09-2012).

CRPG (2005b). *Acidentes de trabalho e doenças profissionais em Portugal - impactos nos trabalhadores e famílias*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/Documents/retorno/impactos_trabalhadores.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2006a). *Delimitação e operacionalização do conceito de deficiência*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Delimitacao_e_Operacionalizacao.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2006b). *Análise comparada dos modelos de política a favor das pessoas com deficiências e incapacidades*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Analise_Comparada.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2006c). *Programas e medidas relativos à deficiência*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Programas_medidas.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2006d). *Qualidade de vida: modelo conceptual*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Modelo_de_Qualidade_de_Vida.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2007a). *Elementos de caracterização das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/ESTUDOS_11.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2007b). *O Sistema de Reabilitação e as trajetórias de Vida das Pessoas com Deficiências e Incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/ESTUDOS_12.pdf (15-09-2012).

CRPG/ISCTE (2007c). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades – uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Documents/Mais_qualidade_de_vida.pdf (15-09-2012).

CRPG (2008). *Doenças e acidentes em Portugal – da relação com deficiências e incapacidades*. Vila Nova de Gaia: CRPG. Acessível em <http://www.crbg.pt/estudosProjectos/Documents/Estudos14.pdf> (15-09-2012).

DANIS, C. (2001). “Processos de aprendizagem dos adultos numa perspectiva de desenvolvimento”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 21-93.

DANIS, C. e SOLAR, C. (2001). “Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos: uma perspectiva”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 11-20.

DELORY-MOMBERGER, C. (2006). “Formação e socialização: Os ateliês biográficos de projeto”. *Educação e Pesquisa*, vol 32, 2, pp. 359-371.

DELORY-MOMBERGER, C. (2012). “Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica”. *Revista Brasileira de Educação*, vol 17, 51, pp. 523-740.

DELORY-MOMBERGER, C. (2016). “A pesquisa biográfica ou a construção compartilhada de um saber do singular”. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) Biográfica*, Salvador, vol 1, 1, pp. 133-147.

DEMAZIÈRE, D. (2001). *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi : entretiens sur la construction de l'individu moderne*. Paris : Librairie Arthème Fayard.

DEMAZIÈRE, D. e DUBAR, C. (2000): “Parcours professionnels et formes identitaires: une théorisation”. *Communication au colloque de Lisbonne*.

DEMAZIÈRE, D. e DUBAR, C. (2005): “Récits d’insertion de jeunes et régimes de temporalité”. *Temporalités* [En ligne], 3. Acessível em <http://temporalites.revues.org/452> (25-04-2016).

DEMAZIÈRE, D. e DUBAR, C. (2007): *Analyser les entretiens biographiques – l’empe de récits d’insertions*. Québec : Les Presses de l’Université Laval.

DEMAZIÈRE, D. e SAMUEL, O. (2010). “Inscrire les parcours individuels dans leurs contextes”. *Temporalités* [En ligne], 11. Acessível em <http://temporalites.revues.org/1167> (25-04-2016).

DENARI, F. (2006). “Um (novo) olhar sobre a formação do professor de educação especial: da segregação à inclusão”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 35-63.

DGEEC/DSEE (2015). *Estatísticas da Educação 2014/2015*. Lisboa: Direção Geral de Estatísticas da Educação e da Ciência (DGEEC).

DÍAZ, K. (2007). “Discapacidad y procesos identitarios”. *Revista Ciencias de la Salud*, vol. 5, núm. 2, pp. 86-91.

DOMINICÉ, P. (1989a). “Méthodologie de recherche-formation”. In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L’Harmattan, pp. 65-74.

DOMINICÉ, P. (1989b). “Expérience et apprentissage : faire la nécessité vertu”. *Formation Permanente*, 100/101, pp. 57-65.

DOMINICÉ, P. (1991). “La formation expérientielle : un concept importé pour penser la formation.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 53-58.

DOMINICÉ, P. (2004). “Le désarroi adulte face au savoir.” *Savoirs*, 4, pp. 51-62.

DRPI PORTUGAL (2012). *DRPI Portugal: relatório final*. Lisboa: ISCSP.

DUARTE, A. (2006). “O novo paradigma da formação profissional”. *Formar*, 54, pp. 3-9.

DUARTE, A. (2008a). “Apoios à inclusão das pessoas com deficiência – mudanças em curso”. *Formar*, 62, pp. 4-11.

DUARTE, A. (2008b). “A qualificação e o emprego das pessoas com deficiência”. *Formar*, 65, pp. 25-29.

DUARTE, A. (2013). *Qualificação e emprego de pessoas com deficiência*. Mira Sintra: CECD/PERFIL (cd-rom).

DUBAR, C. (1992). “Formes identitaires et socialisation professionnelle”. *Revue Française de sociologie* (XXXIII), 505-529.

DUBAR, C. (1996a). “Socialisation et processus”. In S. Paugam, *L’exclusion: l’état des savoirs*. Paris : La Decouverte, pp. 9-17.

DUBAR, C. (1996b). “La formation accroît-elle aujourd’hui les inégalités? ”. *Education permanente*, 129, pp. 19-28.

DUBAR, C. (1997a). *A socialização*. Porto: Porto editora.

DUBAR, C. (1997b). “Formação, trabalho e identidades profissionais”. In R. Canário (org.): *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora, pp. 43-52.

DUBAR, C. (1997c). “La socialisation comme processus de construction identitaire”. Communication au colloque GERFED (policopiado).

DUBAR, C. (1998a). “Les identités professionnelles”. In J. Kergoat; J. Boutet; H. Jacot e D. Linhart: *Le monde du travaille*. Paris: Editions La Découverte.

DUBAR, C. (1998b). “Trajetórias sociais e formas identitárias: alguns esclarecimentos conceituais e metodológicos”. *Educação e sociedade*, vol. 19, 62. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73301998000100002&lng=en&nrm=iso (25-04-2016).

DUBAR, C. (2006). *A crise das identidades - a interpretação de uma mutação*. Porto: Edições Afrontamento.

DUBAR, C. (2011). “Temps de crises et crise des temps”. *Temporalités* [En ligne], 13. Acessível em <http://temporalites.revues.org/1563> (25-04-2016).

DUBAR, C. (2012). “A construção de si pela atividade de trabalho: a socialização profissional”. *Cadernos de Pesquisa*, vol.42, 146, pp. 1-9. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742012000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=en (25-04-2016).

DUBAR, C. (2013). “Les contradictions de l’autobiographie comme temporalisation de l’identité personnelle”. *Temporalités* [En ligne], 17. Disponível em <http://temporalites.revues.org/2408> (25-04-2016).

ECHEVERRI, B. (2010). “Rehabilitation.” In JH. Stone, M. Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Disponível em <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/304/> (15-09-2012).

ELDER, G. e GIELE, J. (Eds) (2009). “Life course studies: an evolving field.” In G. Elder e J. Giele, *The Craft of Life Course Research*. New York & London: Guilford Press, pp. 1-24.

ENRIOTTI, S. (1991). “Du vécu à la formation expérientielle.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 183-190.

ERIKSON, E. (1976). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

ESTRELA, A. e FERREIRA, J. (2001). *Investigação em educação: métodos e técnicas*. Lisboa: Educa.

EUROPEAN FOUNDATION CENTRE (2011). *Estudo sobre os desafios e as boas práticas na aplicação da convenção das nações unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência - resumo*. Bruxelas: EFC.

EUROPEAN FOUNDATION CENTRE (2012). Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities. Bruxelas: EFC, AISBL. Disponível em http://www.efc.be/programmes_services/resources/Documents/Austerity2012.PDF (20-05-2014).

ENGEL, G. (1977). “The need for a new medical model: a challenge for biomedicine”. *Science*, 4286, vol. 196, pp. 129-136.

FENACERCI (2007). *Modelos e práticas formativas facilitadoras da empregabilidade e sustentabilidade de pessoas com deficiência*. Lisboa: FENACERCI.

FERNANDES, C. (2011). “Adaptação à deficiência e funcionalidade para o trabalho – implicações no campo da procura de emprego”. Coimbra: FPCE (tese de doutoramento).

FERNANDES, D. (1991). “Notas sobre paradigmas de investigação em educação”. *Noesis* (18), pp. 64-66.

FERNANDES, R. (1998). “Génese e consolidação do sistema educativo nacional (1820-1910)”. In M. Proença (coord), *O sistema de ensino em Portugal: séculos XIX e XX*. Lisboa: Edições Colibri, pp. 23-46.

FERNÁNDEZ, F. (2006). *As raízes históricas dos modelos actuais de educação de pessoas adultas*. Lisboa: Educa.

FERNÁNDEZ, F. (2008). “Modelos actuais de educação de pessoas adultas”. In R. Canário e B. Cabrito (org), *Educação e formação de adultos: mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp. 73-96.

FERREIRA, I. (2010). *Formação profissional destinada a pessoas com deficiência visual: um estudo de caso*. Lisboa: Instituto de Educação (Dissertação de Mestrado).

FERREIRA, M. (2008a). “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereótipos y exclusión social.” *Nómadas*, 17, pp. 1-13, disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/181/18101716.pdf> (08-05-2012).

FERREIRA, M. (2008b). “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, pp. 141-174. Disponível em http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf (08-05-2012).

FERREIRA, V. (2013). “Resgates sociológicos do corpo: esboço de um percurso conceptual”. *Análise Social*, 208, xlviii (3.º), pp. 494-528. Disponível em http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/AS_208_a01.pdf (14-05-2014).

FERREIRA, W. (2006). “Inclusão x exclusão no Brasil: reflexões sobre a formação docente dez anos após Salamanca”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 211-237.

FINGER, M. (1989). “Les implications socio-épistémologiques de la méthode biographique.” In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L'Harmattan, pp. 241-249.

- FINGER, M. (2008). “A educação de Adultos e o Futuro da Sociedade”. In R. Canário; B. Cabrito (org), *Educação e formação de adultos: mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp. 15-30.
- FINGER, M. e ASÚN, J. (2003): *A educação de adultos numa encruzilhada – aprender a nossa saída*. Porto: Porto Editora.
- FLECK, M. (2000). “O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas”. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), p. 33-38. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7077.pdf> (08-01-2013).
- FONTES, F. (2009). “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social”. *Revista crítica de Ciências Sociais*, 86, pp. 73-93.
- FONTES, F. (2012). “Cidadania e acção coletiva: o caso do movimento de pessoas com deficiência em Portugal”. Paper apresentado no VII congresso português de sociologia: sociedade, crise e reconfigurações. Porto: FL-FPCE. Disponível em http://www.aps.pt/vii_congresso/papers/finais/PAP1066_ed.pdf (08-06-2013).
- FONTES, F.; MARTINS, B.; HESPANHA, P. e BERG, A. (2012): “Barreiras, discursos e recursos: o caso da reconstrução identitária das pessoas com lesão vertebro-medular”. Paper apresentado no VII congresso português de sociologia: sociedade, crise e reconfigurações. Porto: FL-FPCE. Disponível em http://www.aps.pt/vii_congresso/papers/finais/PAP1023_ed.pdf (08-06-2013).
- FORRETA, M (2018). *Pode alguém ser quem não é? Percursos de transição para a vida adulta de indivíduos classificados na categoria deficiência intelectual*. Lisboa: Instituto de Educação (Tese de Doutoramento).
- FOUCAULT (1978). *História da Loucura na Idade Clássica*. S. Paulo: Brasil.
- FOUGEYROLLAS, P. (2012). “Social Participation”. In JH. Stone; M. Blouin (eds.) *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Buffalo: CIRRIE, disponível em <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/335/> (17-11-2012).
- FRANCISCO, R.; NARCISO, I. e ALARCÃO, M. (2012). “(In)Satisfação com a imagem corporal em adolescentes e adultos portugueses: Contributo para o processo de validação da Contour Drawing Rating Scale”. *RIDEP*, 34, vol 1, pp.61-88.
- FREIRE, P. (1979). *Conscientização: teoria e prática da libertação – uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. S. Paulo: Cortez & Moraes.
- FREITAS, S. (2006). “A formação de professores na educação inclusiva: construindo a base de todo o processo”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 161-181.
- FRIGOTTO, G. (2009). “Educação para a “inclusão” e a “empregabilidade”: promessas que obscurecem a realidade”. In R. Canário e S. Rummert (org), *Mundos do trabalho e aprendizagem*. Lisboa: Educa, pp. 61-77.
- GARDOU, C. (2011). “Pensar a deficiência numa perspetiva inclusiva”. *Revista Lusófona de educação*, 19, pp. 13-23.

GARDOU, C. (2013). “Fondements et enjeux d’une société inclusive”. Conferência apresentada no congresso INSOS: *participation et inclusion - opportunités pour les personnes en situation de handicap ainsi que les institutions dans leur travail quotidien*. Berna: INSOS. Disponível em <http://www.insos.ch/assets/Downloads/conference-prof-charles-gardou.pdf> (14-06-2014).

GENELIOUX, M. (2002). *Emprego apoiado e satisfação: a perspectiva de pessoas integradas em mercado competitivo de trabalho*. Lisboa: ISPA (dissertação de mestrado).

GEP/MSSS (2012). *O Emprego das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade – Uma abordagem pela igualdade de oportunidades*. Lisboa: GEP / MSSS.

GERMAIN, J. (1991). “Préface”. In B. Courtois & G. Pineau. *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La Documentation Française, pp. 9-10.

GIDDENS, A. (1997): *Modernidade e identidade pessoal*. Oeiras: Celta Editores.

GIDDENS, A. (2013): *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

GODINHO, F. (2010). *Uma nova abordagem para a formação em engenharia de reabilitação em Portugal*. Vila Real: UTAD (Tese de doutoramento).

GOFFMAN, E. (1968). *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Les Editions de Minuit.

GOFFMAN, E. (1982). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

GOFFMAN, E. (1993). *A apresentação do eu na vida de todos os dias*. Lisboa: Relógio D’água.

GÓIS, E.; GONÇALVES, C. e LIMA, F. (2012). “O emprego das pessoas com deficiência – módulo *ad hoc* do inquérito ao emprego de 2011”. In INE, *Estatísticas do emprego, 3º trimestre de 2012*. Lisboa: INE, IP, pp. 34-55.

GOLEMAN, D. (1997). *Inteligência emocional*. Lisboa: Temas e Debates.

GONÇALVES, C. (2003). “Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001”. *Revista de Estudos Demográficos*, 33, pp. 69-94

GONÇALVES, C. (2010). *Sabedoria e educação: um estudo com adultos da universidade sénior*. Coimbra: FPCE. Dissertação de mestrado.

GORDON, D.; ADELMAN L.; ASHWORTH, K.; BRADSHAW, J.; LEVITAS, R.; MIDDLETON, S.; PANTAZIS, C.; PATSIOS, D.; PAYNE, S.; TOWNSEND, P. e WILLIAMS, J. (2000). *Poverty and social exclusion in Britain*. York: Joseph Rowntree Foundation. Disponível em <http://eprints.whiterose.ac.uk/73358/1/Document.pdf> (18-06-2014).

GOULÃO, M. (2001). *Ensino aberto e a distância: cognição e afetividade*. Lisboa: Universidade Aberta (tese de doutoramento).

GRACE (2005). *A integração de pessoas com deficiência nas empresas: como actuar*. Lisboa: GRACE.

GRÁCIO, S. (1998). “Ensino técnico e indústria. Uma perspetiva de sociologia histórica”. In M. Proença (coord), *O sistema de ensino em Portugal: séculos XIX e XX*. Lisboa: Edições Colibri, pp. 71-85.

GROUPE “MISSILE” (1996). “Formation et lutte contre l’exclusion: des pistes pour l’insertion”. *Education permanente*, 127, pp. 109-131.

GUIMARÃES, P. (2012). “A educação e formação de adultos (1999-2010): a progressiva importância da educação e formação para a competitividade”. *Revista Lusófona de Educação*, 22, pp. 69-84.

GUIMARÃES, P. (2013). “O terceiro setor na educação de adultos: tensões e ambivalências”. *Revista Portuguesa de Educação*, 26(2), pp. 35-60.

HARRIS, S.; HELLER, T.; e SCHINDLER, A. (2012): “Introduction, background and history”. In T. HELLER e S. HARRIS, *Disability Through the Life Course*. California: SAGE Publications, Inc., pp. 1-37.

HARRIS, S.; HELLER, T.; SCHINDLER, A. e HEUMEN, L. (2012): “Current issues, controversies and solutions”. In T. HELLER e S. HARRIS, *Disability Through the Life Course*. California: SAGE Publications, Inc., pp. 37-102.

HEERKENS, YF.; BOUGIE, T. e VRANKRIJKER, MW. (2010). Classification and terminology of assistive products. In JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Disponível em <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/265/> (25-10-2013).

HELLER, T. e HARRIS, S. (2012): “Preface”. *Disability Through the Life Course*. In T. HELLER e S. HARRIS, *Disability Through the Life Course*. California: SAGE Publications, Inc., pp. xix-xxii.

HOUDE, R. (1989). “Les transitions de la vie adulte et la formation expérientielle”. *Education Permanente*, 100/101, pp. 143-150.

IEFP (2004). *Guia de recursos de reabilitação profissional de pessoas com deficiência – 2003*. Lisboa: IEFP.

IEFP (2010). *Formação Profissional e Certificação de Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Guia Organizativo*. Lisboa: IEFP.

IEFP (2012). *Atribuição de produtos de apoio (ajudas técnicas) - manual de procedimentos*. Lisboa: IEFP.

INÁCIO, M. (2007). *Formação de tutores de formação em contexto real de trabalho: manual do formando “o processo de aprendizagem”*. Lisboa: Delta Consultores e Perfil.

INE (2002). “Censos 2001 – Análise de População com Deficiência. Resultados Provisórios”. *Destaque do INE*, informação à comunicação social.

INE (2012a). *Saúde e incapacidades em Portugal 2011*. Lisboa: INE, IP.

INE (2012b). *Censos 2011 – resultados definitivos: Portugal*. Lisboa: INE, IP.

INR (2009). *Pessoas com deficiências ou incapacidades: uma estratégia para a promoção dos direitos e qualidade de vida*. Lisboa: INR.

INTERNATIONAL LABOUR OFFICE (1985). *Basic principles of vocational rehabilitation of the disabled*. Geneva: ILO.

IRWIN, S. (2001). “Repositioning disability and the life course: a social claiming perspective”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 15-25.

JACKSON, L. (2004). “Physical attractiveness – a sociocultural perspective”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 13-21.

JELSMA, J. (2009). “Use of the international classification of functioning, disability and health: a literature survey”. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, pp.1-12

JOHNSON, J. (2001). “In-depth interviewing”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 103-119.

JOHNSON, J. e WELLER, S. (2001). “Elicitation techniques for interviewing.” In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 491-514.

JOHNSTON, M. (1997). “Integrating models of disability – a reply to Shakespeare and Watson”. In L. Barton; M. Oliver (eds.), *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 281-287.

JOHNSTONE, C. (2004). “Disability identity: Personal constructions and formalized supports”. *Disability Studies Quarterly*, 24 (4). Disponível em <https://dsq-sds.org/article/view/880/1055> (25-10-2013).

JOSSO, M-C. (1991). “L’expérience formatrice: un concept en construction.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 191-199.

JOSSO, M-C. (1999). “História de vida e projeto: a história de vida como projeto e as “histórias de vida” a serviço de projetos”. *Educação e Pesquisa*, 25, 2, pp. 11-23.

JOSSO, M-C. (2002). *Experiências de Vida e Formação*. Lisboa: Educa.

JOSSO, M-C. (2007). “A transformação de si a partir da narração de histórias de vida.” *Educação*, 3(63), pp. 413-438.

JOSSO, M-C. (2008). “Formação de adultos: aprender a viver e a gerir as mudanças.” In R. Canário e B. Cabrito (org), *Educação e formação de adultos: mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp. 115-125.

KALEKIN-FISHMAN, D. (2001). “The hidden injuries of a ‘slight limp’”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 136-148.

- KALLIO, E. e MARCHAND, H. (2012). “An overview of the concepts of change and development: from the premodern to modern era”. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 21-50.
- KASNITZ, D. (2001). “Life events histories and the US independent living movement”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 67-78.
- KAUFMANN, J-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris: Nathan.
- KAUFMANN, J-C. (2005). *A invenção de si – uma teoria da identidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- KERN, D. (2008). “Les besoins d'apprentissage dans la vieillesse”. *Savoirs*, 18, pp. 79-97.
- KERN, D. (2011). “Vieillesse et formation des adultes”. *Savoirs*, 26, pp. 11-59.
- KINSBOURNE, M. (2004). “The brain and body awareness”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 22-29.
- KRUEGER, D. (2004). “Psychodynamic perspectives on body image”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 30-37.
- LABELLE, J-M. (2001). “Reciprocidade educadora e conduta epistémica de desenvolvimento da pessoa”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 94-113.
- LANDRY, F. (1989). “La formation expérientielle : origines, définitions et tendances”. *Education Permanente*, 100/101, pp. 13-21.
- LANDRY, F. (1991). “Vers une théorie de l'apprentissage expérientielle.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 21-28.
- LANGE, J-M. (1993). *Autoformation et développement personnel: éléments pour une méthodologie émancipatrice et socialisante en formation des adultes*. Lyon : Chronique Social.
- LE GOFF, J-M. (1996). “L'érosion des idéaux de l'éducation permanente”. *Education Permanente*, 129, pp. 29-33.
- LEGENDRE, M-F. (2001). “Contribuição do modelo da equilibração para o estudo da aprendizagem no adulto”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 155-216.
- LESNE, M. (1984a). *Trabalho pedagógico e formação de adultos*. Lisboa: FCG.
- LESNE, M. (1984b). “Processus de socialisation et formation des adultes”. In M. Lesne, *Lire les pratiques de formation d'adultes*. Paris: Edilig, pp. 173-200.
- LESNE, M. e MINVIELLE, Y. (1988): “Socialisation et formation d'adultes”. *Education permanente*, 92, pp. 23-38.

LESNE, M. e MINVIELLE, Y. (1990): “Les processus de formation: des processus de socialisations reconstruits”. In M. Lesne e Y. Minvielle, *Socialisation et formation*. Paris: Paideia, pp. 157-175.

LIEURY, A. (2001). “Memória e aprendizagem.” In P. Caspar e P. Carré: *Tratado das ciências e das técnicas da formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 263-284.

LIITOS, H-M; KALLIO e TYNJÄLÄ, P. (2012). “Transformations toward mature thinking: challenges for education and learning”. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 51-66.

LIMA, B. (1999). *Reabilitação profissional – que formação?* Lisboa: FPCE (dissertação de mestrado).

LIMA, L. (2008). A educação de adultos em Portugal (1974-2004): entre as lógicas de educação popular e da gestão de recursos humanos. In R. Canário e B. Cabrito (org), *Educação e formação de adultos: mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp. 31-60.

LIMA, L. (2010). “A educação faz tudo? Crítica ao pedagogismo na «sociedade da aprendizagem»”. *Revista Lusófona de Educação*, 15, pp. 41-54.

LIMA, L. (2012). “Aprender para ganhar, conhecer para competir: sobre a subordinação da educação na «sociedade da aprendizagem»”. S. Paulo: Cortez.

LOJA, E. (2012). *Impacto da incapacitação e do ableísmo nas pessoas incapacitadas em Portugal: “Fado”, cidadania e o eu corporizado*. Porto: FPCE (tese de doutoramento).

MADUREIRA, I. (2012). *Tornar-se professor de educação especial – uma abordagem biográfica*. Lisboa: Instituto de Educação (tese de doutoramento).

MALGLAIVE, G. (1995). *Ensinar adultos*. Porto: Porto editora.

MANTOAN, M. (2006). “O direito de ser, sendo diferente, na escola”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 183-209.

MARCHAND, H. (2002). “Em torno do pensamento pós-formal”. *Análise psicológica*, 2 (XX), pp. 191-202.

MARMELO, F. (2010). *O processo de reconhecimento, validação e certificação de competências em adultos com deficiências e incapacidades*. Lisboa: Escola Superior de Educação de Lisboa (Dissertação de mestrado).

MARTÍN, J. (2005). “La discapacidad hoy”. *Intervención psicossocial*, vol14, 3, pp 245-253. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Disponível em <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/100007.pdf> (25-10-2012).

MARTINS, A. (2008). *Indicadores da qualidade de vida nas pessoas utilizadoras de cadeiras de rodas: uma análise exploratória dos hábitos de vida, características psicológicas, clínicas, sociodemográficas e relacionadas com tecnologias de apoio*. Porto: FPCE (Tese de doutoramento).

- MARTINS, B. (2005a). “Políticas sociais na deficiência: exclusões perpetuadas”. *Oficina do CES*, 228. Coimbra: Centro de Estudos Sociais, disponível em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/228.pdf> (26-11-2012).
- MARTINS, B. (2005b). “A angústia da transgressão corporal: a deficiência assim pensada”. *Oficina do CES*, 237. Coimbra: Centro de Estudos Sociais, disponível em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/237.pdf> (26-11-2012).
- MARTINS, B. (2006). *E se eu fosse cego? Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Ed. Afrontamento.
- MARTINS, B. (2009). “O “corpo-sujeito” nas representações culturais da cegueira”. *Fractal – revista de Psicologia*, Vol. 21, 1, pp 5-22.
- MARTINS, B. (2012). “A Cegueira em Portugal: representações e silenciamentos”. *Revista Louis Braille*, 4, pp. 3-4.
- MARTINS, M. (2012). “Identidade e cidadania em adultos de nacionalidade portuguesa”. In S. Gonçalves e F. Sousa (org), *Escola e comunidade – laboratórios de cidadania global*. Lisboa: Instituto da Educação da Universidade de Lisboa, pp. 177-188.
- MCKINLEY, N. (2004). “Feminist Perspectives and Objectified Body Consciousness”. In T. Cash e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 55-62.
- MEDEIROS, M. e DINIZ, D. (2004). “Envelhecimento e deficiência”. In A. Camarano (org), *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, pp.107-120.
- MELO, A. (2008). “Formação de adultos e desenvolvimento local”. In R. Canário e B. cabrito, *Educação e formação de adultos: mutações e convergências*. Lisboa: Educa, pp. 97-113.
- MENDES, A.; DOHMS, K.; LETTNIN, C.; ZACHARIAS, J.; MOSQUERA, J. e STOBAUS, C. (2012). “Autoimagem, autoestima e autoconceito: contribuições pessoais e profissionais na docência”. Comunicação proferida no *IX Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul*. Disponível em <http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/724/374> (27-10-2015).
- MÉRIAN, I. (2010). “L’accessibilité de la formation professionnelle pour les personnes en situations de handicap après la loi du 11 février 2005”. *Interactions*, 4, pp. 1-18.
- MESQUITA, M. (2001). *Educação especial em Portugal no último quarto do século XX*. Salamanca: Facultad de Educación (tese de doutoramento).
- MILES M., (2003). “Regard critique des experts français sur la nouvelle classification des handicaps de l’OMS”. *Handicap*, 100, pp. 69-73.
- MOYSE, M. (1991). “L’accompagnement d’une expérience: la réadaptation des tétraplégiques récents.” In B. Coutois e G. Pineau, *La formation expérientille des adultes*. Paris: La documentation française, pp.119-130.

MORGAN, R. (2001): “Using life story narratives to understand disability and identity in south Africa”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 89-100.

NASCIMENTO, C. (2009). *Identidade pessoal em Paul Ricoeur*. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria (Dissertação de Mestrado).

NORDENFELT, I. (2006). “On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF”. *Disability and Rehabilitation*, 28(23), pp 1461-1465. Disponível em <https://www.tandfonline.com/toc/idre20/current> (26-11-2012).

NOVAES, V. (2012). “A experiência do corpo: considerações sobre a normalidade”. *Revista Trajetória Multicursos*, ano 3, vol. 5, 6, pp.7-19.

NÓVOA, A. (2002). “Prefácio.” In M-C Josso, *Experiências de vida e formação*. Lisboa: Educa, pp. 7-12.

OIT (2004). *A gestão da deficiência no local de trabalho*. Lisboa: IEFP.

OLIVEIRA, R. (2001): *Psicologia clínica e reabilitação física*. Lisboa: ISPA.

OLIVEIRA, R. (2008). “Identidade, incapacidade e reabilitação”. *Revista Europeia de Inserção Social*, vol. 2, 107-114.

OLIVEIRA, R. (2009). *A reintegração socioprofissional das pessoas com deficiências adquiridas por acidentes de trabalho*. Lisboa: INR.

OMS (1995). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps)*. Lisboa: SNR.

OMS/DGS (2004). *CIF – Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Lisboa: DGS.

OMS (2012). *Relatório mundial sobre a deficiência*. S. Paulo: SEDPcD.

ONU (2006). *Convenção das nações unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Disponível em <http://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf> (17-02-2013)

OMS/ILEP (2007). *Guia Técnico sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase: atendendo as necessidades de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase e promovendo qualidade de vida*. Geneve: OMS/ILEP. Disponível em http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/0947543295_por.pdf (17-02-2013)

PAIN, A. (1990). *Éducation informelle: les effets formateurs dans le quotidien*. Paris : L'Harmattan.

PAIN, A. (1991). “Éducation informelle: les mots... et la chose (réponses à un praticien).” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 59-65.

PAIN, K. *et al* (1998). “Quality of life: what does it mean in rehabilitation?” *Journal of rehabilitation*. April/May/June 1998, pp 5-11.

PAIS, J. (2005). *Ganchos, tachos e biscates – jovens, trabalho e futuro*. Porto: Ambar.

PAIXÃO, N. (2012). “Empowerment e autodeterminação”. *Cadernos FORMEM*, 4, pp 13-16. Disponível em <http://www.formem.org.pt/default.aspx?canal=16&rep=12> (15-03-2013).

PALACIOS, A. e ROMANACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones.

PAPALIA, D.; OLDS, S. e FELDMAN, R. (2006). *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed Editora.

PASSARINHO, I. (2012). *As formigas e os carreiros*. Lisboa: Instituto de Educação (tese de doutoramento).

PATSTON, P. (2007). “Constructive functional diversity: a new paradigm beyond disability and impairment”. *Disability and rehabilitation*, 29 (20-21), pp 1625-1633.

PEDROSO, P. (coord) (2008). *Modelos de protecção social na incapacidade – um desafio estrutural na integração das pessoas com deficiência e incapacidade – relatório final* (estudo POAT). Lisboa: GEP.

PEDROSO, P. (coord) (2012). *Estudo: a prestação de serviços e a promoção da vida independente*. Lisboa: PPLL Consult/ACAPO.

PEREIRA, A. (2006). “O corpo (-) sentido: reflexões sobre “deficiência” e doença crónica”. O Cabo dos Trabalhos: Revista *electrónica do programa de doutoramento Pós-Colonialismos e Cidadania Global*, 2, 2007. Disponível em <http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/ensaios.php> (10-11-2015).

PEREIRA, M. (1995). “Transição para a vida ativa”. In Rodrigues, D. (org): *A inovação em educação especial*. Lisboa: Gráfica 2000.

PEREIRA, R. (2006). *Anatomia da diferença: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano*. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (tese de doutoramento).

PEREIRA, F. (Coord) (2008). *Educação especial: manual de apoio à prática*. Lisboa: Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.

PETERS, S. (2003). “Book review – Len Barton: disability, politics, and the struggle for change.” *International studies in sociology of education*, vol. 13, 1, pp. 101-104.

PEURAVAARA, K. (2013). “Theorizing the body: conceptions of disability, gender and Normality”. *Disability & Society*, vol. 28, 3, pp. 408–417. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.710010> (27-10-2015).

PFEIFFER, D. (1999). “The problem of disability definition: again”. *Disability and rehabilitation*, vol. 21, 8, pp 392-395. Disponível em <http://taylorandfrancis.com/JNLS/ids.htm> (15-11-2012).

- PIMENTA, A. e SALVADO, A. (2010). “Deficiência e desigualdades sociais”. *Sociedade e trabalho*, 41, pp: 155-166.
- PINEAU, G. (1989). “La formation expérientielle en auto-, éco- et co-formation”. *Education Permanente*, 100/101, pp. 23-30.
- PINEAU, G. (1991). “Formation expérientielle et théorie tripolaire de la formation”. In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 29-40.
- PINEAU, G. (2001). “Experiências de aprendizagem e histórias de vida.” In P. Caspar e P. Carré: *Tratado das ciências e das técnicas da formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 327-348.
- PINEAU, G. e COURTOIS, B. (1991). “Conclusion: l'enjeu de la prise en compte de la formation expérientielle – mise en culture ou en miettes d'arts de faire et de vivre singuliers.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 327-332.
- PINEAU, G. e JOBERT, G. (1989). *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris: L'Harmattan.
- PINTO, J. (1991). “Considerações sobre a produção social da identidade”. *Revista Critica de Ciências Sociais* (32), 217-231.
- PINTO, J. (1992). *Psicologia da aprendizagem: concepções, teorias e processos*. Lisboa: IIEFP.
- PINTO, J. e ALMEIDA, J. (1986). “Da teoria à investigação empírica: problemas metodológicos gerais”. In A. Silva e J. Pinto (org) (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento, pp. 55-78.
- PINTO, P. (2010). “Deficiência, sociedade e direitos: a visão do sociólogo”. Palestra apresentada no âmbito da Pós-graduação *O direito e os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa: ICJP da FDL e Fundação LIGA. Disponível em <http://www.icjp.pt/sites/default/files/media/723-1116.pdf> (15-01-2013).
- PINTO, P. (2011a). “Family, disability and social policy in Portugal: where are we at, and where do we want to go?” *Sociologia on-line*, 2, pp. 39-60. Disponível em http://revista.aps.pt/cms/files/artigos_pdf/ART4dc4205994c60.pdf (15-01-2013).
- PINTO, P. (2011b). “Between the lines: A critical discourse analysis of disability policy in Portugal”. *Disability Studies Quarterly*, vol 31, 3, pp. 1-13.
- PINTO, P. (Coord) (2012a). *DRPI Portugal: relatório final*. Lisboa: DRPI-Portugal/ISCTE.
- PINTO, P. (2012b). *Dilemas da diversidade: interrogar a deficiência, o género e o papel das políticas públicas em Portugal*. Lisboa: FCG/FCT (tese de doutoramento).
- PIRES, A. (2005). *Educação e formação ao longo da vida - análise crítica dos sistemas e dispositivos de reconhecimento e validação de aprendizagens e de competências*. Lisboa: FCG. (tese de doutoramento)

- PIRES, A. (2012). *A educação de adultos: um novo desafio organizacional na escola pública*. Lisboa: Escola Superior de Educação de Lisboa (dissertação de mestrado).
- PLATT, J. (2001). “The history of the interview”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 33-54.
- POIRIER, J., CLAPIER-VALLADON, S. e RAYBAUT, P. (1999). *Histórias de vida – teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- POLAND, B. (2001). “Transcription quality”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 629-649.
- PRIESTLEY, M. (2001a). “A brief note on terminology”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. xvii-xix.
- PRIESTLEY, M. (2001b). “Introduction: the global context of disability”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 3-14.
- PRIESTLEY, M. (2001c). “Epilogue”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 240-248.
- PRUZINSKY, T. (2004). “Body image adaptation to reconstructive surgery for acquired disfigurement”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 440-449.
- REHABILITATION INTERNATIONAL (1981). *Carta para os anos 80*. Lisboa: SNR.
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions du Seuil.
- RIESSMAN, C. (2001). Analysis of personal narratives. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 695-710.
- RIVERIN-SIMARD, D. (1989). “Les cycles de vie”. In G. Pineau e G. Jobert, *Histoires de vie: approches multidisciplinaires*. Paris : L’Harmattan, pp. 181-197.
- ROCHA, P (2012). “Políticas europeias de formação profissional e emprego para pessoas com deficiência: uma perspectiva sobre 5 estados-membros da união europeia”. *Cadernos FORMEM*, 4, pp. 59-76.
- RODRIGUES, D. (org.) (2006a). *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial.
- RODRIGUES, D. (2006b). “Notas sobre investigação em educação inclusiva”. In D. Rodrigues (org.), *Investigação em educação inclusiva – vol 1*. Cruz Quebrada: FMH, pp. 11-17.
- RODRIGUES, D. (2006c). “Dez ideias (mal)feitas sobre a educação inclusiva. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 299-318.
- RODRIGUES, D. (2007). “Desenvolver a educação inclusiva: dimensões do desenvolvimento profissional”. In D. Rodrigues (org.), *Investigação em educação inclusiva – vol 2*. Cruz Quebrada: FMH, pp. 11-22.

RODRIGUES, F. e GONÇALVES, A. (2010). “Formar para a inclusão – perspectivas e desafios”. *Formar*, 70, pp. 4-8.

ROGERS, C. (1983). *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Moraes Editores.

ROSENBLATT, P. (2001). “Interviewing at the border of fact and fiction”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 893-909.

ROSSIGNOL, C. (2004). “La classification international du fonctionnement: démarche normative et alibi scientifique. Por une clarification de l’usage des concepts”. *Gerontologie et société*, 110, pp. 29-46.

ROSSIGNOL, C. (2007). *Classifications internationales des alterations corporelles, dysfonctionnements et handicaps: pour une clarification de l’usage des concepts*. Paris: Entretiens de Bichat. Disponível em <http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/24/24/20/PDF/3093.pdf> (06-12-2011).

ROSSIGNOL, C. (2003). *Altérations, dysfonctionnements et handicaps – classer pour quoi faire?* Comunicação apresentada na Université de Provence. Disponível em <http://aune.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/2881.pdf> (17-11-2012).

ROSSIGNOL, C. (2010). “La notion de handicap: métaphore politique et point de ralliement des corporatismes”. *Interactions*, vol 2 (2010), pp. 1-13.

ROWLANDS, A. (2001). “Breaking my head in the prime of my life: acquired disability in young adulthood”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 179-191.

RUMMERT, S. (2009). “Desafios teóricos e metodológicos da educação de jovens e adultos trabalhadores”. In R. Canário e S. Rummert (org), *Mundos do trabalho e aprendizagem*. Lisboa: Educa, pp. 29-43.

RUMSEY, N. (2004). “Body image and congenital conditions with visible differences”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 226-233.

RUSSIER, J-P. (1995). “Les techniques d’insertion: intégration ou désintégration sociale?” *Formation permanente*, 125, pp. 101-112.

RYBARCZYK, B. e BEHEL, J. (2004). “Rehabilitation medicine and body image”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 394-439.

SALVADO, A (2012). *A deficiência na sociologia portuguesa: investigação e contextos institucionais*. CIES e-working paper nº 1126/2012.

SALVADO, A. (2013). *Reflexões preliminares sobre deficiência e incapacidade*. Lisboa: CIES e-working paper nº 159/2013.

SAMPAIO, R. e LUZ, M. (2009). “Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial de Saúde”. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (3), p. 475-483.

SANCHES, I. (2011). *Em busca de indicadores de educação inclusiva: a “voz” dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.

SANTOS, M. (2000). *Consequências psicossociais, a longo prazo dos traumatismos crânio-encefálicos*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (tese de doutoramento).

SANTOS, M. (2006). *Olhares sobre a diferença: representações de crianças e jovens*. Lisboa: ISPA (tese de doutoramento).

SANTOS, R. (2011): *Influência do ideal corporal sociocultural no comportamento alimentar dos adolescentes que frequentam estabelecimentos militares de ensino*. Lisboa: FP (dissertação de mestrado).

SANTOS, A.; BARIANI, I. e CERQUEIRA, T. (2000). “Estilos Cognitivos e Estilo de Aprendizagem”. In F. Sisto (org.), *Leituras de Psicologia para a Formação de Professores*. Petrópolis: Vozes, pp. 44-57.

SANTVOORT, M (2009). *Disability in Europe: policy, social participation and subjective well-being*. Groningen: SHARE publications.

SARMENTO, M; FERNANDES, N. e TOMÁS, C. (2006). “Participação social e cidadania ativa das crianças”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 141-159.

SCHILDER, P. (1968). *L'image du corps*. Paris: Éditions Gallimard.

SCOTT, R. (1969). *The Making of Blind Men: A Study of Adult Socialization*. New York: Russell Sage Foundation.

SEALE, C. (2001). “Computer-assisted analysis of qualitative interview data”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 651-670.

SENDAS, S. (2009). *Elaboração de significado das histórias de vida de ex-combatentes da Guerra Colonial Portuguesa com e sem Perturbação de Stress Pós-Traumático*. Braga: Escola de Psicologia da Universidade do Minho (Tese de doutoramento).

SENNA, S. e DESSEN, M. (2012). “Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência.” *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, vol. 28, 1, pp. 101-108.

SERRA, M. (2004). *Aprender a ser doente: processos de aprendizagem de doentes em internamento hospitalar*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação (Dissertação de mestrado)

SHAKESPEARE, T. (1996). “Disability, identity and difference”. In C. Barnes; G. Mercer, *Exploring the divide*. Leeds: The disability press, pp. 94-113.

- SHAKESPEARE, T. (1997). “Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal?” In L. Barton; M. Oliver, *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The disability press, pp. 217-233.
- SHAKESPEARE, T. (2000a). “Helpful”. In T. Shakespeare, *Help*. New York: Venture press, pp. 63-84.
- SHAKESPEARE, T. (2000b). “Conclusion”. In T. Shakespeare, *Help*. New York: Venture press, pp. 85-89.
- SILVA, A. (1990). *Educação de adultos: educação para o desenvolvimento*. Rio Tinto: Edições Asa
- SILVA, A. (2005). *Formação e construção de identidade(s): um estudo de caso centrado numa equipa multidisciplinar*. Braga: Instituto de Educação e Psicologia (Tese de doutoramento)
- SILVA, P. (2007). *Identidades e narrativas sem abrigo*. Lisboa: Educa.
- SILVA, A. e PINTO, J. (org) (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento.
- SINGLETON, R. e STRAITS, B. (2001). “Survey interviewing”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 59-82.
- SKLIAR, C. (2006). “A inclusão que é ‘nossa’ e a diferença que é do ‘outro’”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 15-34.
- SMART, J. (2009). “The power of models of disability”. *Journal of rehabilitation*, vol. 75, 2, pp 3-11. Disponível em <https://www.uestia.com/read/1G1-200717514/the-power-of-models-of-disability> (15-04-2012).
- SNR (1995). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps)*. Lisboa: SNR.
- SNR (1998). *Inquérito Nacional às incapacidades, deficiências e desvantagens*. Lisboa: SNR.
- SNRIPD (2005). *Guia do principiante para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: SNRIPD.
- SOUSA, J. (Coord) (2009): *Guia metodológico para o acesso das pessoas com deficiências e incapacidades ao processo de reconhecimento, validação e certificação de competências – nível básico*. Lisboa: ANQ.
- SOLAR, C. (2001). “Da ruptura à transformação: o caso da iniquidade”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 115-153.
- SOLAR, C. e DANIS, C. (2001). “Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos: uma relação dinâmica”. In C. Danis e C. Solar (coord), *Aprendizagem e desenvolvimento dos adultos*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 283-296.

- STIKER, H-J. (1999). *A history of Disability*. Michigan: The University of Michigan Press.
- STOER, S. e MAGALHÃES, A. (2005). *A diferença somos nós – a gestão da mudança social e as políticas educativas e sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- STOER, S. e MAGALHÃES, A. (2006). “Inclusão social de a ‘escola reclamada’”. In D. Rodrigues (org.), *Inclusão e educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, pp. 65-84.
- STOER, S.; MAGALHÃES, A. e RODRIGUES, D. (2004). *Os lugares da exclusão – um dispositivo de diferenciação pedagógica*. São Paulo: Cortez Editora.
- STONE, E. (2001). “A complicated struggle: disability, survival and social change in the majority world”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 50-63.
- TALEPOROS, G. e McCABE, M. (2001). “The Impact of Physical Disability on Body Esteem”. *Sexuality and Disability*, Vol. 19, No. 4, p. 293-308.
- TALEPOROS, G. e McCABE, M. (2005). “The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem”. *Psychology & Health*, 20:5, pp 637-650.
- TANTLEFF-DUNN, S. e GOKEE, J. (2004). “Interpersonal influences on body image development”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 108-116.
- TAVARES, A. e CARDOSO, L. (2011). “Actividade desenvolvida pelas associadas da FORMEM”. *Cadernos FORMEM*, 3, pp. 3-59.
- TEIXEIRA, J. (2008). “Recuperação: perspectiva existencial em reabilitação e inserção social”. *Revista Europeia de Inserção Social*, vol. 2, 99-106.
- TEIXEIRA, A. E GUIMARÃES, L. (2006). “Vida revirada: deficiência adquirida na fase adulta produtiva”. *Revista mal-estar e subjetividade*, vol. VI, 1, pp. 182-200.
- THOMAS, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- TISDALL, K. (2001). “Failing to make the transition? Theorizing the ‘transition to adulthood’ for young disabled people”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 167-178.
- TURK, A. E MUDRICK, N. (2013): *Rehabilitation Interventions*. SAGE Publications, Inc.
- TURMUSANI, M. (2001). “World and adulthood: economic survival in the majority world”. In M. Priestley: *Disability and the life course – global perspectives*. Cambridge: University Press, pp. 192-205.
- TURNER, T. (1994). “Bodies and anti-bodies: flesh and fetish in contemporary social theory” In T. Csordas, *Embodiment experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: University press, pp. 27-47.

TYNJÄLÄ, P. e GIJBELS, D. (2012). “Changing world: changing pedagogy”. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 205-222.

TYNJÄLÄ, P., STENSTRÖM, M-L. e SAARNIVAARA, M. (Ed.) (2012). “Introduction and overview”. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 3-8.

UEDA, S. e OKAWA, Y. (2003). “The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for?” *Disability and rehabilitation*, vol. 25, 11–12, pp 596–601.

UNESCO/MECE (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Paris: UNESCO.

VALA, J. (1986). “A análise de conteúdo”. In A. Silva e J. Pinto (org) (1986). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento, pp. 101-128.

VARELA, F.; THOMPSON, E. e ROSCH, E. (1991). *The embodied mind – cognitive science and human experience*. Massachusetts: The MIT Press.

VASCONCELOS, C.; PRAIA, J. e ALMEIDA, L. (2003). “Teorias de aprendizagem e o ensino/aprendizagem das ciências: da instrução à aprendizagem.” *Psicologia escolar e educacional*, vol.7, 1, pp. 11-19.

VEIGA, C.; SOUSA, J.; NUNES, N. E FABELA, S. (2004). *Contributos para um modelo de análise dos impactos das intervenções do Fundo Social Europeu no domínio das pessoas com deficiência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

VEIGA, C. (2006). *As regras e as práticas - factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência*. Lisboa: SNRIPD.

VEIGA, C. e FERNANDES, L. (2014). *Inclusão profissional e qualidade de vida*. Vila Nova de Famalicão: FORMEM.

VERGNAUD, G. (2001). “O desenvolvimento cognitivo do adulto.” In P. Caspar; P. Carré: *Tratado das ciências e das técnicas da formação*. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 207-221.

VERMERSCH, P. (1991). “L’entretien d’explicitation dans la formation expérientielle organisée.” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris: La documentation Française, pp. 271-284.

VIEIRA, M. (2011). *Trabalho de projecto: a iniciativa novas oportunidades - uma oportunidade inclusiva*. Lisboa: Instituto de Educação (Dissertação de mestrado)

VILLERS, G. (1991). “De quoi parle-t-on quand on Parle de formation ou d’apprentissage expérientielle?” In B. Courtois e G. Pineau, *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La documentation Française, pp. 13-20.

VOIGTS, J. (2009). *International Sojourns and Acquired Disabilities as Intercultural Experiences: A Journey of Personal Transformation*. Minnesota: Universidade de Minnesota (tese de doutoramento).

- VOLANEN, M. (2012). Transitions and constitution in school/work relations. In P. Tynjälä; M-L., Stenström e M. Saarnivaara, M. (Ed.). *Transitions and transformations in learning and education*. London: Springer, pp. 67-84.
- WARREN, C. (2001). “Qualitative interviewing”. In J. Gubrium e J. Holstein: *Handbook of interview research – context & method*. London: Sage Publications, pp. 83-101.
- WATSON, N; RIDDELL, S. (2003). *Disability, culture and identity*. Harlow: Pearson Education Limited.
- WEINSTEIN, R. (1982). “Goffman's asylums and the social situation of mental patients”. *Orthomolecular psychiatry*, vol. 11, 4, pp 267-274. Disponível em <http://orthomolecular.org/library/jom/1982/pdf/1982-v11n04-p267.pdf> (15-08-2012).
- WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps - A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World Health Organization. Disponível em http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf (15-09-2012).
- WHITBOURNE, S. e SKULTETY, K. (2004). “Body image development – adulthood and aging”. In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 83-90.
- WILLIAMSON, D., STEWART, T., WHITE, M. e YORK-CROWE, E. (2004). “An information-processing perspective on body image.” In T. Cash, e T. Pruzinsky, *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: The Guilford Press, pp. 47-54.
- YOSHIDA, K. (1993). “Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury”. *Sociology of Health & Illness*, vol. 15, 2, pp. 217-245.
- YUEN, H. K. e HANSON, C. (2002). “Body image and exercise in people with and without acquired mobility disability”. *Disability and rehabilitation*, vol. 24, 6, pp. 289-296.

Anexos

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DE ENTREVISTADOS

1. Dados pessoais

Nome:	_____	Contato:	_____
Sexo:	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Data de Nascimento:	_____
Estado civil:	Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	Casado/união facto	<input type="checkbox"/>
	Divorciado/separado <input type="checkbox"/>	Viúvo(a)	<input type="checkbox"/>
Nacionalidade:	_____	Zona de residência:	_____

Caracterização da deficiência

Tipo de deficiência:	_____	Grau de incapacidade:	_____
Descrição:	_____	Ano de início:	_____
Utilização de produtos de apoio:	Sim <input type="checkbox"/>	Não	<input type="checkbox"/>
Se sim, quais:	_____		

Dados académicos e formação profissional

Habilitações literárias:	_____	Ano de conclusão:	_____
Formação profissional:	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>	Se sim, qual:	_____
Duração:	_____	Ano de conclusão:	_____
Resultado final:	_____	Entidade:	_____

Dados profissionais

Profissão antes da deficiência:	_____
Profissão atual:	_____
Situação profissional antes da deficiência:	_____
Situação profissional atual:	_____

Observações

Após ter sido informado(a) do teor do estudo, compreendido a sua natureza e objetivo, bem como o tipo de procedimentos utilizados para a manutenção do anonimato e privacidade, declaro que dou o meu livre consentimento em nele participar.

Data: _____

Assinatura: _____

GUIÃO DE ENTREVISTA

Com estas entrevistas pretende-se essencialmente compreender a forma como as pessoas que constituem o nosso objeto do estudo vivenciam a sua condição e a ela se adaptam, reconstruindo o seu percurso de vida.

Por isso, este guião é estruturado em dois grandes blocos. O primeiro serve para lançar a reflexão e permitir que a pessoa elabore o seu discurso de acordo com as suas prioridades. O segundo serve para explorar tópicos que tenham sido pouco aprofundados pelo sujeito ou para abordar temas que não tenham sido analisados espontaneamente e que sejam pertinentes para o esclarecimento das questões de partida desta investigação.

Bloco I	Objetivos
A – Informações sobre a entrevista	Transmissão de informações sobre os objetivos do estudo e da entrevista
B – Como é que a deficiência mudou a sua vida?	Identificar as implicações-chave da deficiência na vida do sujeito e formas de lidar com a situação

Tema A - O entrevistador deve fazer um resumo da investigação e explicar os objetivos da mesma.

Tema B - O entrevistador lança a questão de partida para o debate e deixa que o entrevistado elabore a sua reflexão em torno da mesma.

Anexo 2

Bloco II	Objetivos
A – Caracterização da deficiência e suas implicações	Identificação das causas da deficiência e alterações resultantes, quer a nível físico e psicológico, quer social
B – Caracterização das trajetórias seguidas	Identificação e caracterização do tipo de percursos seguidos após a aquisição da deficiência, bem como dos recursos utilizados para o efeito
C – Estratégias de adaptação utilizadas	Identificação das estratégias e meios mobilizados para ultrapassar as dificuldades
D – Reabilitação e aprendizagens	Identificação de aprendizagens relacionadas com a deficiência/reabilitação e análise da importância de respostas sociais, tais como o sistema de reabilitação, na construção do percurso individual
E – Reconstrução identitária e participação social	Identificação e análise dos processos de reconstrução identitária e formas de participação social
F – Bem-estar e qualidade de vida	Identificação do nível de satisfação pessoal e social

O entrevistador esclarece tópicos abordados pelo sujeito, mas insuficientemente elaborados por ele ou que tenham deixado dúvidas ao interlocutor. Verifica se no discurso do sujeito se encontram respostas para as seguintes questões:

A - Caracterização da deficiência e suas implicações: Que situação provocou a deficiência; que sequelas e alterações provocou a nível físico; quais as implicações psicológicas; quais as implicações sociais e profissionais (alterações em relação à situação anterior)

B - Caracterização das trajetórias seguidas: Caminhos percorridos após o problema que deu origem à deficiência; barreiras e facilitadores encontrados; meios mobilizados para a construção do percurso

C - Estratégias de adaptação utilizadas: Dificuldades encontradas e estratégias implementadas para as ultrapassar; recursos necessários para fazer face às dificuldades; importância da rede social na adaptação à nova condição (quem ajudou?)

D - Reabilitação e aprendizagens: Importância da reabilitação funcional e profissional neste percurso; importância de outras respostas sociais, em particular das

Anexo 2

educativas/formativas; aprendizagens efetuadas e fatores subjacentes (o que aprendeu? Como aprendeu?); utilidade das aprendizagens

E - Reconstrução identitária e participação social: De que maneira as pessoas se veem a si próprias e como se relacionam com os outros; como acham que os outros as veem; como reconstruíram a sua identidade e se reinseriram social e profissionalmente (sentem-se diferentes? Participam na sociedade?)

F - Bem-estar e qualidade de vida: Ocupação atual e fontes de rendimento; nível de bem-estar e de satisfação pessoal com a vida atual; reflexão sobre o percurso percorrido (sentem-se bem consigo próprias? aceitação da deficiência)

GRELHA DE CODIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Marcos e trajetórias

Temas	Categorias	Subcategorias
Deficiência e reabilitação funcional	Origem da deficiência	Situações repentinas
		Situações de evolução gradual
	Sequelas da deficiência	Alterações a curto prazo
		Alterações a médio e longo prazo
	Reabilitação funcional	Unidades de saúde
		Tratamentos médicos, terapias de reabilitação e produtos de apoio
Tempo de duração do processo		
Deficiência e qualificação	Sem frequência de ensino/formação	-
	Com frequência de ensino/formação	Percursos com certificação escolar e/ou profissional
		Percursos de reabilitação profissional
		Percursos mistos
	Motivações para a qualificação	Profissionais
		Pessoais
		Ocupacionais
		Externas
	Resultados	Sucesso
		Insucesso
Utilidade		
Deficiência e trabalho	Alterações laborais	Curto prazo
		Médio/longo prazo
	Condição perante o trabalho	Ativo(a)
		Inativo(a)
	Importância do trabalho	Financeira
		Ocupação e sociabilidade
Deficiência e vida privada	Atividades de vida quotidiana	Ocupações domésticas
		Responsabilidades familiares
		Apoio a terceiros
	Atividades de lazer	Físicas
		Culturais e artísticas
		Intelectuais
		Tecnológicas
		Práticas
Sociais		

Anexo 3

	Desporto	Amador
		De competição
		Adaptado
Atores-chave nas trajetórias	Família	Pais
		Filhos
		Outros
	Cônjuges	-
	Amigos	-
	Técnicos e instituições	-
Outras pessoas com deficiência	-	
Outros atores	-	

(Con)viver com a deficiência

Temas	Categorias	Subcategorias
(Con)viver consigo próprio	Vivências relacionadas com a deficiência	Aparecimento da deficiência
		Tratamentos e terapias
		Consciencialização
	Vivências relacionadas com as alterações pós-deficiência	Alterações funcionais e de capacidade
		Imagem do corpo
		Gostos e valores
		Modo de vida
	Vivências relacionadas com o processo de adaptação	Forma
		Tempo
Fatores		
(Con)viver com os outros	Vida quotidiana	Interação social
		Implicações sociais
	Participação na comunidade	Redes de proximidade
		Redes laborais
		Voluntariado
		Mundo associativo
	Inclusão social	Restrita
Alargada		
(Con)viver com a diferença	Autoconceito	Lógicas de auto descrição
		Formação do autoconceito
	Identidade	Identificação com a deficiência
		Construção da identidade
	Autoestima e satisfação pessoal	Níveis de autoestima
		Motivos de satisfação
Aprender com a deficiência	O que se aprende	Funcionalidade e incapacidade
		Vida quotidiana
		Vida académica e profissional
		Vida social
		Desenvolvimento pessoal
	Como se aprende	Forma
		Fatores
		Tempos
		Lugares