



Catarina da Mota Marques

“O EU E O ELES” DAS HISTÓRIAS: AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E OS ESTIGMAS SOCIAIS

Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, apresentado à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia, sob orientação da Professora Doutora Helena Neves Almeida

Coimbra, 2016



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Catarina da Mota Marques

*“O eu e o eles” das histórias: as pessoas com
deficiência intelectual e os estigmas sociais*

Tese de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo,
apresentado à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à
Faculdade de Economia, sob orientação da Professora Doutora Helena
Neves Almeida

Coimbra, 2016



Dedico este trabalho à Carolina, à Celeste, ao Diogo, à Fátima, ao Frederico, à Joana, ao Rafael e também à Helena, ao Joaquim, ao António, à Barbara, à Marisa, à Margarida, ao Nuno, ao Ricardo, ao Francisco e à Lurdes. E aos outros, que neste trabalho não têm um nome mas que têm também uma história.

AGRADECIMENTOS

Resolvo não colocar nomes. Porque muitos tinham de ser os que enumerava. Assim, espero ter oportunidade de os dizer pessoalmente.

Agradeço a cada pessoa que me permitiu concluir mais esta etapa da minha vida, e que, pacientemente me “contaram” o que sabem para que eu pudesse ter escrito esta história.

Agradeço também a cada pessoa que me fez ser quem sou, pelos testemunhos de confiança, competência e capacidade que espelharam de mim própria. Caso contrário, não estaria aqui.

Agradeço ainda a cada pessoa por cada história sua que me contou e também pelas histórias que juntos, escrevemos. E já foram tantas. Obrigada.

Catarina

RESUMO

A presente dissertação “O eu e o eles” das histórias: As pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais” toma como objeto de análise a problemática dos estigmas sociais na área da deficiência intelectual e traduz as percepções de sete pessoas com deficiência intelectual e 13 pais acerca dos estigmas sociais e as suas implicações na vida quotidiana e emocional das pessoas com deficiência intelectual e dos seus pais.

O estudo foi orientado pelo objetivo de compreender de que forma os estigmas sociais têm impacte nas vidas (participação social, autonomia e sentido de lugar) das pessoas com deficiência intelectual. Conduzido pela metodologia qualitativa/interpretativa, e com contributos do paradigma sócio-crítico/emancipatório, este estudo procurou valorar as concepções dos sujeitos, sendo os mesmos o centro da produção de conhecimento. A recolha dos dados foi feita através de entrevistas, *focus group* e observação participante. Para a análise dos dados recolhidos recorreu-se aos princípios da análise de conteúdo.

Os resultados dão conta de uma inegável consciência das pessoas com deficiência intelectual e dos seus pais dos estigmas sociais de que são alvo. Estes achados refletem a importância de se reinventarem as histórias contadas acerca das pessoas com deficiência intelectual e da narrativa dos próprios acerca das suas vidas, assim como questões a aprofundar em estudos futuros.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência intelectual. Pais. Estigmas Sociais. Histórias. Participação.

SUMMARY

This thesis “I and they” of the stories: people with intellectual disability and the social stigma” has the propose not only to analyse the problematic issue of social stigma in the area of the intellectual disability and give the opinion of seven people with intellectual disability and 13 parents but also aims to show how social stigma has implications in daily routines and emotional life of people with intellectual disability and their parents.

This study was orientated by the goal of understanding how social stigma affects everyday life (taking part in society, social autonomy and sense of place) of people with intellectual disability. Orientated by a qualitative/ interpretative methodology and contributions from the socio-critical/emancipatory paradigm, this study aimed to give importance to the individual conceptions, considering these are the center of knowledge production. Data collection procedures incorporated interviews, focus groups and participant observation. Content analysis was used for data analysis.

The results demonstrate an unquestionable awareness from people with intellectual disability and their parents of the social stigma with implications in their lives. These findings reflect the importance of reinventing the stories that are told about people with intellectual disability and their own narratives about their lives. Several questions to deepen in future studies also emerge from the study.

Keywords: People with intellectual disability. Social stigma. Stories. Participation.

RESUMEN

La presente disertación "el yo y el ellos" de las historias: Personas con deficiencia intelectual y los estigmas sociales" tiene como objetivo de análisis la problemática de estigmas sociales en el área de la deficiencia intelectual, y traduce las percepciones de siete personas con deficiencia intelectual y trece padres sobre los estigmas sociales y sus implicaciones en la vida cotidiana y emocional de las personas con deficiencia y la de sus padres.

El estudio ha sido orientado por el objetivo de comprender de qué forma los estigmas sociales tienen un impacto en la vida (participación social, autonomía, y sentido de pertenencia) de las personas con deficiencia intelectual. Utilizando una metodología cualitativa / interpretativa, y con contribuciones del paradigma socio-crítico / emancipador, este estudio tratar de valorar las concepciones de los sujetos, siendo éstos el centro de producción de conocimiento. La recogida de datos fue realizada a través de entrevistas, focos group y observación participante. Para el análisis de los datos recogidos se recurrió a los principios de análisis de contenido.

Los resultados demuestran una innegable conciencia de las personas con deficiencia intelectual y de sus padres sobre los estigmas sociales que les afectan. Estas consideraciones reflejan la importancia de reinventar las historias de las personas con deficiencia intelectual y la narrativa de ellos mismos acerca de sus vidas, así como cuestiones que deben ser profundizadas en estudios futuros.

Palabras claves: Personas con deficiencia intelectual. Padres. Estigmas sociales. Historias. Participación.

ÍNDICE GERAL

RESUMO	i
SUMMARY	ii
RESUMEN	iii
ÍNDICE DE TABELAS	vi
ÍNDICE DE ANEXOS	ix
ABREVIATURAS	x
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. Concetualização da deficiência intelectual ou dificuldade intelectual do desenvolvimento.....	4
2. O conceito de estigma social	8
2.1. Impactes do estigma social na identidade	12
2.2. Estigma social e exclusão social	18
2.3. O estigma social nas relações interpessoais	28
3. Do direito à igualdade de oportunidades ao direito à diferença ou à singularidade que cada pessoa transporta	32
4. O “Sentido de Lugar”	36
PARTE II – OPÇÕES METODOLÓGICAS	39
1. Objetivo geral e perguntas de investigação	39
2. Tipo de Investigação.....	40
2.1. Especificidades de uma investigação com pessoas com deficiência.....	40
2.2. Questões éticas e desafios processuais na investigação com pessoas com deficiência intelectual	42
3. Participantes na pesquisa.....	45
4. Modelo de Análise: Estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual – relações e impactes	46
5. Técnicas de Recolha de Dados	49

5.1. Entrevistas Semiestruturadas.....	49
5.2. <i>Focus Group</i> ou Grupo de Discussão	49
5.3. Observação Participante.....	51
6. Processo de Tratamento de Dados.....	52
PARTE III- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	53
1. Contexto de Investigação.....	53
1.1. Caracterização do contexto	53
1.2. Caracterização da amostra.....	53
2. Os resultados do estudo	55
2.1. Grupo de pessoas com deficiência intelectual.....	55
2.2. Pais de pessoas com deficiência intelectual	64
2.3. Reflexão dos Resultados: Grupo de pessoas com deficiência intelectual....	69
2.4. Reflexão dos resultados: Grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual.....	84
PARTE IV- CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Classificação da deficiência intelectual.....	4
Tabela 2: Contributos para a concetualização do conceito de inteligência.....	5
Tabela 3:Princípios dos Direitos Humanos.....	26
Tabela 4: Objetivo geral, perguntas de investigação e objetivos específicos.....	39
Tabela 5: Apresentação dos participantes: grupo de pessoas com deficiência intelectual.....	54
Tabela 6: Apresentação dos participantes: grupo dos pais das pessoas com deficiência intelectual (1.º <i>focus group</i>).....	54
Tabela 7: Apresentação dos participantes: grupo dos pais das pessoas com deficiência intelectual (2.º <i>focus group</i>).....	54
Tabela 8: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão A- “Perceção de vivências com base em estigmas sociais”, Eixo 1.....	55
Tabela 9: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão B- “Sentimentos Associados”, Eixo 1.....	56
Tabela 10: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão C- “Formas de enfrentar/reagir”, Eixo 1.....	57
Tabela 11:Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão D- “Perceção de “Deficiência””, Eixo 2.....	57
Tabela 12: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão E (“Perceção de “normalidade””), Eixo 2.....	58
Tabela 13:Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão F- “Perceção do eu como diferente”, Eixo 2.....	58
Tabela 14: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão G- “Perceção de dificuldades pessoais”, Eixo 2.....	59
Tabela 15: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão H- “Perceção da necessidade de “andaimos psicossociais”, Eixo 2.....	59
Tabela 16: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão I- “Atividades de lazer, recreativas e culturais”, Eixo 3.....	60
Tabela 17: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão J- “Atividades de Rotina Diária”, Eixo 3.....	60

Tabela 18: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão K- “Atividades Cívicas”, Eixo 3.....	61
Tabela 19: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão L- “Rede Social”, Eixo 3.....	62
Tabela 20: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão M- “Sentido de Lugar”, Eixo 4	62
Tabela 21: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão N- “Sentimentos em relação à vida que tem”, Eixo 4	63
Tabela 22: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão O- “Percepções do que poderia melhorar”, Eixo 4.....	64
Tabela 23: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão A- “Percepção de estigmas sociais em relação ao filho/a”, Eixo 1	64
Tabela 24: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão B-“Impacte dos estigmas sociais”, Eixo 1	65
Tabela 25:Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão C- “Evolução dos estigmas sociais”, Eixo 1	66
Tabela 26:Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão D- “Sentimentos e atitudes associados à percepção de estigmas sociais em relação aos/às filhos/as”, Eixo 1	66
Tabela27: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão E- “Como alterar mentalidades (ações anti-estigma), Eixo 1	67
Tabela 28: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão F- “Contributos para o sentido de lugar”, Eixo 2	68
Tabela 29:Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão G- “Futuro”, Eixo 2	68
Tabela 30:Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão H- “Forma de serem “mais capazes” de ajudar os/as filhos/as a encontrarem o seu “Sentido de Lugar””, Eixo 2	69

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1: Dados estatísticos da taxa de prevalência de deficiência/incapacidade..... 7

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Princípios do "direito à igualdade de oportunidades" e do "direito à diferença": Vieira & Pereira (2010: 36-37).....	112
Anexo 2: Breve descrição biográfica dos participantes.....	114
Anexo 3: Convite para o projeto de investigação.....	118
Anexo 4: <i>Powerpoint</i> de consentimento informado.....	119
Anexo 5: Consentimento informado_ entrevista.....	120
Anexo 6: Declaração de consentimento informado de utilização da informação 1.º grupo	121
Anexo 7: Declaração de consentimento informado de utilização da informação_ 2.º grupo.....	122
Anexo 8: Declaração de autorização de participação em investigação.....	123
Anexo 9: Guião da 1.ª parte das entrevistas.....	124
Anexo 10: Guião da 2.ª parte das entrevistas.....	126
Anexo 11: Guião do <i>focus group</i> pessoas com deficiência intelectual.....	127
Anexo 12: Guião <i>Focus Group</i> Pais.....	128
Anexo 13: Análise de conteúdo: Eixo 1, pessoas com deficiência intelectual.....	129
Anexo 14: Análise de conteúdo: Eixo 2, pessoas com deficiência intelectual.....	158
Anexo 15: Análise de conteúdo: Eixo 3, pessoas com deficiência intelectual.....	168
Anexo 16: Análise de conteúdo: Eixo 4, pessoas com deficiência intelectual.....	176
Anexo 17: Análise de conteúdo: Eixo 1, pais de pessoas com deficiência intelectual.	192
Anexo 18: Análise de conteúdo: Eixo 2, pais de pessoas com deficiência intelectual .	212

ABREVIATURAS

QI- Quociente de Inteligência

AAIDD- Associação Americana para Dificuldades Intelectuais e de Desenvolvimento

INE – Instituto Nacional de Estatística

ONU- Organização das Nações Unidas

UNESCO- Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

OIT- Organização Internacional do Trabalho

OMS- Organização Mundial de Saúde

UNICEF- Fundo das Nações Unidas para a Infância

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

CAO- Centro de Atividades Ocupacionais

JJ- Jardim de Infância

CES- Conselho Económico e Social Português

IPI- Intervenção Precoce na Infância

INTRODUÇÃO

Porque nós somos feitos de histórias, não é de a-dê-ênes e códigos genéticos, nem de carne e músculos e pele e cérebros. É de história.
(Afonso Cruz, 2015: 27)

A história contada faz mais do que reflectir uma coisa: a essência nela atestada perdura, habita-a por dentro. Por isso é que o que nós contamos volta continuamente a ser uma força.
(José Tolentino Mendonça, 2013: 42)

A dissertação que se apresenta nasce do interesse profissional e pessoal da autora que, ao longo da sua prática profissional se tem relacionado de perto com pessoas com deficiência intelectual.

Neste trabalho retoma-se a ideia de *histórias*, como valor que marca o memorando de uma existência. “O eu e o eles das histórias” traduz uma perspectiva dual de antítese em que se pretende refletir sobre aquilo que *contamos* das pessoas com deficiência intelectual e aquilo que elas próprias *contam* de si. O subtítulo da dissertação “As pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais” abre a cortina para o conteúdo da história que a sociedade conta sobre este grupo, uma história marcada pelos estigmas sociais. Reflete-se sobre aquilo que Martins *et al.* (2012) denominam de “fenómeno de invisibilidade estrutural” que coloca estes sujeitos numa condição de “negatividade constituinte” (Sarmiento, 2005: 368) e não como sujeitos com uma voz ativa e representante do seu grupo social.

Na tentativa de desocultar a voz destes sujeitos, considerados muitas vezes pela sua incapacidade, o enquadramento teórico-metodológico que norteia o trabalho apresentado encara o contributo das pessoas com deficiência intelectual como válido e significativo na construção de conhecimento, indo ao encontro das mais recentes concepções sobre estudos com deficiência (Martins *et al.*, 2012). Introduce, ainda, a perspectiva dos pais como elementos fundamentais na compreensão do fenómeno em causa.

Conduzido pela metodologia qualitativa/interpretativa, e com contributos do paradigma sócio-crítico/emancipatório, este trabalho procurou valorar as concepções dos sujeitos sendo os mesmos o centro da produção de conhecimento. Assim, partindo desta premissa, no presente trabalho de investigação, pretendeu-se, através de entrevistas semiestruturadas, *focus group* e observação participante, compreender as

perspetivas da experiência individual das pessoas participantes e compreender o significado que atribuem a essa experiência (Coutinho, 2009). Ao mesmo tempo, procurou-se alcançar um processo colaborativo e participativo, com contributos do paradigma sociocrítico/emancipatório que objetiva “desmascarar as ideologias que sustentam o *status* social restringindo o acesso ao conhecimento aos grupos sociais mais oprimidos” e “intervir de uma forma ativa para modificar essas situações” (Habermas, 1974, cit. in Coutinho, 2013: 20).

Assim, através de espaços de diálogo e partilha acerca da temática dos estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual, pretendeu-se dar resposta às seguintes perguntas de investigação: 1- Como é que as pessoas com deficiência intelectual se reconhecem? 2- Qual a perceção das pessoas com deficiência intelectual em relação aos estigmas sociais? 3- Que emoções/sentimentos os estigmas sociais originam nas pessoas com deficiência intelectual? 4- Qual a perceção dos pais em relação ao impacte dos estigmas sociais nas pessoas com deficiência intelectual? 5- Que emoções/sentimentos os estigmas sociais originam nos pais das pessoas com deficiência intelectual?

Apresenta-se agora o roteiro desta dissertação, estruturado da seguinte forma:

Parte I- Enquadramento Teórico. Nesta primeira parte apresentam-se os contributos teóricos que enquadram do ponto de vista conceptual e ideológico da investigação, e que são fundamentais para a estruturação dos conhecimentos construídos com os sujeitos participantes, bem como para as opções empíricas e para a análise interpretativa deste trabalho. É concetualizada a deficiência intelectual ou dificuldades intelectuais e de desenvolvimento e o conceito de estigma social. Posteriormente é abordado os impactes do estigma social na identidade, nas relações interpessoais e como fenómeno de exclusão social. Por fim, é ainda focado o direito à igualdade de oportunidades e à diferença/à singularidade que cada pessoa transporta, bem como discutido o conceito de “sentido de lugar”.

Parte II- Opções Metodológicas. São descritos os procedimentos metodológicos na realização do presente trabalho de investigação. Apresenta-se o objetivo do projeto e as perguntas que o antecederam. Descrevem-se os processos e princípios que orientaram o percurso da investigação e que foram fundamentais nesta pesquisa. Nesta parte constam ainda algumas contribuições teóricas úteis à investigação

com pessoas com deficiência intelectual, bem como os pressupostos éticos a ter em conta.

Parte III- Apresentação e Reflexão dos Resultados. Nesta terceira parte, apresenta-se o conhecimento que emergiu ao longo da investigação, privilegiando o discurso dos participantes, agregado ao conhecimento teórico. A apresentação dos resultados reflete o esforço da investigadora em ser fiel às percepções dos participantes, de forma a gerar conhecimento comprometido com a realidade e transformação da mesma.

Parte IV- Considerações Finais. Nesta última parte são retomados alguns aspetos que emergiram no decurso desta investigação, apresentando-se pistas que possam orientar novas investigações nesta área e nortear o desenvolvimento de ações que contribuam para um lugar das pessoas com deficiência na sociedade.

Termina-se almejando que tenha sido frutífero o esforço de guiar o leitor por este documento, na tentativa de que o conhecimento aqui gerado contribua para que a história de cada sujeito esteja empenhada com a sua verdade e que cada sujeito seja visto muito para além do seu código genético, como nos recorda Afonso Cruz (2015). Que este trabalho, aqui contado, perdure e se expanda, gerando pensamento empenhado com a transformação.

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Concetualização da deficiência intelectual ou dificuldade intelectual do desenvolvimento

Historicamente a concetualização da deficiência intelectual era assente exclusivamente nas diferenças intelectuais (Harris, 1995), estabelecidas com base num teste padronizado, quantificado através do QI (quociente de inteligência), classificando as pessoas e posicionando-as numa hierarquia com base nesse resultado.

Apesar da Associação Americana para Dificuldades Intelectuais e de Desenvolvimento (AAIDD)¹ ter abandonado em 1992 a classificação da deficiência intelectual (cf. Tabela 1), ainda hoje estes critérios se mantêm enraizados como referência nas práticas entre profissionais (Vieira & Pereira, 2010).

Tabela 1: Classificação da deficiência intelectual

-Deficiência intelectual ligeira.....	Q.I. entre 55 e 70
-Deficiência intelectual moderada.....	Q.I. entre 40 e 54
-Deficiência intelectual grave.....	Q.I. entre 25 e 39
-Deficiência intelectual profunda.....	Q.I. inferior a 25

Fonte: Vieira & Pereira (2010: 47)

Com base nesta classificação, cada pessoa com deficiência intelectual é acoplada num grupo que é considerado como homogéneo na sua incapacidade intelectual. A este respeito, Brown (1988, cit. in Harris, 1995) afirma que quando se categoriza uma pessoa como pertencente a um grupo, normalmente espera-se determinados comportamentos para aquela pessoa, de acordo com os atributos que se tem para aquele grupo. Assim, as características individuais são menos importantes que as características/atributos daquele grupo (Harris, 1995; Darling, 2013) e aquela pessoa é anulada em prol da homogeneização de um grupo no seio do qual é agrupada. Do mesmo modo, com esta classificação, abandona-se a perspetiva ecológica que coloca ênfase na variabilidade do

¹Em 1992, esta associação passou a designar-se *American Association on Mental Retardation* e a partir de Abril de 2007 passou a ter a designação atual de Associação Americana para as Dificuldades Intelectuais e Desenvolvementais (AAIDD) (Belo *et al.*, 2008)

desenvolvimento que existe em cada pessoa, resultado das influências e exigências do meio (Silva & Coelho, 2014).

De forma a desmistificar uma classificação demasiado assente nas dificuldades intelectuais, Vieira & Pereira (2010) propõem que a concetualização de deficiência intelectual é tanto mais complexa, quanto mais agregado e amplo se considerar o conceito de inteligência. Desta forma, o funcionamento intelectual “pressupõe sempre um determinado conceito de inteligência” (*ibidem*: 44), resultado de uma construção teórica. Assim percebe-se que a variação do prisma com que se analisa a inteligência vai influenciar o modo como se concetualiza a deficiência intelectual (cf. Tabela 2).

Tabela 2: Contributos para a concetualização do conceito de inteligência

Autor/es:	Contributo(s):
Binet (1905, cit. <i>in</i> Vieira & Pereira, 2010)	A inteligência como algo unitário, singular e indivisível e portanto, quantificável numa variável intervalar: o quociente de inteligência (QI)
Wechsler (1944, cit. <i>in</i> Vieira & Pereira, 2010)	A inteligência é composta por aptidões intelectuais distintas.
Patton (1986); Edwards (s/data) e Scannel (1968, cit. <i>in</i> Vieira & Pereira, 2010)	A inteligência tem dois aspetos fundamentais que importam considerar, o potencial inato do indivíduo que é fisiológico e os aspetos funcionais que são comportamentais, agregando desta forma, um potencial educativo.
Vygotsky (1973, 1978, cit. <i>in</i> Rodrigues, 2001)	Encara o potencial da interação humana para a aprendizagem
Bandura (1977) Kauffman (1994, cit. <i>in</i> Vieira & Pereira, 2010)	Propõem a teoria da aprendizagem social, reforçando que a aprendizagem pode ocorrer por processos de observação da aprendizagem/comportamento dos outros.
Gardner (1995)	O conceito de inteligência como algo mais amplo e que coloca a tónica na aprendizagem como algo que acontece ao longo de toda a vida, propondo a existência de nove inteligências múltiplas (verbal-linguística, espacial, espiritual, musical, corporal-cinestésica, naturalística, interpessoal e intrapessoal).

Fonte: Elaboração da autora

Alonso & Bermejo (2001, cit. *in* Silva & Coelho, 2014), referem que as classificações de “deficiência mental” e/ou “atraso mental”, são conceitos associadas a estigmas sociais que conduziam a práticas que tendencialmente ampliava as áreas deficitárias da pessoa. Deste modo, atualmente estes conceitos são substituídos por um

novo prisma, que deu origem ao conceito de dificuldade intelectual e desenvolvimento, noção que pretende contemplar uma perspetiva dimensional que alberga: I- Funcionamento intelectual e competências adaptativas; II- Aspectos psicológicos-emocionais; III- Aspectos físicos/saúde/etiológicos e IV- Aspectos dimensionais, centrando-se numa linguagem de recursos e estratégias alocados para promover os interesses da pessoa, de forma a contribuírem para a sua maior independência e capacidade (Silva & Coelho, 2014).

Atualmente a definição de deficiência intelectual tem em conta não apenas o funcionamento cognitivo, mas também o comportamento adaptativo² e o período de desenvolvimento. Segundo a Associação Americana de Dificuldades Intelectuais e do Desenvolvimento, a deficiência intelectual pode ser caracterizada por limitações significativas quer no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) quer no comportamento adaptativo (com influencia nas habilidades sociais e práticas quotidianas) e tem origem antes dos 18 anos (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2013).

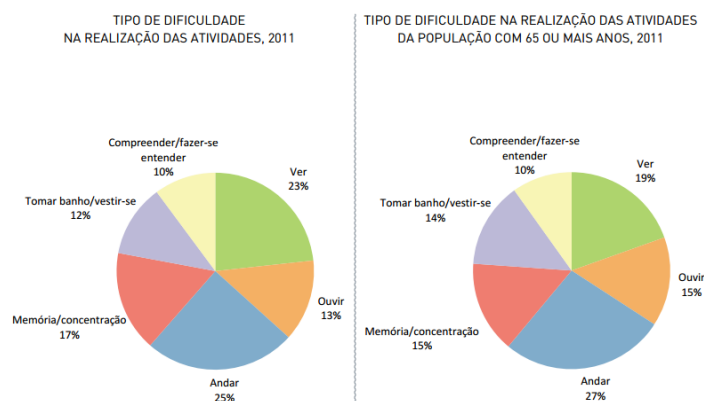
Do mesmo modo, Vieira & Pereira (2010) argumentam que a deficiência intelectual ou dificuldades intelectuais existe de um modo específico em cada pessoa em particular, sendo portanto, necessário olhar para as suas especificidades, bem como para o contexto em que aquela pessoa está inserida, compreendendo a rede de relações que se estabelecem entre o meio e a pessoa e a pessoa e o meio (Silva & Coelho, 2014).

Em Portugal, os dados estatísticos atualizados sobre as pessoas com deficiência/incapacidade são resultado dos Censos de 2011 (cf. Ilustração 1) onde se efetuou uma mudança na metodologia utilizada para registar o número de pessoas com deficiência/incapacidade. Assim, foi substituído a avaliação baseada no diagnóstico das deficiências e as pessoas passaram a ser identificadas através do grau de dificuldade que registavam em desenvolver determinadas ações (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2011).

²Refere-se às competências conceptuais, práticas e sociais que uma pessoa tem para funcionar no dia a dia

Ilustração 1: Dados estatísticos da taxa de prevalência de deficiência/incapacidade

TAXA DE PREVALÊNCIA NA POPULAÇÃO COM 5 OU MAIS ANOS	2011		
	Total	H	M
População com 5 ou mais anos Portugal	17,79	14,67	20,62
População com 65 ou mais anos Portugal	49,51	41,71	55,14



Fonte: INE (2011:27)

Perante isto, as pessoas com deficiência intelectual são as que manifestam “Dificuldade de memória ou concentração” e/ou “Dificuldade em compreender os outros ou fazer-se compreender”. Deste modo, de acordo com o INE (2011), a taxa de prevalência nas pessoas com deficiência intelectual em Portugal, com 5 ou mais anos e com menos de 65, situa-se em 27% (10% corresponde a dificuldade em Compreender/fazer-se entender e 17% diz respeito a dificuldade na Memória/concentração) do total de pessoas com deficiência/incapacidade. Na população portuguesa com 65 anos ou mais, existe um aumento substancial da taxa de prevalência de deficiência/incapacidade, em parte prevê-se que devido às dificuldades inerentes ao aumento da idade, mas mesmo assim, a taxa de “Dificuldade de memória ou concentração”, situa-se nos 15% e a taxa de “Dificuldade em compreender os outros ou fazer-se compreender” nos 10%, o que perfaz os 25% do total das deficiências/dificuldades dos portugueses.

2. O conceito de estigma social

Há uma ânsia de homogeneidade que é outra forma de impermeabilização e surdez
(José Tolentino Mendonça, 2013: 176)

Enquanto a cor da pele for mais importante que o brilho dos olhos, haverá guerra
(Bob Marley)

Os conceitos de normal, normalidade e média são conceitos que surgem nas línguas europeias em meados do século XVIII e que se tornam estruturantes da vida social atual e importantes na compreensão da concepção da deficiência (Davis, 1995, cit. *in Portugal et al.*, 2010).

O conceito de “hegemonia da normalidade” tende a suprimir as “formas desviantes” e a “eliminar os defeitos como forma de aperfeiçoamento humano” (*ibidem*: 16), conferindo supremacia ao conceito de normalidade, média, normal em prol do que e/ou de quem é menos comum ou do que e/ou quem se apresenta como sendo diferente.

Segundo Portugal *et al.* (2010), a construção do conceito de deficiência surge como contraposta ao conceito de “hegemonia da normalidade”. Desta forma, a deficiência corresponde ao que não é normal, não é comum, está fora da média, centrando-se numa linguagem de *deficits*, sendo nesta medida desqualificada, considerada menos válida. Assim, a concepção de hegemonia da normalidade, “vinga captar aquela que é a expressão indiciosa de desqualificação das formas do vivo identificado como desviante” (*ibidem*:16).

O conceito da “hegemonia da normalidade” assemelha-se ao conceito proposto por Sousa Santos (2002) da “razão metonímica”, como um conceito que surge para a ideia de totalidade, do todo, da racionalidade da hegemonia que configura certas racionalidades em prol de outras, que deixam de interessar, e que origina as “não existências”. Por ser fundada numa “lógica que governa tanto o comportamento do todo como o de cada uma das suas partes, há, pois, uma homogeneidade entre o todo e as partes e estas não têm existência fora da relação com a totalidade” (Santos, 2002: 242). A isto o mesmo autor acrescenta que “Há produção de não existência sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível” (*ibidem*: 246). Nesta ótica, Maria Emília Ferreira esclarece que “Todo o individuo que se comporta fora das regras estabelecidas pela sociedade é tido,

por esta, como alguém «diferente», «fora do normal», um «desviante», criando a necessidade do afastamento e do isolamento para manter a «ordem» (Ferreira, 2009: 215). Esta autora acrescenta que a pessoa que não obedece a essa “ordem” é considerada patológica, uma vez que “A sociedade com a «lógica» das suas regras não comporta uma explicação para a falta desta «lógica” (*ibidem*: 215) e segrega aquilo/quem é considerado diferente, ora por afastamento e exclusão, ora por classificá-lo, com base naquilo que se acredita que o outro seja, anulando deste modo, quem na verdade é.

Com a globalização, assiste-se à primazia do que é global, do que é comum, do que ganha escala, encontrando menos lugar o que é local, particular, diferente. Pedro Hespanha (2002) refere que o fenómeno de globalização, apesar de não ser um processo linear, comporta alguns riscos sociais (corrosão das estruturas de coesão nas sociedades, marginalização e exclusão) que influenciam diariamente aspetos que moldam as vidas das pessoas, encontrando maior risco quem ou o que apresenta diferentes espaço-tempo. Assim, estes fenómenos “manifestam-se apenas pelo imobilismo ou pela descolagem de certos segmentos sociais ou de certos espaços relativamente a outros mais dinâmicos, ficando inexoravelmente para trás na cena mundial” (*ibidem*: 30).

A esse respeito, também Maria Emília Ferreira (2009) e David Rodrigues (2001) referem que, com a globalização e a vivência numa sociedade massificada, onde impera “a uniformização de gostos, de valores, de modas, de normas de comportamento e de normativos de capacidade” (Rodrigues, 2001: 23), onde todos devem responder às mesmas solicitações, fazer as mesmas coisas, “onde todos devem ser iguais” (Ferreira, 2009: 215), acrescem as dificuldades em aceitar e compreender a singularidade de cada pessoa.

Sabe-se que existe tendência para que se categorize como “normal o que é semelhante, comum, previsível e se segregue aquilo que é diferente, imprevisível e desconhecido” (Rodrigues, 2001: 21). Tal, acontece com o conceito de “hegemonia da normalidade”, que agrupa as pessoas por categorias, com base na supremacia do padrão do que é/de quem é comum, habitual e normal, e da “razão metonímica” que dá lugar a uma única forma de existência e a agrupa naquilo que considera ser a totalidade, rejeitando o que é diferente e que não cabe nessa “ordem”.

Também o conceito de estigma social, que teve origem na antiga Grécia (Gregory & Satterfield, 2002), foi criado para marcar no corpo (através de fogo ou

cortes) as pessoas que representassem alguma coisa considerada menor ou as pessoas que possuíssem um “mau *status* moral” (Goffman, 2004: 5) ou ainda, para designar um estado e/ou o risco que potencialmente apresentavam para os outros (Gregory & Satterfield, 2002).

Atualmente, o conceito de estigma social abrange um significado mais amplo. Erving Goffman (2008) postula que habitualmente categorizamos as pessoas através de atributos considerados normais, comuns para aquele grupo de pessoas, aquilo a que o autor (2008) denominou de “identidade social virtual”, sem que, no entanto, esses mesmos atributos possam corresponder às características reais que esse grupo possui. Por outro lado, a “identidade social real” (*ibidem*: 12) seria as características e atributos que as pessoas daquele grupo, na realidade, demonstram ter. Um estigma social, seria qualquer característica depreciativa, menos válida atribuída a determinada pessoa por esta apresentar características que não correspondem às expectativas do que é comum, habitual num determinado contexto social (Crocker *et al.*, 1998, cit. in Major & O’Brien, 2005). Assim, as pessoas a quem são atribuídas estas características, são consideradas diferentes, menos desejáveis, menores, “uma pessoa estragada e diminuída” (Goffman, 2008). Os estigmas sociais classificam pessoas, criam hierarquias, e são construídos com base numa ideologia que ajuda a explicar a inferioridade atribuída a determinada pessoa, ideologia essa baseada ou no perigo que determinada pessoa possa representar, ou no *status* que uma pessoa possui (Goffman, 2008).

Assim, se por um lado, o conceito de “hegemonia da normalidade” agrupa por categorias de atributos considerados superiores, o que é/quem é comum, normal, habitual, convertendo tendencialmente as características numa homogeneidade suprema, o conceito de estigma social “marca” ou desqualifica quem não pertence a esse grupo, como algo/alguém menor, menos válido, inferior. Ambos os conceitos originam práticas que tendem a rotular e desvalorizar o que é diferente ou o que se desconhece, quer pelos processos de exclusão quer de desqualificação social.

Existem de três tipos de estigma social, relacionados com as características corporais (alterações físicas e/ou outras questões ligadas à aparência), as características comportamentais (percebidas como vontade fraca, desonestidade, crenças falsas ou rígidas, associadas a pessoas com doença mental, alcoolismo, homossexualidade, comportamentos políticos radicais, etc.) ou com base nas características de determinado

grupo (questões étnicas, raciais, religião, nacionalidade) (Goffman, 2008; Major & O'Brien, 2005).

Os rótulos que se criam são específicos de determinado contexto, o que conduz a considerar que são características atribuídas apenas para aquele contexto específico, resultado de uma construção social que é feita pela sociedade num determinado tempo, numa dada cultura (Major & O'Brien, 2005). Como as avaliações são amplamente partilhadas e conhecidas entre os membros de uma cultura (Crocker *et al.*, 1998, Steele 1997, cit. *in* Major & O'Brien, 2005), tornam-se naturais as características que um “Eu normal” atribui ao “Outro anormal”.

Esta parece ser uma “prática tão efetiva, tal como outras práticas hegemónicas, graças à sua invisibilidade” (Davis, 1995, cit. *in* Portugal *et al.*, 2010:16). Neste sentido, a invisibilidade dos estigmas sociais é um dos seus aspetos mais perniciosos, pois é mantido invisível nas mentes, sendo aceite como verdade inquestionável, moldando e determinando o comportamento e a relação com os outros (Rudman, 2004). O autor salienta ainda que a ativação dos estigma sociais e preconceitos parece ser automática quando em contacto com a situação, pessoa e/ou objeto alvo de estigma social e são, muitas vezes inconscientes. Assim, sede facto a estigmatização é de ativação automática e inconsciente, parecendo ser incorporada na vivência da pessoa que estigmatiza, vai naturalizar e considerar essas características “virtuais” como “reais” aos olhos de quem estigmatiza.

A natureza silenciosa e muitas vezes, inconsciente da estigmatização, desencadeia uma cadeia comportamental que começa a partir da “marca” estigmatizante, progride através das estruturas de atitude e resulta em discriminação (Lam, Tsang, Chan, e Corrigan, 2006, cit. *in* Werner *et al.*, 2012). Assim, os estigmas sociais são compostos por aspetos cognitivos, emocionais e comportamentais conhecidos como estereótipos, preconceito e discriminação. Os estereótipos são estruturas de conhecimento ou opiniões coletivas, conhecidas e partilhadas pela maioria dos membros de um grupo social (Hilton & vonHippel, 1996; Krueger, 1996, cit. *in* Werner *et al.*, 2012). O preconceito envolve uma componente avaliativa e inclui uma resposta emocional negativa para o grupo estereotipado, resultando em comportamentos discriminatórios (incluindo fuga, distanciamento social, comportamento hostil) (Eagly & Chaiken, 1993; Weiner, 1995; Corrigan, 2000; Corrigan, 2002, cit. *in* Werner *et al.*, 2012).

Da classificação social decorre ainda um outro risco, que é o da produção da “não existência”, fundada numa “monocultura da naturalização das diferenças” através da “distribuição das populações por categorias que naturalizam as diferenças” (Santos, 2002: 247). Segundo esta afirmação, cada pessoa com deficiência intelectual, passa a estar “naturalmente”, inserida na categoria da deficiência intelectual e acoplada aos atributos conferidos a “esta categoria de pessoas”. Por outro lado, Bruno Martins (2015) afirma que a naturalização destas diferenças gera uma hierarquia que é estabelecida entre a normalidade, que seria a ausência de deficiência, e a deficiência. Assim, “O carácter mais insidioso desta forma de hierarquização reside no facto de a inscrição na fatalidade das diferenças corporais, em que assenta, conviver com o manifesto desejo da sua superação por via de estratégias normalizantes.” (*ibidem*: 270).

2.1. Impactes do estigma social na identidade

A identidade é um conceito complexo que pode ser definido de acordo com duas vertentes: a psicodinâmica e a sociológica. A corrente psicodinâmica refere que a identidade é a constituição de uma estrutura psíquica que tende a estabelecer-se de forma mais ou menos estável. Na abordagem sociológica, a identidade é resultado de uma interação dialética com a sociedade, “formada por processos e relações sociais, que a mantêm, remodelam, transformam” (Vernose & Esteves, 2009: 219). Nesta ótica a identidade seria resultado da interação do indivíduo com a sociedade, que confirmaria, por meio da alteridade, a identidade que aquela pessoa apresenta, sendo desta forma a identidade um “elemento-chave” da realidade subjetiva (Berger & Luckmann, 2007, cit. *in* Vernose & Esteves, 2009: 220) e estando, nesta medida, dependente das especificidades de cada contexto e simbologias de cada cultura.

Frequentemente são utilizados conceitos, como “deficiente” ou “atrasado”, sem que se pense no significado dessa palavra (Goffman, 2008) e no impacto que a mesma tem para a vida destas pessoas. Historicamente, os conceitos utilizados para denominar as pessoas com deficiência intelectual, são por si só termos de abuso ou associados a conotações negativas (Harris, 1995). Conceitos como “idiota”, “imbecil” ou “parvo” foram utilizados para denominar as pessoas com deficiência intelectual. Estes conceitos têm significados que foram sendo internalizados pela sociedade, resultando em atitudes com base nestas conotações e que, provavelmente, ainda hoje persistem. Desta forma,

compreendendo que a identidade é resultado da interação dialética com a sociedade, que identidade surge resultado de uma interação com base nestas conotações?

Os estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual podem assumir muitas formas. Ideias como a promiscuidade sexual ou uma natureza agressiva coexistem com as ideias de inocência infantil (Jahoda, 2005, cit. *in* Jahoda *et al*, 2010). Assim, em muitas situações, prevalecem atitudes de medo, hostilidade e/ou piedade e benevolência/assistencialismo em relação às pessoas com deficiência intelectual (Harris, 1995; Jahoda *et al.*, 2010).

Cooney *et al.* (2006), citando Crocker, Major & Steele (1998), argumentam que a despersonalização de cada pessoa com deficiência intelectual origina uma “caricatura estereotipada” (*ibidem*:433). Ao ser estigmatizada, cada pessoa com deficiência intelectual é agrupada no seio de uma identidade estigmatizante, que possui um poderoso rótulo de identificação que, tendencialmente se sobrepõe às características individuais (Rapley, Kiernan & Antaki, 1998; Beart, Hardy & Buchan, 2005) e que dá lugar a um tratamento diferenciado, sendo esta pessoa sistematicamente evitada, marginalizada e ridicularizada (Dovidio, *et al*, 2000, cit. *in* Cooney *et al*, 2006).

O auto-conceito e a identidade, são concepções que Darling (2013) define como interiorizados pelo sujeito, resultado das relações humanas (Dangan & Sandhu, 1999; Cooley, 1964 cit. *in* Darling, 2013), que se manifestam nos seus comportamentos, no desempenho de determinado papel. Assim, atributos positivos estão relacionados com uma boa autoestima ao passo que as características negativas têm o efeito contrário.

Gregory & Satterfield (2002) referem que as pessoas que são marcadas como “diferentes”, tendencialmente gerem o seu comportamento para que todos os dias possam melhorar o impacto de se ser “marcado”. Isto leva a crer que a experiência de se ser estigmatizado é vivida de forma negativa, com impactes cuja magnitude e persistência ao longo do tempo não são conhecidos (*ibidem*). Desta forma, é necessário “uma análise mais rigorosa do social e da sua construção, pelo qual uma categorização, mesmo neutra, entre humanos, se pode constituir em um operador de discriminação, pelos mecanismos de comparação e diferenciação social” (Valentim, 1997: 93).

Os Mecanismos de Estigmatização, propostos por Major & O’Brien (2005), dão conta do impacto que os estigmas sociais assumem na vida dos estigmatizados e a influência que os mesmos têm no curso das suas vidas.

Tratamento Negativo e Discriminação

Ao restringir o acesso a dimensões da vida consideradas como essenciais, a discriminação afeta diretamente o *status* social, bem-estar psicológico e a saúde da pessoa estigmatizada (Major & O'Brien, 2005). Os processos de discriminação são comuns em diferentes contextos em que a pessoa se insere (meio escolar e/ou profissional, serviços de saúde, justiça), podendo mesmo encontrar-se estes processos no seio das famílias ou das pessoas que com ela se relacionam mais intimamente (Beart, Hardy & Buchan, 2005; Major & O'Brien, 2005). A este enquadramento acrescenta-se a existência de “uma tendência para a cristalização de relações que colocam a pessoa com deficiência sob condições de dependência que, além de mitigarem profundamente a sua autonomia e poder de decisão, facilmente induzem a um sentimento de “fardo” com perniciosas implicações no auto-conceito e na autoestima” (Portugal *et al.*, 2010: 277).

Do mesmo modo, Jahoda *et al.*, (2010) referem que habitualmente as pessoas com deficiência intelectual são um grupo com dificuldades em evitar ou rejeitar o tratamento discriminatório, principalmente por aqueles que estão por perto e lhes prestam o apoio que necessitam. Para além disto, o baixo *status* social pode dar origem a outras formas de discriminação, originando desta forma, um ciclo discriminatório (Major & O'Brien, 2005).

É frequente a imagem de que os adultos com deficiência intelectual são, em grande parte, incompetentes e que necessitam de proteção, o que conduz a condições desnecessariamente restritivas e injustas e que restringem a sua auto-determinação (DeMarco 2002; Ellis 1992; Fisher 2003; Freedman 2001; Kim *et al.* 2004; Lindsey 1996; Morris, 1993, cit. in McDonald & Keys, 2008).

Assim, se os estigmas sociais em relação à pessoa com deficiência intelectual existem à partida, como podemos deixar que aquela pessoa exista como é? Que espaço lhe damos para que se expresse, que metas/desafios lhe lançamos? Que autonomia, responsabilidade e valorização lhe atribuímos?

Processos de Confirmação da Expectativa

As pessoas que são alvo de estigmatização, tendencialmente desenvolvem determinados comportamentos que têm em conta as expectativas que o Outro tem para si, influenciando os seus pensamentos, sentimentos e comportamentos (Major & O'Brien, 2005). Em muitas situações, desenvolvem comportamentos de acordo com as expectativas do outro em relação a ele, que acabam por confirmar esses estigmas sociais. “Há alguma expectativa, de todos os lados, de que aqueles que se encontram

numa certa categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la” (Goffman, 2004:9). Assim, e de acordo com o mesmo autor, as pessoas estigmatizadas ao responderem de forma defensiva às percepções que têm para ele, vão legitimar os estigmas sociais que existem se em relação a essa pessoa, acabando por reforçar esse mesmo estigma social, num processo que torna cíclico. Por outro lado, mesmo que as pessoas estigmatizadas não tenham consciência desse estigma social, as pequenas e/ou inexistentes metas e expectativas que as outras pessoas lhes colocam na relação que com ela estabelecem, acabam por confirmar esses estigmas sociais (Harris *et al.* 1992, Jussim *et al.* 1996, McKown & Weinstein, 2002, cit. in Major & O’Brien, 2005).

Estereótipos Automáticos de Ativação Comportamental

Como os estereótipos são amplamente partilhados e internalizados socialmente, tendencialmente as pessoas alvo de estigma social ativam as percepções e comportamento negativos em relação ao estigma social sentido. Mesmo na ausência de comportamento discriminatório, a ativação comportamental é feita quando as pessoas têm conhecimento da existência desses estigmas sociais. Neste sentido, por exemplo, numa situação de teste nos Estados Unidos (2001), um grupo de pessoas de raça negra, tiveram uma performance menor do que os de raça branca, porque lhes foi pedido que referissem a sua raça, antes do teste (Wheeler *et al.* 2001, cit. in Major & O’Brien, 2005).

Estigma social como Ameaça à Identidade

O estigma social parece estar associado à ameaça à identidade pessoal do sujeito. Por um lado, a sociedade ao categorizar aquele indivíduo numa relação “de cima para baixo”, determina a imagem que pretende manter em relação a essa pessoa, anulando desta forma, a sua individualidade. Por outro lado, o tratamento negativo, baseado em estigmas sociais confere certamente, uma ameaça à identidade de uma pessoa, que acaba por se perceber menos pessoa e com menos valor (Major & O’Brien, 2005).

Muitos indivíduos com deficiência intelectual percebem o estigma social e a não aceitação social (Craig *et al.*, 2002; Jahoda & Markova, 2004; Jahoda *et al.*, 2010), tendo consciência do mesmo através das suas interações com os outros e do tratamento baseado nos estigmas sociais (Jahoda & Markova, 2004). Em muitos casos, essa experiência é emocionalmente dolorosa (Beart, Hardy, e Buchan, 2005), dando origem ao desconforto e mal-estar (Craig, *et al.*, 2002), sendo alvo de preocupação no

quotidiano das pessoas estigmatizadas (Jahoda & Markova, 2004) e resultando em emoções como a “vergonha”, a “alienação”, o “medo” e a “raiva” (Ali *et al.*, 2008). Muitos autores referem que ao terem consciência do estigma social (Craig *et al.*, 2002; Jahoda & Markova, 2004; Ali *et al.*, 2008; Jahoda *et al.*, 2010; Paterson, McKenzie & Lindsay, 2012), as pessoas com deficiência intelectual podem desenvolver maior sofrimento psicológico, menor autoestima, um “auto-conceito negativo”, comparações sociais negativas e alguns problemas de saúde mental. Estes são resultado de vivências baseadas na estigmatização e nas perdas que advém desse processo, em parte por experimentarem mais fatores de vulnerabilidade³ como a exclusão social e as experiências de fracasso (Jahoda & Markova, 2004). Em muitos casos, as performances de competência numa determinada área, foram referidas como não sendo motivo suficiente para aceitação das capacidades das pessoas com deficiência intelectual, sobrepondo-se o estigma social que tinham em relação a ela (Jahoda & Markova, 2004). Deste modo, depreende-se que estas pessoas enfrentam dificuldades efetivas para tentar alcançar a aceitação social (Jahoda *et al.*, 2010).

Para além do rótulo de deficiência intelectual, também a comparação social parece ter impacto na autoestima e outros indicadores de bem-estar psicológico das pessoas com deficiência intelectual (Dangan & Sandhu, 1999; Paterson, McKenzie & Lindsay, 2012; Cooney *et al.*, 2006). Cooney *et al.* (2006) postulam que as pessoas escolhem estrategicamente a quem se vão comparar, valorizando os pontos fortes e ignorando as áreas fracas, de forma a proteger a sua autoestima e o seu auto-conceito. No entanto, aqueles que internalizaram os estigmas sociais e que, de alguma forma têm a sua autoestima desvalorizada, é mais provável desenvolverem comparações sociais negativas (Dagnan & Sandhu, 1999; Cooney *et al.*, 2006).

Em muitas situações, as pessoas com deficiência intelectual parecem não reconhecer a identidade de “deficiência intelectual”, apesar de estar incorporada na experiência do dia a dia, como uma forma de evitar a estigmatização (Jahoda &

³Cardona (2001) na obra “The need for rethinking the concepts of vulnerability and risk from a holistic Perspective: a necessary review and criticism for effective risk management”, define a vulnerabilidade como um fator de risco interno do sujeito ou sistema que é exposto a um risco e corresponde à sua predisposição intrínseca de ser afetada, ou de ser suscetível a danos. Assim, a vulnerabilidade de certos grupos sociais, pode ser definida como a capacidade reduzida para a adaptação desse grupo a um conjunto de circunstâncias ambientais. As causas subjacentes à vulnerabilidade são de ordem económica, demográfica e política, influenciando a atribuição e distribuição dos recursos entre as pessoas, encontrando uma relação de proporção com a distribuição do poder na sociedade. Há um conceito matemático, denominado de “Convolution” que se refere à influência mútua entre perigo e vulnerabilidade, sendo que se condicionam e não podem existir por si só. Assim, não se pode ser vulnerável se não se está ameaçado, se não há risco. Da mesma forma, que não há risco, se não se for vulnerável (Cardona, 2001).

Markova, 2004). A experiência do estigma social é apontada como tão dolorosa que, para gerir este desconforto, tendencialmente as pessoas rejeitam/negam este “rótulo”. A negação surge como mecanismo que a pessoa adota para lidar com a dor que as eventuais reações com os outros podem gerar na pessoa (Beart, Hardy & Buchan, 2005).

Também é comum a pessoa com deficiência intelectual comparar-se favoravelmente a quem possui menos competências (Valentim & Dinis, 2002; Craig *et al.*, 2002; Cooney *et al.*, 2006; Paterson, McKenzie & Lindsay, 2012), evidenciando em muitos casos, posturas contraditórias em relação aos seus pares com deficiência intelectual: ora de empatia ora de distanciamento (Jahoda & Markova, 2004). No sentido de preservar a sua autoestima, é ainda comum as pessoas identificarem-se com pessoas sem deficiência ou evitar relacionamentos com pessoas mais capazes e utilizarem uma “máscara” quando em relação com os que estigmatizam (Goffman, 2008; Harris, 1995). A organização de movimentos sociais para combater os estereótipos e os movimentos de advocacia para encetar a mudança social são outra reação comum no sentido das pessoas com deficiência preservarem a sua autoestima (Harris, 1995).

Por vezes, pode existir desconhecimento do significado do conceito de “deficiência intelectual” pelas pessoas com deficiência intelectual (Beart, Hardy & Buchan, 2005) que decorre da “proteção dos Outros”. Em muitos casos, os familiares das pessoas com deficiência intelectual e/ou outras pessoas próximas, desenvolvem aquilo a que Goffman (2008) denominou de “cápsula de proteção” em relação aos estigmas sociais que a identidade de “pessoa com deficiência intelectual” comporta.

O conceito de *estilos de vida*, pode ser clarificado como a forma que as pessoas vivem a sua vida, a que Bourdieu (2007), chama de “mundo social representado”. O conceito de estilos de vida é determinado pelo *habitus*, isto é um conjunto de pré-disposições (estrutura social) que vão sendo incorporados e naturalizados socialmente e, ao mesmo tempo disseminadas nas práticas (*ibidem*: 166). O autor refere que estas práticas parecem estar relacionadas com as condições económicas e as representações sociais e simbólicas da sua posição na sociedade, classificando os atores sociais em hierarquias mais ou menos legítimas. Assim, o gosto, a propensão, aptidão e a apropriação simbólica e física de uma determinada categoria de objetos e práticas, está relacionado com o desenvolvimento e definição de um determinado *estilo de vida* (*ibidem*).

Neste sentido, a “incorporação da estrutura do espaço social”, é resultado da percepção e apropriação de traços distintos de determinada classe social, a que o autor denomina de “gostos”, definindo *estilos de vida* (práticas, consumos, propriedades) diferenciados e, por isso, classes e grupos sociais também eles diferenciados. Assim, o autor propõe a ideia de que no processo de socialização se vai interiorizando e naturalizando um conjunto de condições de existência que estruturam a pessoa, pré-determinando e posicionam socialmente. As “condições objetivas de existência”, que resulta em diferentes estilos de vida, são muitas vezes objeto de “julgamento classificatório” ou “esquemas sociais classificatórios”, colocando diferentes visões e valores sob os diferentes estilos de vida. Assim, existem no espaço social, as pessoas “vulgares” e os “distintos” (Bourdieu, 2007:164). É nesta divisão que, obrigatoriamente são geradas as hierarquias sociais, posicionando socialmente as pessoas, umas em relação às outras.

Deste modo, e relacionando os *estilos de vida* e o *habitus* de uma pessoa com os estigmas sociais, no estudo apresentado por Gregory & Satterfield (2002), a percepção das pessoas estigmatizadas levava-as a considerar que a presença de um estigma social gerava evitamento social e, pelo contrário, uma “boa reputação”, seria algo que atrai outras pessoas. Neste sentido, Rodrigues (2009) afirma que a compreensão que cada pessoa tem de si mesma e do mundo, resulta de instrumentos sociais, históricos e culturais, que variam entre as pessoas, isto é dos *habitus* e *estilos de vida* e que estão dependentes das representações sociais que existem e que vão contribuir para que cada pessoa internalize determinado *habitus* e tenha por isso, um *estilo de vida* coerente com *habitus*.

2.2. Estigma social e exclusão social

O imaginário popular continua povoado com fantasmas sobre a deficiência, confundindo-a com doença e sobrepondo a imagem da deficiência à imagem da pessoa
(Vieira & Pereira, 2010: 19)

Como já foi analisado, a estigmatização social é um processo que resulta para classificar quem ou aquilo que é menos conhecido, quem ou aquilo que é menos comum, quem ou aquilo que é menos habitual, de certa forma, o estigmatizado representa algum risco para quem estigmatiza. Nesta ordem de ideias, ao representar um

certo risco (por não conhecermos), existe uma tendência para não aceitar e, portanto para segregar, excluir ou evitar. Para Santos (1999) a exclusão “trata-se de um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita. Estabelece um limite, para além do qual só há transgressão, um lugar que atira para outro lugar” (*ibidem*:2). O autor (1999) acrescenta que a exclusão social é um sistema de pertença hierarquizado ao qual se pertence pela forma como se é excluído e “que combina com as práticas sociais, as ideologias e as atitudes” (*ibidem*:4).

Assim, para uma maior compreensão da influência que os estigmas sociais têm na exclusão social das pessoas com deficiência intelectual, importa concetualizar o conceito de Risco.

Risco

Slovic (2000) afirma que o risco é complexo e subjetivo e nesta ótica existem vários fatores que influenciam o julgamento sobre o risco (género, raça, emoções e confiança). Assim, a influência de aspetos sociais, psicológicos e políticos encontram impacto no julgamento de risco, bem como as “visões do mundo, ou as disposições de orientação”⁴ (Dake, 1991, cit. *in* Slovic 2000). A emoção também é uma “disposição de orientação”, que fornece um papel fundamental nos processos psicológicos, tais como atenção, memória e processamento de informação. Assim, a emoção e as visões de mundo permitem tecer rápida e eficientemente um julgamento de risco, num mundo que é complexo. Normalmente, perante a exposição a um acontecimento/objeto/pessoa/situação que se percebe como negativo dá-se a ativação de uma emoção negativa. Por exemplo, há ativação de um sentimento negativo quando em contacto com a palavra “ódio” ou “cancro” (Slovic, 2000).

O conceito de estigma social tem também uma componente emocional negativa forte. Assim associados ao estigma social surgem emoções como medo e/ou raiva, bem como experiências de ansiedade (Peters, Burraston, & Mertz, 2004). Os autores propõem um processo de *suscetibilidade ao estigma*, que resulta em respostas emocionais negativas, percepções de risco e estigma social em relação a determinado objeto/situação estigmatizado. Assim, a percepção de risco, emoções negativas, e o

⁴Segundo Slovic (2000), as “disposições de orientação” podem ser o “Fatalismo”, a “Hierarquia”, o “Individualismo”, “Igualitarismo”, “Entusiasmo Tecnológico”. As pessoas com uma visão de “Fatalismo” pensam que o que acontece na vida é predeterminado; a visão de “Hierarquia” tende a responder ao facto de que a sociedade é organizada e que as relações de comando exercem-se do topo para a base; a visão “Igualitária” aponta um mundo em que o poder e a riqueza estão uniformemente distribuídos; “Individualismo”, visa a ação individual sem impedimentos nem restrições.

estigma social, estão altamente relacionados, embora não constituam sinónimos (Peters, Burraston & Mertz, 2004). De qualquer forma, parece que associados ao estigma social coexistem percepções de risco e emoções negativas em relação a quem é estigmatizado. Assim, perante uma noção de risco que é complexa e que resulta de uma construção social, e perante os estigmas sociais que existem para “marcar” algo/alguém que representa medo ou perigo, questionamo-nos: como diminuir a percepção de risco em relação às pessoas estigmatizadas?

Importa agora analisar a relação risco-benefício. Slovic (2000) postula que apesar do risco ser percebido em diversas atividades e tecnologias (por exemplo, a energia nuclear e aviação comercial), quando são associadas a uma influência positiva no mundo, tende a haver uma maior percepção de benefício e diminuição do risco percebido. Pelo contrário, diminuir o benefício percebido, é associado a uma maior percepção do risco (Alhakami & Slovic 1994, cit. *in* Slovic, 2000). Assim, parece haver uma co-relação entre risco e benefício e quando o benefício é maior, o risco é percebido como menor.

Os valores afetivos das representações positivas e negativas são um preditivo das atitudes, percepções e comportamentos das pessoas. Se forem positivas, há uma resposta favorável. Por outro lado, se forem negativas, há uma resposta desfavorável (Slovic, 2000). Isto conduz, uma vez mais, para a questão dos estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual e da relação que se estabelece com estas pessoas, com base neles. Assim, quando se atribui um estigma a uma pessoa e, como já foi referido, associando a representações negativas, as respostas/interações vão ser desfavoráveis, resultando em exclusão social. Por outro lado, no que resultaria uma relação que permitisse um olhar mais claro sobre quem é na realidade aquela pessoa? Assim, de que forma a percepção social de que estas pessoas têm capacidades e potencialidades, pode induzir à representação de benefício? E se de facto, o benefício for maior do que o risco, esta assunção não constitui uma forma efetiva de diminuir o estigma social em relação às pessoas com deficiência intelectual?

Nesta medida, Kaperson *et al.* (1988), afirmam que a teoria comunicacional do risco é um processo que permite intensificar ou atenuar sinais durante a transmissão de informação. O transmissor altera a mensagem original intensificando ou atenuando alguns sinais. Neste sentido, os símbolos presentes nas mensagens são fatores chave para provocar a atenção dos recetores potenciais e modelar os processos de

descodificação (acrescenta-los ou retira-los pode ter individualmente maior significado na amplificação ou atenuação da mensagem original). Nesta sequência de ideias, parece imprescindível o papel comunicacional do risco para a sua amplificação ou atenuação. Posto isto, se de facto as pessoas com deficiência intelectual representam de alguma forma perigo/medo/rejeição, será que a construção de informação benéfica em relação às pessoas com deficiência intelectual, não pode ser uma metodologia eficaz na alteração das percepções em relação a estas pessoas? De quem é este papel? Do Estado? Das organizações que trabalham no quotidiano com estas pessoas? Da comunicação social?

Do mesmo modo, Pinto *et al.* (2014), referem que o modo como as pessoas com deficiência são percebidas na sociedade e a sua autopercepção são influenciadas pelas representações mediáticas. Hall (1997, cit. in Pinto *et al.*, 2014) refere que na abordagem do construtivismo social, a representação surge pelo significado partilhado que vai ser culturalmente internalizado. Assim, são as pessoas de uma determinada cultura que determinam o significado que atribuem às pessoas, objetos e acontecimentos, sendo que, nesta sequência de ideias “O significado está assim constantemente a ser produzido, quer em cada interação, quer nas práticas diárias de expressão, quer pelos modernos mass media.” (*ibidem*: 76)

Moscovici (1982, cit. in Valentim, 1997: 92) refere que “Classificar é uma operação inocente no plano intelectual, mas perigosa no plano social”. Neste sentido, também Santos (1999) menciona que com base no princípio de normalidade, qualificamos ou desqualificamos e que, quando desqualificamos estamos a validar essa desqualificação pela “exclusão da normalidade” (*ibidem*: 3). Sendo que, com base nisso, se justifica a exclusão social dessa pessoa desqualificada. Este perigo que a classificação reflete, torna-se concreto nos comportamentos que são estabelecidos com as pessoas com deficiência intelectual, resultando na restrição dos seus direitos humanos, remetendo-os para um quadro de exclusão social.

O desempenho e a escolha de determinados papéis, está intimamente relacionado com as oportunidades que a estrutura social oferece (Darling, 2013). Assim, as baixas expectativas em relação às capacidades das pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais associados, reduzem o número de oportunidades de participação na sociedade (Harris, 1995; Dangan & Sandhu, 1999; Werner *et al.*, 2012; Crocker & Quinn, 2000), de exercerem diferentes papéis, de serem aceites na sociedade como

peessoas com dignidade (Jahoda & Markova, 2004), capazes de ocuparem um lugar ativo (Harris, 1995). Também é certo que as pessoas com deficiência podem encontrar inúmeras barreiras que restringem os seus direitos (Ali *et al.*, 2008).

Desta forma, até que ponto existe uma correlação entre deficiência intelectual e a privação de certos bens e serviços? E até que ponto essa correlação acentua a desigualdade e afeta os direitos humanos e a dignidade de cada pessoa com deficiência intelectual?

Martins *et al.* (2012: 46), referem o “fenómeno de invisibilidade estrutural”, dando conta de que estes cidadãos e cidadãs com deficiência permanecem silenciados na esfera pública, sendo remetidos para a invisibilidade e exclusão que se perpetuam (*ibidem*). A análise dos fatores que perpetuam esta posição (ou omissão) ocupada pela pessoa com deficiência na sociedade portuguesa pode ajudar na compreensão da manutenção deste “fenómeno”.

A ditadura em que o país viveu entre os anos de 1928 e 1974, teve um grande impacto na vida das pessoas com deficiência que se têm mantido afastadas da participação política e social do país. Este impacto teve expressão pela forma singular que se constitui ainda hoje o Estado-Providência Português. Martins *et al.* (2012) propõem que o surgimento do Estado-Providência foi tardio e que, como afirma Santos (1993, cit. *in* Martins *et al.*, 2012), não foi interiorizado como um direito, mantendo-se em muitos casos como um “favor”. Para de alguma forma colmatar a lacuna do Estado, a sociedade tem-se organizado através de uma “*sociedade-providência forte*, baseada em relações de parentesco, vizinhança e amizade” (Santos, 1999). Esta forma de organização, denominada de *WelferMix*, ao relegar estas responsabilidades para os cuidados familiares e para outras organizações, acrescentando o baixo nível de apoios prestados, perpetua e naturaliza a imagem da pessoa com deficiência como alguém dependente e incapaz de gerir a sua vida (Martins *et al.*, 2012).

Para além dos fatores políticos, também os fatores económicos parecem exercer uma forte influência na manutenção da exclusão social da pessoa com deficiência. Pedro Hespanha (2008) refere que o baixo nível de proteção do Estado-Providência português, coloca os grupos economicamente desfavorecidos, abaixo do limiar da pobreza. Um estudo desenvolvido por Portugal *et al.* (2010) destaca a condição de vulnerabilidade dos agregados familiares de pessoas com deficiência, evocando que os

custos para fazer face a uma sociedade não inclusiva são acrescidos, constituindo-se um forte encargo para os agregados familiares.

As organizações do Terceiro Setor que representam as pessoas com deficiência encontram-se naturalmente mais preocupadas em monopolizar esforços no sentido de melhorar as condições de vida deste grupo social. Desta forma, estas instituições encontram-se numa inércia sociopolítica que não as liberta para um papel mais ativo na prossecução dos direitos da pessoa com deficiência e para um projeto mais amplo de transformação social. Perpetuou-se a lógica assistencialista em vez de ser reconhecida a autonomia política e económica como direito que enriquece o espaço democrático (Martins, *et al.*, 2012).

Atente-se noutro fenómeno que está relacionado com a imagem que permanece do cidadão com deficiência. Fernando Fontes (2009) refere que historicamente a “deficiência está reduzida às falhas e incapacidades do corpo, permanecendo individualizada, medicalizada e despolitizada” (*ibidem*:74). Para Oliver (1990 cit. *in* Martins *et al.*, 2012), a imagem da pessoa com deficiência está relacionada com as “inconformidades” do corpo individual e a uma conceção fatalista de “tragédia pessoal”. Já Good (1994 cit. *in ibidem*) faz referência à existência de uma imagem que tende a associar a pessoa com deficiência a um reducionismo biológico. O modelo médico ou individual, segundo Fernando Fontes (2012) perspetiva a pessoa com deficiência pela sua incapacidade, “anormalidade” e como alguém com limitações e barreiras decorrentes da sua deficiência. Este modelo remete a pessoa com deficiência a alguém passivo, dependente de cuidados dos profissionais, que são detentores do saber e que assumem as decisões para a vida desta pessoa (Martins *et al.*, 2012). Em parte estas atitudes face às pessoas com deficiência perpetuam-se pela imagem baseada em estigmas sociais, de que se trata de pessoas dependentes, menos capazes, doentes, incapazes de tomar decisões para as suas vidas.

Portugal *et al.* (2010) e Vieira & Pereira (2010) referem que as décadas de 70 e 80 do século XX foram caracterizadas pela alteração no modo como se define e concepciona a deficiência. Nesta sequência, na década de 70, emergem as perspetivas sociais da deficiência associadas a um discurso sobre direitos (direito à dignidade, ao trabalho, à segurança económica, à saúde, ao lazer). É neste contexto que surgem as

atividades dos organismos internacionais⁵, responsáveis pela produção de instrumentos jurídicos onde são reconhecidos, consolidados ou divulgados os direitos das pessoas com deficiência (Vieira & Pereira, 2010). Também é nesta sequência que surge pela primeira vez em Portugal⁶, o enquadramento legal que consagra “os valores e direitos fundamentais aos cidadãos portugueses com deficiência” (*ibidem*: 29)

Apesar das políticas no âmbito da deficiência, apelarem a uma “participação e igualdade plenas” (Portugal, *et al.*, 2010: 120), a realidade pautada por “condicionantes de ordem cultural e social...esvaziam muitas vezes a legislação” (Martins, 2004: 12), perpetuando o abismo entre o legislado e o aplicado. Parece permanecer uma “Resiliência histórica” (Portugal *et al.*, 2010: 15), consolidada e alojada nas estruturas culturais, sociais e económicas, encontrando importantes impactes, opressões e constrangimentos na vida da pessoa com deficiência nos dias de hoje, traduzidas nas dificuldades de participação social e na diminuição de dimensões fundamentais para o exercício da sua cidadania.

Pimenta & Salvado (s/data), referem que em muitas dimensões da vida em sociedade, as pessoas com deficiência encontram desigualdades que afetam o seu bem-estar e qualidade de vida. No que diz respeito, à desigualdade social, Santos (1999) afirma que este é um processo, tal como a exclusão social, que implica um sistema de pertença hierarquizada. Na desigualdade social, pertence-se pela “integração subordinada (...) a um sistema hierárquico de integração social” (*ibidem*: 2). Perante um sistema que é hierárquico, a “integração” assentaria sempre numa lógica de desigualdade (*ibidem*).

Na vida das pessoas com deficiência prevalecem desigualdades em dimensões como a relação com o mundo do trabalho, o nível de escolaridade, a participação cidadã, cívica e política, o acesso à habitação e transportes públicos. Por outro lado, existem também aspetos na dimensão pessoal como o direito à constituição de família, a afetividade e a sexualidade, que encontram condicionamentos que afetam a sua qualidade de vida (Sousa, Casanova, Pedroso, 2007, cit. *in* Pimenta & Salvado, s/data).

⁵Tais como Organização das Nações Unidas (ONU), Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), Organização Internacional do Trabalho (OIT), Organização Mundial de Saúde (OMS), UNICEF, Conselho da Europa, Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), Reabilitação Internacional (Vieira & Pereira, 2010).

⁶Através da Constituição da República de 1976 onde um dos artigos pretende a salvaguarda dos direitos dos portugueses com deficiência (artigo 71.º) e as Leis de Bases do Sistema Educativo e de Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89 de 2 de maio) (Vieira & Pereira, 2010)

Do mesmo modo, na sociedade portuguesa, em muitas situações, a existência de uma deficiência é um fator que reproduz as condições de vida desfavoráveis e acentua a hierarquia social, através de uma mobilidade social descendente (Pimenta & Salvado, s/data).

Neste sentido, Portugal *et al.* (2010) refletem que, apesar da melhoria nas condições de vida das pessoas com deficiência o “Estudo sobre a avaliação de impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência” desenvolvido em 2010, permitiu perceber que persiste um “quadro estrutural de desigualdade enfrentado pelas pessoas com deficiência”, assentes, esclarece a autora, “em menores níveis de educação, menor taxa de empregabilidade, menores rendimentos de trabalho, maiores despesas com a saúde” (*ibidem*: 275-276)

Também no estudo de monitorização dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal, apresentado por Pinto *et al.* (2014), que teve por base a voz das pessoas com deficiência⁷, as barreiras sociais, o isolamento e a marginalização, a desvalorização e a violência por terceiros, são os “sintomas” e resultado dos estigmas sociais que prevalecem na sociedade portuguesa em relação a estas pessoas e que originam a negação ou violação de direitos humanos consagrados como universais (cf. Tabela 3). Assim, “o desrespeito pela diferença”, a “inacessibilidade” e a “violação da dignidade”, são apresentadas como as negações ou violações dos direitos humanos mais frequentes (*ibidem*).

⁷Através “da análise de 60 entrevistas aprofundadas a pessoas com deficiência, [10 das quais, pessoas com deficiência intelectual], com idades entre os 12 e os 70 anos, em três regiões do país (Lisboa, Região Norte e Região Sul)” (Pinto *et al.*, 2014: 119)

Tabela 3:Princípios dos Direitos Humanos

Princípios de Direitos Humanos		Número de Pessoas	Porcentagem
Autonomia	Auto-determinação	3	5,0
	Falta de Autonomia	29	48,3
Dignidade	Dignidade	20	33,3
	Violação da Dignidade	51	85,0
Participação, Inclusão e Acessibilidade	Inclusão e Acessibilidade	37	61,7
	Exclusão e Inacessibilidade	52	86,7
Não-discriminação e Igualdade	Não-discriminação e Igualdade	5	8,3
	Discriminação e Desigualdade	48	80,0
Respeito pela Diferença	Respeito pela Diferença	26	43,3
	Desrespeito pela Diferença	57	95,0
TOTAL		60	100,0

Fonte: Pinto *et al.*, 2010: 14

O “desrespeito pela diferença” foi evidente nas escolhas e desenho de respostas das pessoas com deficiência, já que prevalece uma lógica assistencialista em detrimento de uma lógica baseada nos direitos humanos. Com base nesta ideia, Portugal *et al.* (2010) afirma que “Para que exista uma efetiva inclusão das pessoas com deficiência é necessário que elas não sejam objetos de intervenção, mas sim sujeitos com capacidade de decisão sobre as suas trajetórias” (*ibidem*: 283). Do mesmo modo, Sarmiento & Pinto (1997), reiteram um percurso assente na autonomia e participação, como condições ao desenvolvimento, em detrimento de uma concepção paternalista ou como vimos, assistencialista.

Por outro lado, também através deste estudo (Pinto *et al.*, 2014), percebeu-se a ausência de uma cultura generalizada no respeito pelos direitos humanos das pessoas com deficiência, o que esteve na origem de situações de falta de civismo, incompreensão e reclamação, quando as pessoas com deficiência pretendiam usufruir dos direitos que têm.

A inacessibilidade à informação constitui outro fator na origem da violação dos direitos das pessoas com deficiência. Os autores referem que nos casos das pessoas com deficiência intelectual, pode colocar-se em causa a forma como é apresentada essas informações e qual a compreensão que resulta da mesma. De acordo com estes estudo (2014), na “privacidade e vida familiar” existe alguma tendência para a violência física, psicológica e/ou emocional, quando as pessoas com deficiência física e/ou intelectual estão fortemente dependentes da família para os cuidados.

Também as atitudes de superproteção em relação às pessoas com deficiência, exercidas especialmente por familiares, podem revelar-se opressivas e constituir-se como uma restrição aos seus direitos. No acesso à educação, é referido o tratamento desigual em relação às pessoas com deficiência, sendo que os alunos se sentem despojados e vivenciam constrangimentos nas escolas. No acesso ao mercado de trabalho, permanecem atitudes que impedem o acesso ao trabalho por estas pessoas, assentes na rejeição e desvalorização, na negação da progressão na carreira, bem como o não reconhecimento das suas competências, nas diferenças salariais por trabalhos iguais e/ou no desrespeito e violência de colegas e patrões (Pinto *et al.*, 2014). No acesso à justiça, parece prevalecer uma desadequação das respostas às denúncias feitas pelas pessoas com deficiência, sobretudo das pessoas com deficiência intelectual. No acesso à saúde, Pinto *et al.* (2014), refere que a

falta de formação dos profissionais de saúde sobre a abordagem à deficiência na ótica dos direitos humanos, (...) é geradora de comportamentos desadequados e desrespeitosos suportados em paradigmas pouco emancipadores das pessoas com deficiência, nomeadamente no que refere ao exercício de escolhas livres e esclarecidas sobre os assuntos de saúde e reabilitação (Pinto et al., 2014: 37).

Neste estudo, a participação social, foi o domínio mais mencionado (83%), dando conta que a vida das pessoas com deficiência em Portugal, é marcada por segregação e isolamento social. Um outro domínio muito mencionado foi o da segurança económica e dos serviços de apoio para uma vida independente na comunidade, colocando estas pessoas, numa situação de dependência face às famílias e contribuindo para a sua sobrecarga económica e social. A dimensão do trabalho foi outra analisada como fortemente penalizada na vida das pessoas com deficiência (Pinto *et al.*, 2014).

Neste sentido, Portugal *et al.* (2010) referem que a exclusão social das pessoas com deficiência, não é um problema que diz respeito única e exclusivamente às próprias pessoas. A exclusão social é antes, um processo que afeta as pessoas com deficiência, as suas famílias e a sociedade de um modo geral.

Em relação às pessoas com deficiência, porque as mesmas necessitam de mais recursos financeiros para usufruírem de condições de igualdade de oportunidades e para “salvaguardarem garantias elementares de dignidade humana” (Portugal *et al.*, 2010: 279) e depois, porque perante determinadas formas de discriminação, não há recursos financeiros que consigam salvaguardar os direitos universais que estas pessoas veem negados.

Como argumentam os referidos autores (2010), as famílias são afetadas porque têm que dispensar de mais recursos financeiros para possibilitarem condições de igualdade de oportunidades e dignidade aos seus familiares e pelos constrangimentos sociais que surgem decorrentes destas necessidades financeiras, sociais e emocionais acrescidas.

Afeta a sociedade, já que prevalece um ciclo vicioso entre exclusão social e políticas passivas sem que haja um reconhecimento e valorização do potencial produtivo das pessoas com deficiência e ainda porque “a exclusão social das pessoas com deficiência empobrece a sociedade na sua diversidade, na capacidade de reconhecer e valorizar a diferença e na capacidade de rejeitar eticamente a perversa “hegemonia da normalidade”” (*ibidem*: 280).

2.3. O estigma social nas relações interpessoais

a existência é feita de testemunhos. Sem isso não há nada. O «outro» é quem faz com que nós existamos.
(Afonso Cruz, 2008:172)

de certeza ficamos mais pobres quando não conseguimos articular criativamente (e humanamente!) as nossas singularidades.
(José Tolentino Mendonça, 2013: 172)

A confiança é um dos alicerces mais estruturantes de qualquer relação interpessoal, neste ponto, não reside qualquer novidade. Por outro lado, todos têm noção da importância que o “outro” tem na existência que fazemos, na forma como nos construímos, na identidade com que nos identificamos. Deste modo, que “existência” fazemos existir ao outro “quando não conseguimos articular criativamente as nossas singularidades?” (Mendonça, 2013: 172). Que “testemunho” é este que damos às

peças com deficiência intelectual? Qual a imagem que lhe devolvemos delas próprias? Que tipo de relação é esta que estabelecemos com ela?

Confiança

Erving Goffman (2008) postula que as relações estabelecidas entre pessoas estigmatizadas e as outras pessoas são caracterizadas por várias angústias. Parece permanecer nas pessoas estigmatizadas dificuldade em confiar, mantendo tensões e desconfianças quanto às intenções do outro ou às percepções que o outro lhe atribui (Goffman, 2008; Gregory & Satterfield, 2002). Se não há confiança entre as pessoas que são estigmatizadas e as outras, e um *feedback* positivo nessa interação social, há um reforço do sentimento de inferioridade e uma tendência para o isolamento, depressão ou hostilidade (Goffman, 2008). Assim, perante uma nova situação social, a pessoa que é alvo de estigma sente-se sempre insegura pois não compreende de que forma aquela nova pessoa o identifica, quais são as suas intenções e motivações.

Por outro lado, a confiança é também reduzida ou inexistente das pessoas que estigmatizam em relação à pessoa estigmatizada. Jack Barbalet (2009) explica que a confiança é também baseada no julgamento que se faz de determinada pessoa. Por outro lado, este autor postula que a confiança atribuída ao outro é tanto maior quanto melhores e maiores forem as expectativas que se tem em relação ao comportamento do outro e das características positivas que se tem em relação àquela pessoa.

Assim, os sentimentos de medo ou a confiança em relação a algo ou alguém têm consequências totalmente opostas. A confiança, que requer o sentimento de expectativas positivas em relação a futuras ações do outro, é um recurso social, resultado da cooperação que um ator social faz com um outro. Por outro lado a desconfiança, evitamento e o medo, dão origem a mal-estar nas relações (Goffman, 2008) e, desta forma, dificuldade em estabelecer relações de confiança.

Jeffrey Simpson (2007) refere que a confiança é mais elevada quando as pessoas acreditam que os seus parceiros são mais comprometidos com o relacionamento e têm intenções e motivações mais benevolentes. Para além disso, a confiança surge com base na previsibilidade e na confiança que existe em relação aos motivos, objetivos e intenções do outro (Holmes & Rempel, 1989, cit. *in* Simpson, 2007; Barbalet, 2009). Se é certo que a confiança pode resultar numa maior capacidade de resolução de problemas, uma maior regulação emocional e a expectativas mais otimistas sobre o futuro (Simpson, 2007), o que acontece com as pessoas que são alvo de estigma? Será

que estas competências de resolução de problemas, de regulação emocional e expectativas mais otimistas em relação ao futuro estão, de alguma forma, ameaçadas?

Por outro lado, se a confiança é maior num relacionamento em que os interesses próprios coincidem com os interesses do outro ou quando ambos acreditam que o outro vai agir em prol do que é melhor para o relacionamento (Simpson, 2007), o que acontece com as pessoas estigmatizadas em que a confiança entre as partes é reduzida e/ou inexistente? Se de facto, o relacionamento entre os dois grupos é inexistente por motivos de exclusão, ou baseadas em relação hierárquicas, como poderão ser criadas relações com base na confiança? Como se destroem os medos em relação àquela “categoria de pessoas” e se estabelecem relações?

Assim, na presença de estigmas poderemos encontrar-nos num embargo cíclico que perpetua desconfiança e gera exclusões. Exclusões mútuas. Por um lado, a exclusão das pessoas estigmatizadas, por outro, das pessoas que estigmatizam, o que resulta no aumento do fosso relacional e da não permissão do olhar real entre estas pessoas. Um olhar que permita ver que estas podem ser competentes, bem-intencionadas e de confiança (Slovic, 2000).

Simpson (2007) afirma que a confiança em relações hierarquicamente desiguais (em que uma das pessoas tem mais poder do que a outra), pode manifestar-se quando a pessoa com maior poder renuncia continuamente ao seu interesse próprio e beneficia a pessoa com menor poder.

Neste sentido, Harris, (1995) e Cooney *et al.*, (2006) argumentam que as interações sociais são uma forma de compreender as diferenças individuais de cada pessoa e que estas poderiam gerar relações de benefício recíproco entre pessoas com deficiência intelectual e as outras pessoas (Harris, 1995 e Cooney *et al.*, 2006).

Paul Slovic (2000) postula que as relações sociais dependem da confiança. Nesse sentido, Harris (1995) afirma que as relações com o outro são uma forma de aumento da autoestima, sendo importante para o auto-conceito. Também neste sentido, Jahoda & Markova (2004), referem que a experiência social positiva vivenciada pelas pessoas com deficiência intelectual pode ajudar a desenvolver um sentido de si positivo. Rudman (2004) propõe que a relação, isto é a proximidade com as pessoas que são excluídas, pode ajudar a mitigar uma série de estigma sociais e desenvolver uma relação mais próxima, menos hierarquizada, e até de confiança.

Apesar disso, Slovic (2000), refere que a confiança é algo que é frágil, que se estabelece de forma lenta e pode ser destruída de forma rápida por um erro ou acidente. Neste sentido os eventos que destoem a confiança têm um impacto mais visível ou perceptível do que os eventos construtores de confiança. Quando a confiança é quebrada, a desconfiança tende a reforçar-se e a perpetuar-se, uma vez que a desconfiança em relação a algo tende a inibir os contactos e experiências pessoais necessários para superar a desconfiança.

Desenvolver oportunidades de interação pode gerar confiança mútua entre os dois grupos (Rudman *et al.*, 2001, cit. in Rudman, 2004). No entanto Livingston (2002, cit. in Rudman, 2004) ressalta a necessidade do cuidado entre estas interações, para que o estigma social não saia reforçado. Neste sentido, as escolas, organizações e instituições que trabalham com as pessoas com deficiência, as famílias, as políticas públicas e os movimentos sociais podem desenvolver um papel crucial, na tentativa de tentar minorar as percepções que contribuem para os processos de estigmatização em relação às pessoas com deficiência (Anderson & Massey, 2001; Moody, 2001, cit. in Rudman, 2004).

É necessário ter consciência de que muitos dos estigmas que temos em relação ao outro, são fruto de um processo cultural que fomos vivenciando (Banaji, 2001, cit. in Rudman, 2004), tendo por base as avaliações sociais que fomos internalizando. Cardona (2001) postula que a identificação das estruturas contextuais, bem como das dinâmicas dos sistemas sociais, permite compreender os fatores subjacentes ao conceito de risco, que, como já foi analisado, está relacionado com o processo de estigmatização. Neste sentido, a identificação destes fatores, permite melhorar a gestão do risco, no sentido de desenvolver ações que permitam uma redução efetiva em relação aos riscos. Assim, a criação de consciência e a identificação destas estruturas a que Cardona (2001) se refere, pode ser um processo complexo pois obriga a diminuição das defesas pessoais e até a uma autocrítica (Greenwald, 1980; Monteith *et al.*, 2001, cit. in Rudman, 2004), no sentido de repensar ideias e sentimentos e de desconstruir certezas.

3. Do direito à igualdade de oportunidades ao direito à diferença ou à singularidade que cada pessoa transporta

Disse-me que o rosto de cada um também era imenso como a paisagem e, visto com atenção, tinha distâncias até infinitas que importava tentar percorrer
(Mãe, 2015: 84)

Se por um lado, parece lógico falar de igualdade de oportunidades quando se faz referência às pessoas com deficiência intelectual, visto que, como já foi referido, estas pessoas são, em muitos casos marginalizadas e vivem situações de exclusão social, falar de direito à diferença parece, à partida, complexo. Por outro lado, compreender a igualdade de oportunidades assentes nas especificidades que a diferença transpõe, é também uma necessidade.

Vivemos em sociedades que são obscenamente desiguais e, no entanto, não basta a igualdade como um ideal emancipatório. A igualdade, entendida como equivalência entre o mesmo, acaba por excluir o que é diferente. Tudo o que é homogêneo no início tende a converter-se mais tarde em violência excludente. É aqui que reside a base da novidade política e organizacional (...) a base para a opção a favor da democracia participativa, enquanto princípio regulador da emancipação social (...) (Sousa Santos, 2004: 30).

Em sociedades “obscenamente desiguais” (Sousa Santos, 2004: 30), cada vez mais se fala em biodiversidade como o melhor antídoto para a morte de um ecossistema. No caso das diferenças humanas, são rejeitadas constantemente. Tal acontece com pessoas de raças diferentes, diferentes religiões ou espiritualidades, com pessoas com condições económicas e sociais diferentes e, no caso da deficiência intelectual, pela categorização dessas pessoas pela sua incapacidade e dependência.

Boaventura Sousa Santos (2002) reconhece uma vivência fundada nesta lógica de classificação social que produz a ausência e desqualificação de uns, “os diferentes” em prol dos outros, “os iguais” e propõe uma nova articulação entre o princípio da diferença e o princípio da igualdade: a “ecologia dos reconhecimentos” (*ibidem*: 252). Assim, passa a existir “diferenças iguais”, feita de reconhecimentos recíprocos. Com esta proposta, mais do que compreender e reconhecer essa diferença, é aceitá-la como

igual, num mundo onde a diferença reside na individualidade de cada pessoa, e onde, numa lógica onde o direito à igualdade de oportunidades e o direito à diferença⁸ devem confluir.

Silva (2000) propõe uma concepção de diferença, numa interdependência com o conceito de identidade. Assim, “normal” corresponde “aquilo que se é” e o “diferente” corresponde “aquilo que não se é”. A identidade corresponderia “aquilo que eu sou” e a “diferença” “aquilo que o outro é”. A diferença seria algo que deriva da identidade. O autor refere que existe “a tendência a tomar aquilo que somos como sendo a norma pela qual descrevemos ou avaliamos aquilo que não somos” (Silva, 2000: 76), mas que sendo algo construído socialmente, dever-se-á questionar e problematizar, propondo que atualmente não existe espaço para concepções binárias da identidade que reiteram outro como o contraste da normalidade daquilo que sou.

Por outro lado, David Rodrigues (2013) refere que a diferença humana é uma realidade, e pode ser entendida como um conceito biopsicossocial. Assim, cada pessoa possui um percurso individual único, resultado da variabilidade genética e das influências educacionais e culturais. Este percurso individual único assenta naquela que é a singularidade que cada pessoa transporta. No mesmo sentido, Vieira & Pereira (2010) consideram as diferenças como realidade social e a “base do desenvolvimento da própria humanidade” (*ibidem*: 38).

Assim, perante a heterogeneidade que a diferença compreende, foi necessário criar o conceito de igualdade, como um conceito ético, que norteia a vida em comunidade, determinando como princípio, que cada um, independentemente das diferenças, tem direito a uma vida digna, feliz e livre. É nesta ótica que se alavanca o direito à igualdade de oportunidades (Rodrigues, 2013).

Neste sentido, David Rodrigues argumenta que perante uma sociedade em que as condições de nascimento são determinantes na consumação dos direitos, a igualdade de oportunidades assume uma grande importância, considerando ser “inaceitável confundir desigualdade com diferença” (Rodrigues, 2013: 12) e que quando prevalecem essas desigualdades, há uma incapacidade de ver a diferença.

Em muitos casos, o conceito de desigualdade é o que tem permitido “legitimar” as discriminações para com quem é diferente (*ibidem*). Também Santos (1999)

⁸No anexo 1 são apresentados os princípios do “direito à diferença” e do “direito à igualdade de oportunidades” de acordo com Vieira & Pereira (2010).

argumenta a necessidade de distinguir diferença de discriminação e como em muitos casos, essas diferenças “legitimam” formas de desigualdade e exclusão. Neste sentido, o autor (1999) clarifica que

Enquanto o sistema da desigualdade assenta paradoxalmente no essencialismo da igualdade, sendo por isso que o contrato de trabalho é um contrato entre partes livres e iguais, o sistema de exclusão assenta no essencialismo da diferença, seja ele a cientifização da normalidade e, portanto, do interdito, ou o determinismo biológico da desigualdade racial ou sexual (Santos, 1999: 4).

O autor (1999) argumenta ainda que existem dois fenómenos sociais com base no universalismo: o universalismo antidiferencialista, que nega a existência de diferenças, pela homogeneização das mesmas, tornando-as portanto, incomparáveis. Sendo este um processo que inferioriza pelo “excesso de semelhança” e o universalismo diferencialista que promove a absolutização das diferenças, que opera pela norma do relativismo, o que torna incomparáveis as diferenças. Sendo este um processo que inferioriza pelo “excesso de diferença” (*ibidem*: 6).

Assim, diferente do conceito de *universalismo*, surge o princípio de “igualdade de oportunidades” que não se centra em dar a todos o mesmo, mas antes “uma oportunidade de a partir das diferenças promover os instrumentos e os direitos que podem conduzir a uma efetiva igualdade” (Rodrigues, 2013: 18). A isto o autor (2009) acrescenta que o tratamento com base na ideologia do “igual para todos”, pode ser discriminatório, já que cada pessoa, assente nessa singularidade que transporta, apresenta com ela, necessidades, características e potencialidades diferentes.

A par desta ideia Cortesão & Stoer alertam para o perigo de um “olhar daltónico” (1996, cit. *in* Cortesão, 2001:53), sobre a realidade de cada pessoa, propondo-se antes um olhar que consiga ver como o “rosto de cada um também era imenso como uma paisagem” (Mãe, 2015: 84) e que neste jogo entre o direito à diferença e o direito à igualdade de oportunidades se consiga promover aquilo a que Stoer & Magalhães (2008) denominaram de a “gestão da diferença”. Deve pois, existir uma articulação entre aquele que é o princípio da igualdade de oportunidades e do princípio da diferença, sendo que deve ser reconhecida “uma igualdade que reconheça

as diferenças e uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades” (Santos, 1999: 61).

David Rodrigues (2001) e Vieira & Pereira (2010) afirmam que apesar desta nova perspectiva encerrar princípios de singularidade, integridade e dignidade humana, a mentalidade da sociedade não evoluiu com estas perspectivas. De facto, ainda hoje persistem estigmas sociais, sendo necessário, percorrer “distâncias até infinitas” (Mãe, 2015: 84), para poder descortinar aquelas que são as características da pessoa daquelas que são as que decorrem da representação com base nos estigmas sociais (Jahoda & Markova, 2004).

Surge o pensamento sobre a diferença, não como uma diferença incapacitante ou redutora mas, pela alteridade que ela transpõe, pelas capacidades e qualidades que encerra e que pode revelar e desenvolver. Perspetiva-se, assim, a diferença numa lógica relacional de “diferença entre diferentes”, onde a diferença também “somos nós” e é a nossa própria alteridade que se expõe na relação (Stoer & Magalhães, 2005: 138).

Dado o espaço-tempo global em que se vaza, este novo cosmopolitismo tem de articular diferentes formas democráticas, as quais terão elas próprias de ser multiculturais se quiserem ser o instrumento propiciador de uma nova articulação entre políticas de igualdade e políticas de identidade segundo o imperativo que enunciei: temos o direito a ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito a ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza (Santos, 1999: 61).

Somos todos, gente, somos todos, pessoas, diferentes entre diferentes. Fica o desafio da transformação do olhar, que vá para além de um corpo diferente e se situe na beleza que todo o corpo transporta.

Talvez os bichos ferozes construam coisas às quais não sabemos dar valor. É importante pensarmos no valor que cada coisa ou lugar tem para cada bicho. Só assim vamos saber por que razão cada um é como é. Depois de entendermos melhor, a beleza comparece (Mãe, 2014: 13)

Ousemos portanto, mergulhar na construção de um conhecimento empenhado na realidade de “cada bicho” e na co-construção de um mundo voltado para a “razão de cada um”.

4. O “Sentido de Lugar”

Quando é referido que “nenhum Homem é uma ilha” (John Donne), compreende-se que cada pessoa é parte do mundo, é parte da sociedade, é parte porque existe, porque ocupa um lugar no mundo.

David Johnstone, propõe o conceito de “sentido de lugar” (2003, cit. *in* Rodrigues, 2003: 198) que está relacionado com o sentimento de que cada pessoa ocupa um lugar no mundo, com o qual se sente satisfeito. Este “sentido de lugar” (*ibidem*) ultrapassa a dimensão das necessidades básicas e obriga a que cada pessoa tenha a capacidade “de ser criativo, de fazer escolhas, de exercer (...) próprio julgamento, de amar os outros e fazer amizades, de contribuir com qualquer coisa para o mundo, de ter uma função e um objetivo social” (Coleridge, 1993, cit. *in* Rodrigues, 2003:206).

Voltando à afirmação de John Donne “nenhum Homem é uma ilha”, percebe-se que ninguém existe de forma isolada, que cada pessoa existe num contexto, numa estrutura de relações que influencia e determina os percursos e trajetórias de vida de cada pessoa. Quando Johnstone (cit. *in* Rodrigues, 2003) propõe o conceito de “sentido de lugar”, refere que a forma como cada pessoa sente o seu lugar no mundo, está relacionada com a forma como cada pessoa pertence em relação com os outros.

Também Vygotsky (1986, cit. *in* Jovchelovitch & Priego-Hernandez, 2013) refere que cada pessoa existe na relação com o outro. As relações que se estabelecem com o outro são fundamentais não só para a definição e integração do Eu (individualização), mas também para a compreensão do Eu na relação com os outros (socialização).

Jovchelovitch & Priego-Hernandez (2013) utilizam a metáfora de “andaimes psicossociais”, como as ações e estruturas necessárias para o desenvolvimento individual e social. As autoras (2013) referem que, apesar de tradicionalmente os andaimes serem providos pelas famílias nos primeiros anos de vida de uma pessoa, estes podem ser proporcionados por outras pessoas e instituições e perdurarem ao longo do percurso de vida.

O conceito de *andaimes psicossociais* é apoiado na teoria dos andaimes de Jerome Bruner. O autor (1975, cit. in Jovchelovitch & Priego-Hernandez, 2013) propôs a teoria dos andaimes quando compreendeu que os cuidadores eram vitais para o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças, já que forneciam estruturas de apoio que mantinham e fortaleciam na criança o sentimento do Eu, a segurança interna e a confiança que tinha no mundo, nos outros. Desta forma, o autor compreendeu que o desenvolvimento cognitivo e emocional está dependente da aprendizagem que cada pessoa faz com os outros e dos outros.

Para Jovchelovitch & Priego-Hernandez (2013), a metáfora do “andaime” é essencial para se compreender que o desenvolvimento humano, em todas as dimensões que acopla, tais como aprendizagem, saúde, bem-estar, competência pessoal e social, não depende apenas da maturação do organismo mas também destas estruturas de apoio. As autoras referem que os andaimes são essenciais para regular as circunstâncias interpessoais, e para desenvolver junto das pessoas competências e capacidades para que consigam lidar com ambientes caracterizados por dificuldades.

Assim, os “andaimes psicossociais” permitem aceder à estrutura que uma pessoa necessita para que se possa conhecer a si mesma, ser pessoa e um agente social e para que possa encontrar o seu “sentido de lugar”. Nesta sequência de ideias, importa questionar que lugar é esse que cada pessoa com deficiência intelectual ocupa no mundo? Que *sentido de lugar* cada pessoa com deficiência intelectual sente que é o seu? Que andaimes psicossociais são possibilitados a cada pessoa com deficiência intelectual? Que valor é atribuído às pessoas com deficiência intelectual na sociedade hoje?

David Johnstone (2003) lança como desafio o “sentimento de que cada um pode fazer parte e encontrar um lugar nas relações com os outros” (2003, cit. in Rodrigues, 2003: 207). De facto, se “cada um pode fazer parte”, estando verdadeiramente implicado na construção de pessoas mais capazes, mais autónomas e mais cidadãs, é necessário compreender de que forma possibilitar a integração e valorização das pessoas com deficiência intelectual, compreender que “andaimes psicossociais” cada pessoa necessita para que possa encontrar o seu “sentido de lugar” (*ibidem*: 198). Da mesma forma, se questiona até que ponto os estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual são um fardo para a sua trajetória de vida? De que forma estes

estigmas sociais determinam o “sentido de lugar” de cada pessoa com deficiência intelectual?

Neste sentido, perante uma complexidade que não se esgota na dimensão individual, é importante descortinar a realidade, compreendê-la e descrevê-la em diversos aspetos: o que existe e quais as necessidades; o que pensam e o que sentem as pessoas com deficiência intelectual sobre a sua realidade e como a interpretam; que alternativas já foram equacionadas e implementadas face aos problemas expostos; que alterações e ajustes são necessários para que se possa aproximar o que se tem/é daquilo que se deseja ter/ser (Cembranos, Montesinos & Bustelo, 2001, cit.in Veiga, Ferreira & Quintas, 2013). Esta compreensão exige uma relação de partilha e proximidade entre os atores sociais, permitindo compreender e valorizar as suas perceções e representações e ultrapassar os pensamentos baseados numa série de estigmas e ideias pré-feitas e permitir que se estabeleçam junto destas pessoas “estruturas de andaimes” que lhes permitam “ousar”, ter a coragem de tentar, de experimentar (Jovchelovitch & Priego-Hernandez, 2013).

Johnstone (2003, *in* Rodrigues, 2003: 198), refere que existem um conjunto de variáveis complexas, subjetivas e que estão interrelacionadas para que cada pessoa sinta o seu “Sentido de Lugar”. Assim, o espaço material (relacionado com o rendimento económico, está dependente da qualidade da habitação, transportes, circunstâncias financeiras), o espaço físico (relacionado com as condições físicas, de segurança e saúde), o espaço social (envolvimento comunitário e relações pessoais), desenvolvimento e atividade (independência pessoal, oportunidades de escolha e controlo da sua vida), bem-estar emocional (sentimentos de autovalorização e os níveis de estatuto e respeito que lhes é atribuído); mobilidade (está relacionado com a independência e autonomia, associado à acessibilidade aos transportes), Espaço de residência (sentimento de pertença na sua casa), Espaço de lazer (tempo de lazer e oportunidade de participação em atividades de lazer).

PARTE II – OPÇÕES METODOLÓGICAS

1. Objetivo geral e perguntas de investigação

O presente trabalho de investigação foi orientado por um objetivo geral, perguntas de investigação e objetivos específicos, apresentados na tabela 4, almejando-se como finalidade contribuir para o conhecimento sobre os atores e os contextos, através de um trabalho colaborativo, que foque os estigmas sociais e o seu impacto na vida das pessoas com deficiência intelectual.

Esta investigação ao pretender ser um trabalho essencialmente reflexivo/descritivo, não contemplou a elaboração de hipóteses, mas antes perguntas de investigação. As mesmas foram facilitadoras no processo colaborativo gerado com os participantes.

Partiu-se para esta investigação com a seguinte questão de partida: Qual a importância que as perceções dos outros em relação à deficiência têm na vida das pessoas com deficiência intelectual? Como se traduzem tais perceções? Como são vivenciados por elas?

Tabela 4: Objetivo geral, perguntas de investigação e objetivos específicos

Objectivo geral:
Contribuir para a concetualização dos estigmas sociais e o seu impacto na vida das pessoas com deficiência intelectual, através de uma análise compreensiva contextualizada.
Perguntas de investigação:
1- Como é que as pessoas com deficiência intelectual se reconhecem?
2- Qual a perceção das pessoas com deficiência intelectual em relação aos estigmas sociais?
3- Que emoções/sentimentos os estigmas sociais originam nas pessoas com deficiência intelectual?
4- Qual a perceção dos pais em relação ao impacto dos estigmas sociais nas pessoas com deficiência intelectual?

5- Que emoções/sentimentos os estigmas sociais originam nos pais das pessoas com deficiência intelectual?
Objetivos específicos:
1- Compreender de que forma as pessoas com deficiência intelectual se autopercecionam
2- Identificar os estigmas sociais, auto-percepcionadas pelas pessoas com deficiência intelectual
3- Compreender como foram vivenciadas (sentimentos/attitudes) pelas pessoas com deficiência intelectual a autopercepção de estigmas sociais
4- Compreender a percepção dos pais em relação ao impacte dos estigmas sociais na vida das pessoas com deficiência intelectual;
5- Analisar as emoções/sentimentos dos pais em relação à percepção de estigmas sociais em relação ao/à filho/a com deficiência intelectual.

Fonte: Elaboração da autora

2. Tipo de Investigação

Este trabalho insere-se na investigação qualitativa/interpretativa uma abordagem que procura penetrar no universo pessoal e social dos sujeitos investigados (Coutinho, 2013), para auscultar o significado que atribuem a determinadas circunstâncias (Latorre *et al.*, 1996, cit. in Coutinho, 2013). Mason (2002) defende que através das abordagens qualitativas se pode explorar uma ampla gama de dimensões do mundo social, nomeadamente “a textura e o tecer da vida quotidiana” (2002: 1) dos participantes da investigação.

2.1. Especificidades de uma investigação com pessoas com deficiência

Ao longo da pesquisa, pretendeu-se estabelecer um processo colaborativo com as pessoas com deficiência intelectual, com o objetivo de valorizar as suas experiências e opiniões. À semelhança do que propõe Díaz *et al.* (2015), procurou-se respeitar os seus direitos e explorar as situações que as afetam de forma a contribuir para a

construção do conhecimento sobre a deficiência pelas perspectivas e o olhar das próprias (Díaz, *et al.*, 2015).

Neste sentido, Gilbert (2004) refere que as pessoas ao relatarem as suas experiências, as suas histórias, têm a possibilidade de compreender o seu percurso numa reflexividade que lhe permitirá a construção de um futuro e uma maior consciência de si (Díaz *et al.*, 2015). Também Mendonça menciona que a história contada “volta continuamente a ser uma força” (Mendonça, 2013: 42). Hamilton & Atkinson (2009) referem que a disseminação das “histórias” das pessoas com deficiência intelectual pode fomentar a sensibilização e o respeito pelos direitos, pelas capacidades e contribuições das mesmas. Ao mesmo tempo, os autores (2009) consideram que estas perceções, podem contribuir para melhorar a qualidade dos serviços prestados às pessoas com deficiência intelectual nas instituições, podendo melhorar significativamente a capacidade das organizações para questionar as suas práticas.

McDonald & Chaves (2008) referem que, ao ser possibilitada a participação das pessoas com deficiência intelectual, estas usufruem de uma maior capacitação pessoal. Contribui-se, ainda, para uma maior inclusão e aceitação de quem são, dando origem a atitudes mais positivas por parte da comunidade, que os enquadra como pessoas capazes e válidas na produção e na participação de investigações científicas. Kiernan (cit. *in* Nind, 2008) advoga que este “novo paradigma” de investigação, visa romper com a tradicional forma de produção de saber, hierarquicamente fundamentado sob a lógica do investigador e dos investigados, cada um com a sua posição, previamente definida e determinada. Assim, há uma proposta de uma investigação cooperativa, pretendendo-se uma participação efetiva dos envolvidos, a pesquisa participativa (Cocks & Cockram, 1995; Chappell, 2000, cit. *in* Nind, 2008).

Na investigação com pessoas com deficiência intelectual, importa salientar a relevância da observação participante, nomeadamente para ultrapassar barreiras como a dificuldades de compreensão e/ ou comunicação que as pessoas possam apresentar. Neste sentido, Booth & Booth (1996, cit. *in* Gilbert, 2004) referem que um desafio se prende com a necessidade de, dentro de um mesmo estudo, utilizar diferentes abordagens para diferentes pessoas com características distintas entre si. Os mesmos autores (1996, cit. *in* Gilbert, 2004) referem que o grande desafio é a escolha metodológica e o uso de técnicas que permitam uma participação efetiva de cada pessoa com deficiência intelectual no processo de investigação. Muitas vezes, mais do que a

interpretação da linguagem falada, deve ser feita uma interpretação da linguagem corporal (silêncios, expressões).

Neste trabalho de investigação, ao utilizar-se as perspectivas “do eu das histórias”, pretende-se uma compreensão mais real e concreta daquilo que são as pessoas com deficiência intelectual e dos impactes que os estigmas sociais fazem nas suas vivências diárias. Para além disso, ao possibilitar a sua participação, pretendeu-se que exercessem de forma ativa a sua cidadania, num processo contínuo de emancipação dos envolvidos.

2.2. Questões éticas e desafios processuais na investigação com pessoas com deficiência intelectual

Rodrigues (2013) e Martins *et al.* (2012), dão conta de um conjunto de princípios éticos que pretendem tornar a investigação com pessoas com deficiência mais dinâmica e ética. Desta forma, este trabalho de investigação foi desenvolvido, tendo por base um conjunto de pressupostos de domínio ético, nomeadamente:

✓ Relação

Martins *et al.* (2012) postulam a importância de um compromisso dos investigadores, assente numa interação regular entre os investigadores, os investigados e as organizações que representam estas pessoas, bem como uma linguagem de proximidade. Parece, ainda, fundamental que as pessoas se sintam parte deste processo e que se deixem envolver no processo de investigação (Martins *et al.*, 2012). Nesta ótica, parece fundamental existir uma relação entre investigadores e investigados baseados no respeito mútuo, confiança e empatia (Boote *et al.*, 2002, cit. in Gilbert, 2004; Nind, 2008).

Apresenta-se como necessidade, os investigadores ultrapassarem o desequilíbrio de poder entre investigadores e investigados. No caso de pessoas com deficiência intelectual, este pode ser evidente, por se tratar de um grupo de pessoas desvalorizadas socialmente (Kennedy & Brewer, 2014; Nierse & Abma, 2011), bem como ser um grupo que está habituado a ter alguém que coordena a sua participação e envolvimento (Gilbert, 2004). Também se solicita uma reflexão em relação ao equilíbrio que deve existir para evitar uma protecção excessiva, uma vez que a mesma pode comprometer a

participação e a qualidade da informação destas pessoas nas pesquisas. Por outro lado, o investigador deverá ter sensibilidade para perceber se algumas das questões citadas estará a prejudicar emocional e psicologicamente as pessoas com deficiência intelectual (McDonald & Chaves, 2008).

Assim, houve uma tentativa constante para que o equilíbrio de poder fosse uma realidade ao longo do processo de investigação e tentou-se uma envolvimento efetiva das pessoas com deficiência intelectual no processo de investigação, ora explicitando dúvidas que foram decorrendo ao longo do processo, ora renunciando às questões de poder que os mesmos levantavam, reforçando o carácter voluntário da participação na investigação, bem como a possibilidade de desistir na investigação, se assim o desejassem:

Catarina- *Sabes que podes desistir quando quiseres? Se tu não quiseres participar tu podes não participar. Podes dizer: “Catarina, eu não quero participar”. Sabes disso?*

Frederico- *Se eu não quiser, falo contigo a dizer que eu não quero? Porque nós somos obrigados... ou só faz quem quer?*

Catarina- *Só faz quem quer..*

Frederico- *Ai é? Eu gostava de participar...*

Tentou-se um envolvimento efetivo dos participantes, nomeadamente através da escolha e preparação dos temas a desenvolver no *focus group*, no desenho presente na capa desta dissertação e pela escolha pessoal de um nome fictício, que os viria a representar ao longo de todo o projeto de investigação. Foi lhes ainda explicitado o valor deste projeto de investigação, sendo reconhecidos não apenas os benefícios individuais para as pessoas participantes, mas também que as suas contribuições resultariam num aprofundamento do conhecimento sobre este tema (Iacono & Murray, 2003).

✓ **Participação voluntária e consentimento informado e esclarecido**

Em muitas situações, as pessoas com deficiência intelectual apresentam pouca experiência na tomada de decisões voluntárias (Iacono & Murray, 2003; McDonald & Chaves, 2008). Ao mesmo tempo, podem experimentar dificuldades de comunicação e/ou compreensão da linguagem utilizada. Iacono & Murray (2003) alertam para o facto de que o consentimento informado nas pesquisas com pessoas com deficiência intelectual deve atender às características individuais de cada pessoa participante na pesquisa, sendo da responsabilidade do investigador transmitir a informação de uma maneira perceptível a cada potencial envolvido. Os autores (2003) referem que o

consentimento informado deve fornecer a cada participante envolvido na pesquisa o conhecimento do investigador que promove a investigação, os objetivos da mesma e a compreensão de que a participação é voluntária (Iacono & Murray, 2003; McDonald & Chaves, 2008).

Neste sentido, foram criados três dispositivos facilitadores, para a compreensão dos objetivos da investigação e para que a participação nesta investigação resultasse de uma escolha livre e consentida. Assim, no dia 26 de fevereiro, foi realizada uma reunião com todos os participantes, onde foi esclarecido os objetivos do projeto, bem como os pontos necessários da sua colaboração. Nesta reunião houve espaço para esclarecer dúvidas e foi-lhes dirigido o Convite para o Projeto de Investigação (cf. Anexo 3). Este convite foi realizado com uma componente escrita e com imagens, para que facilitasse a compreensão do conteúdo. Para além disso, o Convite foi lido oralmente pela investigadora e tentou-se analisar a compreensão de cada imagem à luz dos objetivos do presente projeto de investigação. Posteriormente, antes do início das entrevistas, cada participante teve oportunidade de ver um *powerpoint*, com algumas imagens e palavras-chave para compreensão geral dos objetivos do processo de investigação (cf. Anexo 4). Nessa sequência, foi inserida uma componente de consentimento informado em formato de entrevista de resposta Sim/Não (cf. Anexo 5) com o objectivo de compreender se cada pessoa envolvida, tinha conhecimento da investigação e se queria fazer parte da mesma. As questões foram colocadas e sempre que necessário, foi introduzida uma componente explicativa de cada parte. Para o reforço daquilo a que Iacono & Murray (2002) denominam de escolha voluntária, foram introduzidas questões no “consentimento informado”, que pretende que os envolvidos compreendam que podem decidir participar ou não participar e que podem desistir quando quiserem. Também lhes foi dito, antes das entrevistas, que poderiam colocar perguntas sobre o projeto de investigação sempre que o considerassem pertinente.

Pode considerar-se que o processo de consentimento informado foi decorrendo dia-a-dia, aquilo a que Roberts-Holmes (2011) considerou o consentimento informado como um processo em curso. Neste sentido, também Gilbert (2004) referem que a capacidade de consentir das pessoas com deficiência intelectual aumentou à medida que a informação foi apresentada por elementos separados no decorrer do tempo (Nind, 2008), o que se mostrou uma estratégia válida no decurso deste trabalho de investigação.

✓ **Confidencialidade dos dados**

A confidencialidade dos dados foi um pressuposto garantido desde o início da pesquisa e que se sedimentou, perante as seguintes ações: cada participante escolheu um nome fictício, utilizado ao longo deste trabalho; os vídeos e gravações áudio mantiveram-se apenas na posse da investigadora; as transcrições das entrevistas e dos *focus group* não são contemplados na íntegra na presente tese de dissertação de mestrado; todos os dados pessoais foram ocultados e substituídos por letras. Cada participante do grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual, assinou uma Declaração de Consentimento de utilização da informação obtida nos *focusgroup* (cf. Anexo 6 e 7). Foi ainda enviada uma Declaração de autorização de participação em investigação (cf. Anexo 8) para os pais do grupo de pessoas com deficiência intelectual, conforme procedimento institucional.

✓ **Linguagem concreta e compreensível**

Ao longo da investigação, houve preocupação por parte da investigadora em utilizar uma linguagem clara e compreensível. Assim, os guiões elaborados seguiram essa directriz, ajustando-se o tipo de linguagem e evitando conceitos complexos e abstractos (exemplo: estigmas sociais, deficiência intelectual, discriminação e outros). Para além disso, sempre que foi evidenciada a não compreensão de uma questão, era explicitada novamente ou repetida se necessário. Christensen & James (2005: XIII) alertam: “conhecer que questões colocar e as maneiras melhores de as colocar, assim como saber que questões *não* devemos colocar e também como *não* as colocar, é reconhecido como uma das chaves para uma investigação de sucesso”. No mesmo sentido, nesta investigação, foi necessário adaptar as questões e a forma de expressão da investigadora. Por esse motivo, na análise categorial estão introduzidos extratos da investigadora, que facilitam a compreensão integral do conteúdo. Assim, ao longo do trabalho figuram transcrições de diálogo, com excertos da investigadora.

3. Participantes na pesquisa

No estudo foram considerados dois grupos distintos: pessoas com deficiência intelectual e pais de pessoas com deficiência intelectual, apoiados pela instituição X.

A escolha do contexto de investigação teve por base o conhecimento de proximidade que a investigadora tem com a organização, devido à sua prática profissional, e a sua intenção em dar voz às pessoas com deficiência intelectual, num percurso que se revelasse emancipatório para as mesmas. Como tal, pretendeu-se assegurar-se que os mesmos participassem de forma ativa e real no percurso de investigação. A instituição X apresenta, também, já um historial de investigações no sentido de uma maior compreensão das representações que as pessoas com deficiência intelectual têm sobre assuntos que interferem com as suas vidas (Valentim & Dinis, 2012; Valentim, 2016).

Os sujeitos participantes foram integrados, segundo os seguintes critérios: as pessoas com deficiência intelectual, por acessibilidade (local de trabalho da investigadora), interesse em participar e foram integradas as pessoas que revelaram maiores competências comunicativas e linguísticas (de expressão e compreensão das temáticas abordadas); os pais integrados foram os pais de pessoas com deficiência intelectual que frequentam a instituição X, sendo interpelados através de contato telefónico e integrados os que apresentaram disponibilidade e interesse em participar.

A amostra compreende: 1 - Um grupo de pessoas com deficiência intelectual constituído por sete pessoas com deficiência intelectual (quatro pessoas do sexo feminino e três pessoas do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 21 e os 50 anos. 2 - O grupo de pais foi constituído 13 pessoas (11 pessoas do sexo feminino e duas pessoas do sexo masculino), com idades compreendidas entre os 46 e 70 anos. Em relação aos sujeitos abrangidos pelo estudo procedeu-se a uma breve descrição biográfica dos mesmos (cf. Anexo 2).

4. Modelo de Análise: Estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual – relações e impactes

O presente trabalho incide sobre a temática dos “estigmas sociais” em relação às pessoas com deficiência intelectual. Deste modo, definiu-se o conceito de “estigma social”, que diz respeito a atributos negativos feitos a determinada pessoa e/ou grupo social, por representar para os outros, características consideradas menores e/ou menos válidas (Goofman, 2008). Pretendeu-se relacionar o conceito de “estigmas sociais” em

relação às pessoas com deficiência intelectual e compreender os impactos que este conceito tem na vivência das pessoas com deficiência intelectual.

Contemplaram-se as dimensões de “Percepção de estigmas sociais”, em torno de quatro eixos: “Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de enfrentar/reagir”, “Relações entre o eu, diferença e deficiência”, “Participação Social e Autonomia” e “Sentido de Lugar” das pessoas com deficiência intelectual.

Os eixos são estruturantes em relação à população abrangida pelo estudo (pessoas com deficiência intelectual e pais de pessoas com deficiência intelectual) numa lógica de complementaridade da informação adequada às características dos sujeitos e objetivos da pesquisa.

Pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1- “Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de enfrentar/reagir”

Neste grupo populacional, centra-se sobre as *experiências de estigmas sociais, sentimentos associados e formas de reagir/enfrentar*. Este eixo tem como objetivo identificar as vivências pessoais (atitudes e ideias) baseadas em estigmas sociais, bem como os sentimentos e emoções que decorrem dessas vivências. Foi ainda contemplada a dimensão que pretendeu categorizar as formas de enfrentar/reagir perante essas vivências.

Eixo 2 - “Relações entre o eu, diferença e deficiência”

Este eixo refere-se à *percepção do eu, da diferença e da deficiência*, isto é à forma como as pessoas com deficiência intelectual, percebem os conceitos de “deficiência” “normalidade” e “diferença” e identificar que relações estabelecem com estes conceitos. Neste eixo, foram ainda identificadas limitações pessoais dos entrevistados, umas decorrentes de características pessoais, outras de barreiras sociais. Do mesmo modo, foram identificadas necessidades pessoais de “andames psicossociais”.

Eixo 3- “Participação Social e Autonomia”

Este eixo analítico faz referência às dimensões de participação social, tais como participação em atividades de lazer, culturais e recreativas e culturais; atividades cívicas e atividades de rotina diária, e visa compreender a rede social dos entrevistados (quem são os amigos). Pretendeu-se ainda analisar o nível de autonomia percebido nas atividades mencionadas.

Eixo 4 - “Sentido de Lugar”

Neste eixo privilegia-se não só os contributos daquilo que os entrevistados consideram ser importantes para o seu sentido de lugar, mas ainda os seus sentimentos em relação à vida que têm. Surge ainda uma outra dimensão que pretende dar conta das contribuições do que poderia melhorar para um *Sentido de Lugar* mais efetivo.

Pais de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1 - “Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir”

Este eixo integra as *Perceção de estigmas sociais em relação ao seu familiar, variação ao longo do tempo, sentimentos associados e contributos de como alterar mentalidades (ações anti-estigma)*. Este eixo visa identificar os estigmas sociais (atitudes e ideias) que prevalecem (nas categorias da sociedade, da família e dos próprios) em relação ao seu familiar com deficiência intelectual. Neste sentido, são identificados alguns impactos negativos dos estigmas sociais, na família, nas pessoas com deficiência intelectual e ainda na força que os mesmos evidenciam nas relações interpessoais. Pretende-se compreender se os dados evidenciam uma mudança dos estigmas sociais ao longo do tempo, ou se por outro lado se mantêm. Este eixo visa ainda perceber-se de que forma os pais vivenciam os estigmas sociais em relação aos filhos e identificar contributos para alterar mentalidades (ações anti-estigma).

Eixo 2 - “Sentido de Lugar”

Neste eixo são identificados os contributos para o “Sentido de lugar” das pessoas com deficiência intelectual, bem como as suas percepções em relação ao futuro das pessoas com deficiência intelectual, tanto no sentido da preocupação face ao futuro como da ausência de expectativas. Por outro lado, permite evidenciar as percepções dos pais sobre o que poderia ajudá-los a tornarem-se pais “mais capazes” na prestação de apoio aos seus filhos para encontrarem um *Sentido de Lugar* mais efetivo.

5. Técnicas de Recolha de Dados

5.1. Entrevistas Semiestruturadas

Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas com o grupo de pessoas com deficiência intelectual, com o objetivo de ouvir as suas percepções sobre as temáticas relacionadas com o objetivo deste estudo. Optou-se por utilizar entrevistas semiestruturadas, já que são mais flexíveis permitindo deste modo, caso necessário, uma adaptação e/ou ajuste nas perguntas, ao mesmo tempo que permite obter informação em profundidade, caso se justifique e também o surgimento de aspetos que a investigadora pode não ter previsto (Coutinho, 2013). É ainda de salientar, que o facto de as entrevistas serem presenciais, geraram proximidade, que possibilita ao entrevistador observar variáveis que possam surgir do foro sócio afetivo (Coutinho, 2013).

As entrevistas foram realizadas em dois momentos distintos, de acordo com guiões que constam em anexo. A primeira parte das entrevistas (cf. Anexo 9) teve a duração mínima de 20 minutos e 17 segundos e a duração máxima de 1 hora, 26 minutos e 24 segundos. A segunda parte da entrevista (cf. Anexo 10) teve a duração mínima de 10 minutos e 44 segundos e a duração máxima de 58 minutos e 14 segundos.

5.2. *Focus Group* ou Grupo de Discussão

O *Focus Groups* pode ser considerado uma entrevista realizada com um grupo de sujeitos que decorre através de um número limitado de tópicos de conversa. O investigador assume o papel de facilitador e permite que a conversa se desenrole entre

as pessoas (Soares, Sarmiento & Tomás, 2009:13). Os *Focus Group* são utilizados para explorar as percepções, vivências e opiniões de um grupo que partilha alguma experiência ou conhecimento em comum sobre uma determinada temática (Kumar, 2011, cit. in Coutinho, 2013).

Nesta investigação o *Focus Group* foi realizado com os dois grupos participantes (pessoas com deficiência intelectual e o com o grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual). Nos grupos de pais, para além da investigadora esteve presente um recurso humano da instituição. No total foram realizados três *focus group*: um com o grupo de sete pessoas com deficiência intelectual, outro com um grupo de sete pais e outro com um grupo de seis pais.

É de realçar o potencial do *focus group* para a construção de aprendizagem (adquirir novas ideias), num processo de transformação. Quem participa nestas conversas, não fica igual, adquire outras visões, outras perspetivas ao mesmo tempo que tem a possibilidade de partilhar com os outros as suas histórias. Nierse & Abma (2011) referem que as pessoas ao contarem a sua história de vida, as suas percepções e perspetivas sobre determinado assunto, têm maior consciência da sua experiência e de si mesmas. Díaz *et al.* (2015) referem que as principais potencialidades dos *Focus Group* é facilitar a interação entre os participantes, a discussão e o contraste das suas opiniões, visões e experiências. Neste sentido, Kaehne & O'Connell (2010, cit. in Díaz *et al.*, 2015) destacam o potencial dos *Focus Group* para o *empowerment* e inclusão na investigação, sobretudo das pessoas com deficiência intelectual. Outros autores (Cambridge & McCarty, 2001; Barr *et al.*, 2010, cit. in Díaz *et al.*, 2015) referem que os *focus group* são essenciais para desenvolver competências de auto-confiança e que facilita a partilha e cooperação entre os participantes (receber e dar apoio), numa troca de vozes e experiência, através da identificação de uns com os outros, sendo que a partilha de experiências é facilitada por esse motivo (Nierse & Abma, 2011). Este facto foi evidente no *focus group* realizado com as pessoas com deficiência intelectual, sendo que se percebeu mais confiança e à vontade para manifestarem uma atitude mais crítica em relação à temática desenvolvida.

Com o objetivo de atribuir maior voz e poder de decisão às pessoas com deficiência intelectual, as perguntas para o *focus group* foram definidas e propostas pelas mesmas (definidas num encontro no dia 5 de Abril de 2016, cf. Anexo11), depois das entrevistas terem sido realizadas. Com isso, pretendeu-se que fossem os

participantes que definissem quais os assuntos que queriam ver abordados, para que as suas preocupações e interesses fossem desenvolvidos ao longo do projeto de investigação. Nierse & Abma (2011) referem que esta prática permite, para além de capacitar os participantes, que estes possam decidir e escolher aquilo que pode ser mais relevante para si.

Ao longo das entrevistas e dos *focus group*, a investigadora empenhou-se em não estabelecer juízos de valor e manter uma postura de neutralidade em relação aos conteúdos evidenciados nas entrevistas. Do mesmo modo que a empatia se revelou um recurso fundamental a assumir pela investigadora com os participantes, evidenciada perante alguns silêncios e emoções decorrentes de aspetos mais sensíveis que os entrevistados demonstraram no decorrer das entrevistas e *focus group*.

As entrevistas e os *focus group*⁹ foram gravados em formato áudio e vídeo e transcritos na íntegra e foram analisadas de acordo com os procedimentos explicitados de seguida. Tiveram lugar em espaços da instituição X, mantendo-se a privacidade necessária para a boa realização das mesmas.

5.3. Observação Participante

A observação participante foi utilizada durante todo o percurso de investigação, não apenas para compreender e auscultar as perceções e ideias dos intervenientes, mas também para compreender as emoções e sentimentos que evidenciavam em relação às temáticas desenvolvidas neste projeto de investigação.

A observação participante permite construir narrativas que vão além dos “factos e das aparências superficiais, apresentando detalhes, contexto, emoção e as redes de relações sociais que unem as pessoas umas às outras (...) Nesta descrição ouvem-se as vozes, os sentimentos, as ações e os significados dos indivíduos em interação” (Graue & Walsh, 2003:158).

⁹O guião do *focus group* realizado com os pais, consta em Anexo 12

6. Processo de Tratamento de Dados

Os dados obtidos foram analisados através da técnica de análise de conteúdo, pelo método categorial. Esta técnica de análise permite descrever as situações mas também interpretar o significado que lhe foi dado (dimensão descritiva e interpretativa) (Guerra, 2012).

A análise do conteúdo, neste trabalho, foi feita de forma paralela para cada um dos grupos participantes: o grupo de pais e o grupo de pessoas com deficiência intelectual. Desta forma, foi feita uma análise categorial, através da identificação de categorias ou “rubricas significativas” (Poirier & Valladon, 1983, cit. *in* Guerra, 2012) que emanaram dos discursos dos participantes e que permitiram identificar elementos do discurso (unidades de registo e contexto) com características comuns. As unidades de contexto, dizem respeito a segmentos do discurso dos participantes (transcritos na íntegra), e as unidades de registo dizem respeito ao número de unidades de contexto presentes ao longo das entrevistas e *focus group*.

Depois das entrevistas e dos *focus group* transcritos, passou-se à análise do conteúdo. Assim, seguiu-se as seguintes etapas: 1. Leitura inicial das transcrições (essencialmente para um conhecimento global do conteúdo presente, segundo Bardin (2015), a leitura flutuante); 2. Segunda leitura das transcrições (resultando em apontar as ideias chave e possíveis eixos de análise); 3. Organização da informação por dimensões, categorias e subcategorias (as informações foram organizadas por dimensões, categorias e subcategorias) 4. Organização da informação por eixos de análise (foram encontrados nexos de sentido no conteúdo das entrevistas e organizadas as informações por eixos, cf. Anexos 13 ao 18); e 5. Apresentação e reflexão dos resultados (a interpretação dos dados foi fundamentada com os marcos teóricos, presentes no enquadramento teórico, dando suporte e sentido à interpretação (Coutinho, 2013).

PARTE III- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

1. Contexto de Investigação

1.1. Caracterização do contexto

A instituição X é um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) localizado no distrito de Leiria. Os Centros de Atividades Ocupacionais¹⁰ são regidos pelo Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro, tendo como principal objetivo a integração social de pessoas com deficiência intelectual.

A instituição X tem capacidade para 17 pessoas e conta com a colaboração de seis recursos humanos (uma psicóloga, uma administrativa e professora, uma técnica de reabilitação psicomotora e três monitoras).

Esta instituição tem os seguintes objetivos:

- A *Integração social das pessoas com deficiência intelectual, através do reconhecimento (por si e pelos outros) do valor que tem o seu trabalho;*
- *A mudança de mentalidade, por parte da comunidade, face às pessoas com deficiência intelectual, através do reconhecimento da utilidade daquilo que produzem e dos serviços que podem prestar aos outros* (Relatório Anual de Atividades, 2015).

Assim, ao mesmo tempo que visam a integração das pessoas com deficiência intelectual, pretendem efetivar e mobilizar as condições de participação e valorização dos seus utentes, a fim de lhes proporcionar maior autonomia e o direito ao seu exercício de cidadania.

1.2 – Caraterização da amostra

Foram participantes neste trabalho: sete pessoas com deficiência intelectual (cf. Tabela 5), com idades compreendidas entre os 21 e os 50 anos de um grupo de 17

¹⁰«As atividades ocupacionais constituem uma modalidade de acção social, exercida pelo sistema de segurança social, que visa a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência grave, permitindo o desenvolvimento possível das suas capacidades, sem vinculação a exigências de rendimento profissional ou de enquadramento normativo de natureza jurídico-laboral” (Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro).

peças da instituição X; e 13 pais de peças com deficiência intelectual (cf. Tabela 6 e 7), com idades compreendidas entre os 46 e 70 anos, cujos/as filhos/as frequentam a instituição X.

Tabela 5: Apresentação dos participantes: grupo de peças com deficiência intelectual

Nome Fictício (ordem alfabética)	Sexo	Idade
Carolina	Feminino	40 anos
Celeste	Feminino	21 anos
Diogo	Masculino	25 anos
Fátima	Feminino	28 anos
Frederico	Masculino	38 anos
Joana	Feminino	48 anos
Rafael	Masculino	50 anos

Fonte:Elaboração da autora

Tabela 6: Apresentação dos participantes: grupo dos pais das peças com deficiência intelectual (1.º *focus group*)

Nome Fictício (ordem alfabética)	Sexo	Idade
A.B.	Feminino	68 anos
A.P.	Feminino	67 anos
H.A.	Feminino	70 anos
H.F.	Masculino	66 anos
I.S.	Feminino	57 anos
M.C.	Feminino	47 anos
S.A	Feminino	57 anos

Fonte:Elaboração da autora

Tabela 7: Apresentação dos participantes: grupo dos pais das peças com deficiência intelectual (2.º *focus group*)

Nome Fictício (ordem alfabética)	Sexo	Idade
A.D.	Feminino	59 anos
A.M.	Feminino	60 anos
H.M.	Feminino	64 anos
J.C.	Masculino	47 anos
J.G.	Feminino	46 anos
R.B.	Feminino	55 anos

Fonte:Elaboração da autora

2. Os resultados do estudo

De modo a realçar os resultados e a obter uma leitura mais precisa dos mesmos, os resultados apresentam-se diferenciando o “n.º de ocorrências” e o “n.º de entrevistados”. Assim, pode compreender-se que o “n.º de ocorrências” diz respeito ao número de vezes que determinada categoria foi manifestada ao longo das entrevistas e *focusgroup* pelo “n.º de entrevistados” que referiu a categoria em análise.

2.1. Grupo de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1- *Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir*

A análise dos dados, permitiu identificar no Eixo 1, três dimensões, desdobradas em 21 categorias analíticas.

A dimensão A: “perceção de vivências com base em estigmas sociais” (cf. Tabela 8), tem por objetivo compreender se as pessoas com deficiência intelectual têm perceção de estigmas sociais em relação a si próprias. Esta categoria registou 55 ocorrências. Isto é, as 7 pessoas entrevistadas, referiram 55 vezes a perceção de experiências de vivências com base em estigma sociais ao longo das entrevistas e *focus group*. A categoria de “Atitudes” (A1) (refere-se a comportamentos dirigidos a eles), com 44 ocorrências, foi mais referida que as “Ideias” (A2) (refere-se às ideias que eles percecionam que a sociedade tem em relação a eles), com 12 ocorrências. Deste modo, compreende-se uma perceção clara por parte dos entrevistados de estigmas sociais. É ainda de salientar a subcategoria “A2.1. Incapacidade”, fazendo sobressair que houve 5 entrevistados que referiram 10 vezes a perceção de que os outros os consideraram incapazes. Regista-se pois, um reforço desta ideia ao longo das entrevistas. Também a subcategoria “A1.8. Opressão”, registou 8 ocorrências e foi referida por 4 entrevistados.

Tabela 8: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão A- “Perceção de vivências com base em estigmas sociais”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
----------	-----------	--------------	--------------------	----------------------

A. Percepção de vivências com base em estigmas sociais	A1. Atitudes	A1.1. Olhares	8	5
		A1.2. Agressões Verbais	7	6
		A1.3. Evitamento/Exclusão	3	2
		A1.4. Superproteção	5	4
		A1.5. Dependência	3	3
		A1.6. Tratamento Diferenciado	4	4
		A1.7. Troça	4	3
		A1.8. Opressão	8	4
		A1.9. Julgamento	1	1
	A2. Ideias	A2.1. Incapacidade	10	6
	A2.2. “Coitadinho”	2	2	
Total do n.º de ocorrências (N=7)			55	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão B: “sentimentos associados” (cf. Tabela 9) tem por objetivo compreender os sentimentos que surgem nas vivências associadas aos estigmas sociais. Esta dimensão registou 63 ocorrências, sendo que a categoria “tristeza” (B2), foi a mais evidenciada, registou 12 ocorrências e foi referida por todos os entrevistados (7). A categoria “indignação” (B7) registou 8 ocorrências e foi referida por 5 dos 7 entrevistados. Também a categoria de “desaprovação” (B12), foi referida 6 vezes por 5 dos entrevistados. Estas duas categorias (B7.Indignação) e (B12.Desaprovação) surgiram apenas em contexto grupo (*focus group*).

Tabela 9: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão B- “Sentimentos Associados”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
B. Sentimentos Associados	B1. Injustiça		6	3
	B2. Tristeza		12	7
	B3. Medo		4	3
	B4. Vergonha		2	2
	B5. Opressão		7	2
	B6. Solidão		1	1
	B7. Indignação		8	5
	B8. Complexo de inferioridade		7	2
	B9. Sentimento de “peso” para a família		1	1
	B10. Incompreensão		5	4
	B11. Desrespeito		4	3
	B12. Desaprovação		6	5
Total do n.º de ocorrências (N=7)			63	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão C: “Formas de enfrentar/reagir” (cf. Tabela 10), pretendeu compreender como os entrevistados enfrentam/reagem perante experiências de estigmas sociais em relação a eles. Esta dimensão registou 32 ocorrências. Uma pessoa entrevistada não fez referência a esta dimensão (cf. Tabela 10, “sem resposta”). A

categoria “Silêncio/Submissão ao outro” (C1), registou 9 ocorrências e foi referida por 4 entrevistados. A categoria “Revolta/ Não aceitação” (C2), registou 8 ocorrências e foi referida por 3 entrevistados. É de referir que a categoria “Ironia” (C7), surgiu também apenas em contexto grupo (*focus group*).

Tabela 10: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão C- “Formas de enfrentar/reagir”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
C. Formas de enfrentar/reagir	C1. Silêncio/Submissão ao outro		9	4
	C2. Revolta/ Não aceitação		8	3
	C3. Memorização de experiências		2	2
	C4. Troça do outro como resposta		1	1
	C5. Desvalorização		6	3
	C6. Ausência de culpa/ desculpabilização		4	3
	C7. Ironia		2	2
Total do n.º de ocorrências			32	
Total de Sujeitos (N=7)			Sem resposta: 1 entrevistado/a	

Fonte: Elaboração da autora

Eixo 2- Relações entre o eu, diferença e deficiência

O eixo 2, permitiu identificar 5 dimensões, desdobradas em 10 categorias analíticas.

A dimensão D: “Perceção da deficiência” (cf. Tabela 11), tem por objetivo compreender de que forma os entrevistados definem o conceito de “deficiência”. Compreende-se que 4 dos 7 entrevistados definiu a “deficiência” utilizando a subcategoria “Modelo Médico” (D1.1.).

Tabela 11: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão D- “Perceção de “Deficiência””, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
D. Perceção de “deficiência”	D1. Definição de “deficiência”	D1.1. Modelo Médico	4	4
		D1.2. Modelo Social/Alteridade	1	1
		D1.3. Identificação de “deficiência”	1	1
		A1.4. Identificação de “deficiência” na própria	1	1
Total do n.º de ocorrências			7	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

A dimensão E: “Percepção da normalidade” (cf. Tabela 12), pretendeu fazer a compreensão de como os entrevistados definiam o conceito de “normalidade”. Deste modo, a categoria “Normalidade, como contrária à deficiência” (E3), foi referido 3 vezes por 3 dos entrevistados. Também nesta dimensão, houve uma pessoa entrevistada que não referiu as suas percepções (sem resposta).

Tabela 12: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão E (“Percepção de “normalidade””), Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
E. Percepção de “normalidade”	E1. Como bem-estar		1	1
	E2. Forma de vida		2	2
	E3. “Normalidade” como contrária a “deficiência”		3	3
Total do n.º de ocorrências			6	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)			Sem resposta: 1 entrevistado/a	

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão F: “Percepção do eu como diferente” (cf. Tabela 13), pretendeu compreender como os entrevistados se posicionavam perante o conceito de “diferença”. Nesta dimensão, registou-se 7 ocorrências na categoria do “Sim” (F1) e uma ocorrência na categoria do “Não” (F2). É de referir que quando os entrevistados se perceberam como “diferentes”, 2 pessoas entrevistadas relacionaram-se como diferentes pela subcategoria “Alteridade da diferença” (F1.1.) e 4 dos entrevistados perceberam o conceito de “diferença” pela subcategoria “Equivalente a deficiência” (F1.2).

Tabela 13: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão F- “Percepção do eu como diferente”, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
F. Percepção do eu como diferente	F1. Sim	F1.1. Alteridade da diferença	2	2
		F1.2. Equivalente a “deficiência”	5	4
	F2. Não		1	1
Total do n.º de ocorrências			8	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

Na dimensão G: “Percepção de dificuldades pessoais” (cf. Tabela 14), tem como objetivo entender as percepções que os entrevistados têm em relação às dificuldades pessoais que encontram. Assim, a categoria “Características Pessoais” (G1), registou 9

ocorrências e foi referida por todos os entrevistados, o que induz a pensar que todos os entrevistados referem algumas dificuldades derivadas de características pessoais. A categoria “Barreiras Sociais” (G2) registou 7 ocorrências e foi referida por 4 dos 7 entrevistados.

Tabela 14: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão G- “Perceção de dificuldades pessoais”, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
G. Perceção de dificuldades pessoais	G1. Características Pessoais		9	7
	G2. Barreiras Sociais		7	4
Total do n.º de ocorrências			16	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão H: “Perceção de andaimes psicossociais” (cf. Tabela 15), dá conta das perceções que os entrevistados têm em relação à necessidade de “andaimes psicossociais”. Desta forma, a categoria “Capacitação” (H2), registou 10 ocorrências e foi referida por 5 dos 7 entrevistados.

Tabela 15: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão H- “Perceção da necessidade de “andaimes psicossociais”, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
H. Perceção da necessidade de “andaimes psicossociais”	H1. Pares		1	1
	H2. Capacitação		10	5
Total do n.º de ocorrências			11	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)			Sem resposta: 1 entrevistado/a	

Fonte: Elaboração da autora

Eixo 3- Participação Social e Autonomia

O eixo 3, permitiu identificar 4 dimensões, desdobradas em 17 categorias analíticas.

A dimensão I: “Atividades de lazer, recreativas e culturais” (cf. Tabela 16), tem como objetivo compreender o nível de participação nestas atividades, bem como o grau de autonomia/ independência evidenciado nas mesmas. Desta forma, na categoria “Ir ao teatro e ao cinema” (I3), a subcategoria “Não Participa autonomamente” (I3.1), foi referida 7 vezes pelos 7 entrevistados. Compreende-se que a “não participação”, ou a

“participação com outros” nas diferentes categorias, é referida mais vezes, cerca de 25 vezes, enquanto que “Participa autonomamente”, é referido apenas 6 vezes.

Tabela 16: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão I-
“Atividades de lazer, recreativas e culturais”, Eixo 3

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
I. Atividades de lazer, recreativas e culturais	I1. Ir ao café	I1.1. Participa Autonomamente	3	3
		I1.2. Participa com outros	2	2
		I1.3. Não Participa Autonomamente	2	2
	I2. Ir à piscina ou praticar outro desporto	I2.1. Participa Autonomamente	1	1
		I2.2. Participa com Outros	3	3
		I2.3. Não vai	3	3
		I2.4. Não vai autonomamente	1	1
	I3. Ir ao teatro e ao cinema	I3.1. Não Participa autonomamente	7	7
	I4. Ir à discoteca	I4.1. Participa Autonomamente	1	1
		I4.2. Participa com outros	2	2
		I4.3. Não Participa	3	3
	I5. Sair com os amigos	I5.1. Participa Autonomamente	1	1
		I5.2. Não participa	2	2
	Total do n.º de ocorrências			31
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão J: “Atividades de rotina diária” (cf. Tabela 17), corresponde às atividades desenvolvidas diariamente e também ao grau de autonomia/independência evidenciado nas mesmas. Assim, nas diferentes categorias, a “Participação autónoma”, corresponde a 10 ocorrências, ao passo que 20 ocorrências, correspondem à participação com outros ou à não participação.

Tabela 17: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão J-
“Atividades de Rotina Diária”, Eixo 3

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
J. Atividades de rotina diária	J1. Tratar da casa	J1.1. Participa Autonomamente	2	2
		J1.2. Participa com outros	2	2
		J1.3. Não Participa Impedimento de outros	1	1
	J2. Apanhar o autocarro	J2.1. Participa Autonomamente	1	1
		J2.2. Não participa, mas já o fez noutra altura	3	3
		J3.3. Nunca o fez	3	3

	J3. Cozinhar	J3.1. Cozinha autonomamente	2	2
		J3.2. Não cozinha	5	5
	J4. Ir às compras	J4.1. Participa Autonomamente	2	2
		J4.2. Participa com outros	2	2
		J4.3. Não Participa	2	2
	J5. Passear pela rua	J5.1. Participa Autonomamente	3	3
J5.2. Participa com outros		2	2	
Total do n.º de ocorrências			30	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão K: “Atividades cívicas” (cf. Tabela 18), pretendeu compreender a participação em atividades cívicas e o grau de autonomia/independência evidenciado nas mesmas. A categoria “Ir ao tribunal tratar de um assunto” (K2) e a categoria “Ir à câmara municipal tratar de algum assunto” (K3), evidenciam 5 ocorrências apresentadas por 5 entrevistados, na subcategoria de “Não Participa” (K2.2. e K3.2). É de salientar que, nesta dimensão, o nível de participação autónomo, corresponde a 5 ocorrências, ao passo que a participação com outros ou a não participação corresponde a 26 ocorrências.

Tabela 18: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão K- “Atividades Cívicas”, Eixo 3

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
K. Atividades cívicas	K1. Ir ao banco tratar de algum assunto	K1.1. Participa com outros	3	3
		K1.2. Não Participa	4	4
	K2. Ir ao tribunal tratar de um assunto	K2.1. Participa com outros	2	2
		K2.2. Não Participa	5	5
	K3. Ir à câmara municipal tratar de algum assunto	K3.1. Participa Com Outros	2	2
		K3.2. Não Participa	5	5
	K4. Pagar as coisas nos espaços públicos	K4.1. Autonomamente	2	2
		K4.2. Não	3	3
	K5. Fazer os pedidos às pessoas em sítios públicos	K5.1. Autonomamente	3	3
		K5.2. Não	2	2
Total do n.º de ocorrências			31	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão L: “Rede Social” (cf. Tabela 19), teve como objetivo compreender quem eram os amigos dos entrevistados e de que forma os mesmos valorizavam as atividades desenvolvidas com os mesmos. Assim, na categoria “identificação de atividades realizadas com amigos” (L1), 6 dos 7 entrevistados fizeram referência a atividades desenvolvidas com amigos. Na categoria “identificação de quem são os

amigos”, a subcategoria “pessoas da instituição” (L2.1.) foi referida por 6 dos 7 entrevistados.

Tabela 19: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão L- “Rede Social”, Eixo 3

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
L. Rede Social	L1. Identificação de Atividades realizadas com os amigos		6	6
	L2. Identificação de quem são os amigos	L2.1. Pessoas da Instituição	6	6
		L2.2. Pessoas fora da instituição	3	3
Total do n.º de ocorrências			15	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte:Elaboração da autora

Eixo 4-Sentido de Lugar

O eixo 4, permitiu identificar 3 dimensões, desdobradas em 24 categorias analíticas.

A dimensão “P. Sentido de Lugar” (cf. Tabela 20), deu conta de algumas contribuições dos entrevistados do que consideram ser relevante para o seu “sentido de lugar”, isto é os aspetos que as pessoas entrevistadas valorizam para um lugar que sintam como seu. As categorias mais referidas foram: a “M2. Instituição”, (referida 7 vezes por 6 pessoas), “M3. Amigos/Afetos”, (10 vezes por 5 pessoas); “M5. Ocupações/atividades de lazer, desportivas e culturais” (com 5 ocorrências, por 5 pessoas); “M8. Autonomia/Independência” (7 ocorrências, por 5 pessoas); “M10. Capacidades” (com 6 ocorrências, referido por 4 pessoas) e “M11. Ser aceite pelos outros” (com 8 ocorrências, referido por 6 pessoas). É de fazer notar que esta dimensão registou 71 ocorrências ao longo das entrevistas e *focus group*.

Tabela 20: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão M- “Sentido de Lugar”, Eixo 4

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
M. “Sentido de Lugar”	M1. Família		7	4
	M2. Instituição		7	6
	M3. Amigos/Afeto		10	5
	M4. Casa/espço que sintam como seu		5	4
	M5. Ocupações/atividades de lazer, recreativas e culturais		5	5

	M6. Existência de projetos/expectativas em relação ao futuro		3	3
	M7. Participação Social		4	3
	M8. Autonomia/Independência		7	5
	M9. Espaço para falar, ter alguém que o/a oiça		3	3
	M10. Capacidades		6	4
	M11. Ser aceite pelos outros		8	6
	M12. Poder fazer a alimentação sem restrições		1	1
	M13. Características pessoais		4	4
	M14. Valorização Pessoal		1	1
Total do n.º de ocorrências			71	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)				

Fonte:Elaboração da autora

A categoria “N: Sentimentos em relação à vida que têm” (cf. Tabela 21), deu conta dos sentimentos que os entrevistados demonstraram em relação à sua vida. Assim, “N2. Aceitação” e a “N4. Sonhos/esperança em relação ao futuro”, foram referidas 4 vezes por 4 entrevistados, cada uma. Do mesmo modo, a categoria “N1. Descontentamento” e “N5. Medo/Preocupação face ao futuro”, registou 2 ocorrências por 2 entrevistados, cada uma. A “N6. Existência de projetos/expectativas em relação ao futuro”, foi referida 3 vezes por 3 entrevistados.

Tabela 21: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão N- “Sentimentos em relação à vida que tem”, Eixo 4

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
N. Sentimentos em relação à vida que tem	N1. Descontentamento		2	2
	N2. Aceitação		4	4
	N3. Ausência de Sonho/Acomodação		2	2
	N4. Sonhos/Esperança em relação ao futuro		4	4
	N5. Medo/Preocupação face ao futuro		2	2
Total do n.º de ocorrências			14	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)			Sem resposta: 1 entrevistado/a	

Fonte:Elaboração da autora

A dimensão “O: Perceções do que poderia melhorar na vida” (cf. Tabela 22), pretendeu auferir as perceções que os entrevistados reconhecem do que poderia ser melhor nas suas vidas. Assim, as categorias “O1. Mais autonomia/independência”, “O2. Aprender” e “O3. Maior rede e participação social”, registou cada uma 3 ocorrências e foi referida por 2 pessoas cada.

Tabela 22: Grupo de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão O-
 “Percepções do que poderia melhorar”, Eixo 4

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
O. Percepções do que poderia melhorar na vida	O1. Mais autonomia/independência		3	2
	O2. Aprender		3	2
	O3. Maior rede e participação social		3	2
	O4. Mais afeto e valorização pessoal		2	1
	O5. Maior capacidade para comunicar		1	1
Total do n.º de ocorrências			12	
Total de Sujeitos entrevistados (N=7)			Sem resposta: 1 entrevistado/a	

Fonte:Elaboração da autora

2.2. Pais de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1- *Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir*

O eixo 1, permitiu identificar 5 dimensões, desdobradas em 16 categorias analíticas.

A dimensão A: “Percepção de estigmas sociais em relação ao filho/a” (cf. Tabela 23), teve como objetivo compreender quais as percepções dos pais em relação à existência de estigmas sociais em relação ao/à filho/a. Assim, a categoria “atitudes da sociedade” (A1), registou 25 ocorrências. Dentro desta categoria, a subcategoria “Julgamento” (A1.2), foi a mais referida, registou 8 ocorrências e foi manifestada por 8 dos 13 entrevistados. A categoria “Ideias da sociedade” (A2), registou 9 ocorrências, sendo que a subcategoria “Doente/debilidade de saúde”, foi referida por 4 entrevistados. Vale a pena referir que surgiu a categoria de “Ideias e atitudes da família” (A3), sendo referida por 3 entrevistados. Também 2 entrevistados, consideram que existe/existiu estigmas sociais nos próprios em relação às pessoas com deficiência, categoria “dos próprios” (A4).

Tabela 23: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão A- “Percepção de estigmas sociais em relação ao filho/a”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
A. Percepção de	A1. Atitudes da	A1.1. Olhares	3	2

estigmas sociais em relação ao filho/a	Sociedade	A1.2. Julgamento	8	8	
		A1.3. Evitamento/Exclusão	7	4	
		A1.4. Exclusão no acesso à educação	1	1	
		A1.5. Troça	1	1	
		A1.6. Comportamento de bajulação	1	1	
		A1.7. Tratamento Diferenciado	4	4	
		A2. Ideias da Sociedade	A2.1. Má Sorte/Castigo Moral	1	1
	A2.2. Medo do contágio		2	2	
	A2.3. “Coitadinho”, “Incapaz” e o “dependente”		2	2	
	A2.4. Doente/ Debilidade de saúde		4	4	
	A3. Ideias e atitudes da família	A3.1. Coitadinho/Proteção	1	1	
		A3.2. Evitamento	1	1	
		A3.3. Medo de Contágio	1	1	
	A4. Dos próprios		2	2	
	Total do n.º de ocorrências			39	
	Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 3 entrevistados/as	

Fonte: Elaboração da autora

Surgiu a dimensão B: “Impacte dos estigmas sociais” (cf. Tabela 24), que contempla a existência de impacte negativo dos estigmas sociais na vivência das pessoas com deficiência intelectual, da família e no relacionamento que se estabelece entre as partes. Assim, a categoria “na família” (B1), foi referida por 2 entrevistados. A categoria “nas pessoas com deficiência intelectual” (B2), foi referida 5 vezes. É de salientar o surgimento da subcategoria “silêncio” (B2.2), registou 4 ocorrências por 4 entrevistados. Assim, compreende-se que os pais consideram que os/as filhos/as vivenciam situações de estigmas sociais sem o seu conhecimento (“Silêncio”-B2.2). Foi ainda feita referência à força que os estigmas sociais encontram no relacionamento entre as partes, categoria “Relacionamento interpessoal” (B3), que registou uma ocorrência.

Tabela 24: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão B-“Impacte dos estigmas sociais”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
B. Impacte dos estigmas sociais	B1. Na família		2	2
	B2. Nas pessoas com deficiência intelectual	B2.1. Consequências	1	1
		B2.2. Silêncio	4	4
	B3. Relacionamento Interpessoal		1	1
Total do n.º de ocorrências			8	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 8 entrevistados/as	

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão C: “Evolução dos estigmas sociais” (cf. Tabela 25), pretendeu compreender se os estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual se mantêm, ou por outro lado, têm registado mudanças. Assim, 6 entrevistados consideram que se mantêm (“Mantém-se”- C1), “na sociedade” (C1.1.) e dois dos entrevistados consideram que “Modificou” (categoria C2), “na sociedade” (C2.2).

Tabela 25: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão C- “Evolução dos estigmas sociais”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
C. Evolução dos estigmas sociais	C1. Mantém-se	C1.1. Na sociedade	6	6
		C1.2. Nos próprios	1	1
	C2. Modificou	C2.1 Na sociedade	2	2
		C2.2. Nos próprios	1	1
Total do n.º de ocorrências			10	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 7 entrevistados/as	

Fonte:Elaboração da autora

A dimensão D: “Sentimentos e atitudes associados à perceção de estigmas sociais em relação aos/às filhos/as” (cf. Tabela 26), dá conta dos sentimentos experimentados pelos pais, bem como as atitudes que mantêm em relação a essas perceções. Assim, na categoria “Sentimentos” (D1), as subcategorias “Tristeza/Dor” (D1.1) e “Revolta/Raiva” (D1.4), foram as mais mencionadas. A subcategoria “Tristeza/Dor” (D1.1) registou 4 ocorrências e foi referida por 4 entrevistados e a subcategoria “revolta/Raiva” (D1.4), registou 5 ocorrências, e foi referida por 5 entrevistados. Na categoria “Atitudes” (D2), a subcategoria “Superproteger” (D2.2) é a mais comum, registou 6 ocorrências e foi referida por 5 entrevistados. Também a “atitude de luta” (D2.2), registou 4 ocorrências e foi mencionada por 3 entrevistados.

Tabela 26: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão D- “Sentimentos e atitudes associados à perceção de estigmas sociais em relação aos/às filhos/as”, Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
D. Sentimentos e atitudes associados à perceção de estigmas sociais em relação aos/as filhos/as	D1. Sentimentos	D1.1. Tristeza/Dor	4	4
		D1.2. Medo/ Ansiedade	3	3
		D1.3. Solidão/ Desespero	3	3
		D1.4. Revolta/Raiva	5	5
		D1.5. Injustiça	3	3
	D2. Atitudes	D2.2. Superproteger	6	5
		D2.2. Atitude de Luta	4	3
		D2.3. Desvalorizar	3	3

Total do n.º de ocorrências			31	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 3 entrevistados/as	

Fonte:Elaboração da autora

Surgiu a dimensão E: “Como alterar mentalidades (ações anti-estigma)” (cf. Tabela 27), que pretendeu fazer notar as considerações dos pais acerca do que poderia ajudar a alterar mentalidades e, como consequência as atitudes e ideias que se tem em relação às pessoas com deficiência intelectual. Assim, a categoria “Relação/ Participação” (E1), registou 7 ocorrências e foi referida por 4 entrevistados. A categoria “Sensibilização/educação da sociedade” (E4), registou 6 ocorrências e foi referida por 5 entrevistados.

Tabela27: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão E- “Como alterar mentalidades (ações anti-estigma), Eixo 1

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
E. Como alterar mentalidades (ações anti-estigma)	E1. Relação/Participação Social		7	4
	E2. Capacitação/ Educação dos filhos/as		2	2
	E3. Formação de Profissionais		1	1
	E4. Sensibilização/ educação da sociedade		6	5
	E5. Processo moroso e difícil		2	2
Total do n.º de ocorrências			18	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 8 entrevistados/as	

Fonte:Elaboração da autora

Eixo 2 - Sentido de Lugar

O eixo 2, permitiu identificar 3 dimensões, desdobradas em 13 categorias analíticas.

A dimensão F: “Contributos para o sentido de lugar” (cf. Tabela 28), teve como objetivo compreender as perceções dos pais acerca do que poderia contribuir para um “sentido de lugar” mais efetivo do/a filho/a. Assim, a categoria “Dignidade e acolhimento por parte da sociedade” (F2) foi referida 5 vezes por 4 entrevistados. Também a categoria “Pais/Família” (F3), registou 5 ocorrências e foi referida por 5 entrevistados. A categoria “Instituição” (F5), foi referida 6 vezes por 6 dos entrevistados.

Tabela 28: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão F-
“Contributos para o sentido de lugar”, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
F. Contributos para o “sentido de lugar”	F1. Valorização de competências		2	2
	F2. Dignidade, Respeito e acolhimento por parte da sociedade		7	4
	F3. Pais/ Família		5	5
	F4. Orientação/ Proteção		2	2
	F5. Instituição		6	6
	F6. Afetos		4	4
	F7. Legislação		1	1
	F8. Capacitação		2	2
Total do n.º de ocorrências			29	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta:3 entrevistados/as	

Fonte: Elaboração da autora

Surgiu a dimensão G: “Futuro” (cf. Tabela 29). Nesta dimensão os pais posicionaram-se na forma como veem o futuro do/a filho/a, ora evidenciado “Preocupação face ao futuro” (G1), registou uma ocorrência e foi referido por um entrevistado, ora “Ausência de expectativas” (G2), referida por 2 entrevistados, duas vezes.

Tabela 29: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão G- “Futuro”,
Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
G. Futuro	G1. Preocupação face ao futuro		1	1
	G2. Ausência de expectativas		2	2
Total do n.º ocorrências:			3	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 11 entrevistados/as	

Fonte: Elaboração da autora

A dimensão H: “Forma de serem mais capazes de ajudar os/as filhos/as a encontrarem o seu Sentido de Lugar” (cf. Tabela 30), pretendeu escutar as perceções que os pais têm em relação aos contributos do que os pode ajudar a serem “mais capazes” de ajudar o/a filho/a a encontrar o seu “sentido de lugar”. Assim, a categoria “Partilha/Acompanhamento” (H1), foi a mais mencionada, registou 9 ocorrências. Também a categoria “Aceitação como processo/maturação e desenvolvimento pessoal” (H3) foi referida 8 vezes, por 8 entrevistados.

Tabela 30: Pais de pessoas com deficiência intelectual: Dimensão H- “Forma de serem “mais capazes” de ajudar os/as filhos/as a encontrarem o seu “Sentido de Lugar””, Eixo 2

Dimensão	Categoria	Subcategoria	N.º de ocorrências	N.º de Entrevistados
H. Forma de serem “mais capazes” de ajudar os/as filhos/as a encontrarem o seu “Sentido de Lugar”	H1. Partilha/Acompanhamento	H1.1. Na altura do nascimento dos filhos	3	3
		H1.2. Outras pessoas	1	1
		H1.3. Pais na mesma situação	2	2
		H1.4. Profissionais	3	3
	H2. Exigir pelos direitos dos filhos		4	4
	H3. Aceitação como processo/ maturação e desenvolvimento pessoal		8	8
Total do n.º de ocorrências			21	
Total de Sujeitos entrevistados (N=13)			Sem resposta: 4 entrevistados/as	

Fonte: Elaboração da autora

2.3. Reflexão dos Resultados: Grupo de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1- *Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir*

Compreende-se através da análise deste eixo que os entrevistados evidenciam consciênciaclara de vivências com base em estigmas sociais, tal como se tem verificado noutros estudos (Craig *et al*, 2002; Jahoda & Markova, 2004; Jahoda *et al.*, 2010). As vivências com base em estigmas sociais evidenciadas por estes indivíduos repercutem-se não só na identificação objectiva dessas experiências mas também nos sentimentos, muitos deles dolorosos, resultantes dessas experiências/percepções. De salientar que todos os entrevistados evidenciaram a consciência de estigmas sociais em relação a ele/a. Veja-se as seguintes palavras:

Fátima-*Acho que as pessoas olham para mim como, como...mas eu acho que as pessoas que não me conhecem, acham, se calhar, que eu sou diferente...uma pessoa que não tem familiares, não tem nada...Eu, às vezes, olho para as pessoas e penso assim: “Será que essa pessoa que está a olhar para mim pensa que eu, pensa que eu sou alguma..., sou alguma coisa...estás a ver? ... estás a ver?...pensa que eu sou, como é que eu te hei-de explicar?...pronto, diferente?”. Eu também sei ler, eu também sei ler os olhos das pessoas, quando elas estão a olhar para mim, eu sei disso. Quando há alguma diferença eu sei ver, eu sei olhar para as pessoas e ver...[...] Consigo detetar nos olhares...*

E também...

Diogo-Acho (que as pessoas o olham de forma diferente)...*Uma mulher quando fui ao Pingo Doce estava-me a olhar de lado, não sei porquê. É por causa de ter a mão assim e a perna? Não sei porquê...*

Diogo [...] *lá na escola também me chamavam nomes por causa de ter assim esta mão e a perna e eu...era uma garota “olha o mongolóide e o deficiente”...*

Estas palavras que o Diogo profere, neste caso da evidência de um olhar e das agressões verbais a ele dirigidas são, segundo ele, consequências de características corporais diferentes. Estes episódios narrados pelo Diogo, dão conta daquilo a que Link & Phelan (2001) referem como sendo as diferenças que dão origem ao rótulo social. Os autores (2001) referem que grande parte das diferenças humanas são desvalorizadas e muitas vezes, socialmente irrelevantes (cor dos cabelos, preferências alimentares, número da segurança social, etc.). Por outro lado, outras diferenças como a cor da pele, as preferências sexuais, o QI (quociente de inteligência), a existência de deficiência ou não, são altamente valorizadas em algumas culturas. É, ainda pertinente a contribuição de Erving Goffman (2008), dando conta que o estigma social resulta no rótulo de uma pessoa pelas diferenças que possui, consideradas socialmente menos válidas e/ou menores.

Retomando as palavras da Fátima, que refere “quando elas (pessoas) estão a olhar para mim, eu sei disso”, compreende-se de forma muito objetiva a consciência do estigma social e o seu impacto na dimensão relacional e emocional. A percepção que a Fátima evidencia de que estão a olhar para ela, dá conta não apenas de que tem consciência de que os outros a olham de forma diferente, mas também das consequências desses olhares na sua identidade, traduzidas pela preocupação em relação ao que pensavam dela. Neste ponto, parece importante a contribuição de Silva (2000) que refere que a identidade surge como resultado da interação dialética entre o indivíduo e a sociedade. Segundo a autora, a identidade e a diferença são produzidas de forma ativa na linguagem, na cultura e no meio social onde as pessoas se inserem, sendo que, em muitas situações, serviram para demarcar a “validade” e “normalidade” de uma identidade, em prol de outra. É aquilo a que Link & Phelan (2001) e Goffman (2008) apelidam de “marcadores” entre o “nós” e os “eles”, quando existem estigmas sociais em relação a alguém. Esta demarcação, neste caso entre “as pessoas deficientes e as não deficientes” é também visível nas palavras da Joana, quando diz:

Joana-*Mas as pessoas que não são deficientes, pensam muito mal das pessoas que são deficientes...*

Compreende-se que este “pensam muito mal” corresponde a uma linguagem de atributos negativos, com impactes na vivência destas pessoas, nomeadamente no círculo de oportunidades que lhes atribuem. Poder-se-á falar neste sentido, nas hierarquias sociais que são criadas pela linguagem de atributos mais ou menos válidos existente socialmente. Para Link & Phelan (2001), estas hierarquias dão origem a perda de *status* social com implicações na vivência desta pessoa. Parece ser relevante, as contribuições de Major & O’Brien (2005) que concebem o estigma social como ameaça à identidade e como resultando em tratamento negativo e discriminação. Perante o exposto, não só parecem ser efetivas essas práticas, como também a consciência delas por parte dos entrevistados:

Joana-*Pensam que nunca vão ser ninguém na vida, nascem e morrem sem aprender a fazer nada... [...] Mas pronto, as pessoas que não são deficientes pensam que as pessoas deficientes nunca vão, nunca chegam alto, vão sempre para baixo e nunca conseguem ser espertos na vida, espertos...*

Compreendendo que a estigmatização das pessoas com deficiência intelectual, encerra fortes influências na sua identidade e na forma como ela vive na sociedade, importa considerar a influência dos estigmas sociais na dimensão relacional. Assim, pelo olhar do outro, aquela pessoa “deixa de ser vista como pessoa na sua totalidade, na sua capacidade de ação e transforma-se em um ser desprovido de potencialidades. Esse sujeito é estigmatizado socialmente e anulado no contexto da produção técnica, científica e humana” (Melo, s/d:1). Também neste sentido, parece relevante considerar as percepções dos entrevistados para a ideia de “incapacidade” (A2.1), que foi referido 10 vezes por 6 dos entrevistados e de “coitadinho” (A2.2), referido duas vezes por dois entrevistados. Estas ideias em relação aos entrevistados parecem poder resultar em atitudes de “superproteção” (A1.4):

Carolina-*Se calhar com medo que eu perca o dinheiro ou...se eu não soubesse atravessar a estrada ou...ela está sempre a dizer: “Tem cuidado, tem cuidado, tem cuidado com isto, tem cuidado com aquilo”...como é que eu hei-de dizer, é mãe galinha, como eu costumo dizer...protege demais, como o P (padastro) diz...”*

Fátima-*Eu acho que lá em casa é assim. É assim lá em casa. Eu às vezes fico constrangida por causa da minha mãe. Fico constrangida porque quero fazer as coisas, e ela vai por trás e faz-me tudo. E eu digo assim “ó mãe, deixa estar eu faço. Porque é que tu vens para a cozinha se eu estou aqui a fazer o comer, ou a fazer alguma coisa”. Ela faz tudo por mim. Mas eu não preciso, Catarina...*

Estas e outras ideias, bem como a atitude de “superproteção” (A1.4) evidenciadas em relação às pessoas com deficiência podem ainda dar origem a atitudes de “opressão” (A1.8) e “dependência” (A1.5):

Joana- *Foi-se a minha mãe embora (morreu), já não dão a liberdade de eu aprender a fazer comer. Que assim eu não consigo ser ninguém. É que fazem tudo por mim e eu não consigo aprender nada. É isso. É isso [...] Isso (fazerem tudo por ela), é fazer com que eu não faça as minhas coisas.*

Estas atitudes parecem ter influências diretas nas oportunidades atribuídas às pessoas com deficiência intelectual e ser fruto daquilo a que Bruno Martins (2004:17) apelida de “lógicas de classificação social”, que reiteram desigualdade e opressão social, negando oportunidades. Pensem-se as palavras da Joana:

Joana- *E porque é que não acreditam em mim em vir de casa para aqui (instituição)? Pronto. Não dão (oportunidade) para uma pessoa desenrascar-se pela pessoa própria. Eu era capaz. Mas não me dão oportunidade e eu, pronto, não querem. Não querem. (silêncio) Isto é, não darem oportunidades às pessoas (silêncio)*

Que impacte terá este fenómeno, aqui ilustrado a nível individual, na estrutura social onde esta pessoa se insere? A este respeito, Martins (2004) refere que as formas como as pessoas com deficiência vivem na sociedade são resultado de “limites e desigualdades impostos pela ordem social” e que “tendem a ocupar lugar central” (Martins, 2004: 16).

Também parece evidente a lógica assistencialista e paternalista que se evidencia nas práticas/relações estabelecidas com as pessoas com deficiência em Portugal (Sarmiento & Pinto, 1997; Martins, 2004; Portugal *et. al*, 2010), evidentes neste trabalho pelas atitudes de “Superproteção”, “opressão”(A1.8) e “dependência”(A1.5) e pelas ideias de “Incapacidade” e “Coitadinho” aqui evidenciadas. Pinto *et al.* (2014), referem que esta lógica assistencialista, pode constituir uma violação dos Direitos Humanos, e que o “direito à diferença e à dignidade humana” é uma realidade pouco praticada em Portugal em relação às pessoas com deficiência. Esta realidade, passa a ser ilustrada pelas palavras da Joana que sente que a sua falta de autonomia e independência pessoal se assemelha à vivência de uma pessoa em cadeira de rodas, expressando um sentimento claro de “opressão” (B.5):

Joana- *Mas isto é como..., eu não ando numa cadeira de rodas, mas sou como deficientes assim, que andam numa cadeira de rodas, sou tipo esses deficientes assim...[...] É muito.... Por isso é que os deficientes, parecem escravos... ó pá, não...não... andam a mando...Eu, Catarina, ando a mando dos meus irmãos. Sou um pau mandado. Não sou livre. (emociona-se)*

Do mesmo modo, o Rafael referindo-se à situação de dependência que vive com os irmãos (nomeadamente nas responsabilidades burocráticas e cívicas), refere o “B.9. Sentimento de peso para a família” e a “B10.Incompreensão” que os mesmos revelam em relação à situação que ele vive. Da mesma forma, este sentimento de “B.10 Incompreensão”, foi referido por 4 pessoas, dando conta de pessoas com deficiência intelectual se sentem, em muitas situações, incompreendidas pelos outros.

Rafael-*Não quer dizer que eu não goste deles, mas eles não entendem o que é que é isto (de estar dependente deles em várias situações) porque eles não sabem, eles não sabem ...*

Atentando às relações de poder, baseadas em hierarquias sociais, compreende-se que o estigma social resulta em poderes desiguais. Os sentimentos como o “Medo”, a “Vergonha” e também a “opressão” (A1.8), o “Complexo de inferioridade” e o “B9. Sentimento de “peso” para a família” manifestadas neste trabalho, dão conta disso mesmo. Portugal *et al.* (2010), referem que existe tendência ao estabelecimento de relações de dependência entre pessoas com e sem deficiência, com impactes perniciosos na autonomia, poder de decisão e auto-estima destas pessoas. Também neste sentido, parece pertinente o contributo da dimensão “C: Formas de enfrentar/reagir”. Esta dimensão dá conta de que grande parte dos entrevistados reage a experiências de estigmas sociais através de “Silêncio/Submissão ao outro” (C1) (9 ocorrências, referidas por 4 entrevistados). Neste sentido, pense-se uma vez mais nas diferenças de poder existentes neste grupo social. É ainda de referir que esta categoria (C1“Silêncio/Submissão ao outro”) é evidenciada pelos entrevistados em relação a familiares. Isto parece dar conta daquilo a que Jahoda *et. al.*, (2010) referem de que as pessoas com deficiência intelectual têm dificuldade em opor-se a um tratamento discriminatório, sobretudo por aqueles que lhes são próximos e lhes prestam algum apoio. Esta situação é de facto perniciosa, uma vez que para além de restringir a sua autonomia/independência e autodeterminação, coloca as pessoas com deficiência intelectual numa situação de grande vulnerabilidade. Também neste encadeamento poder-se-á pensar naquilo a que Major & O’Brien (2005) apelidaram de “processo de confirmação de expectativas”, que diz respeito ao desenvolvimento de comportamentos, resultado das expectativas que o outro tem para si. Neste caso:

Diogo-*Ela (a mãe) faz a mesma coisa (dizer que não é capaz de ir ao supermercado) e eu para não me chatear cumpro as ordens dela (mãe)*

Rafael-*Eu concordei com eles (irmãos, para não dar entrevistas), eles são mais velhos.*

Como já foi visto, parecem estabelecer-se “leis naturais”, reguladoras da realidade social, fundadas muitas vezes, em relações de opressão existentes (Barnes, 2003, cit. *in* Martins *et al.*, 2012). Considerando que cada pessoa é fruto de um processo de socialização e que vai internalizando determinadas percepções acerca do que é, reflete-se no contributo de Darling (2013), que preconiza que o desenvolvimento de cada pessoa acontece pelo espelho que o outro lhe oferece. Assim, atributos positivos resultam num bom autoconceito, ao passo que atributos negativos resultam em autoconceito e autoestima negativos.

Paradoxalmente, é de referir que em grupo (no *focus group*), surgiram os sentimentos de “Indignação” (B7) e “Desaprovação” (B12). Esta constatação, pode indicar, por um lado o facto de que muitas vezes estas pessoas reagem aos estigmas sociais através do “silêncio” (Jahoda & Markova, 2004) e, por outro lado, o facto de o sentimento de pertença a um grupo lhes dar mais força. Neste sentido, é ainda de referir a categoria de “Ironia” (C7), que surgiu também em contexto de grupo. Esta ideia é coerente com os contributos de Carvalho (2006) que refere a importância dos métodos participativos, “Por isso, é importante valorizar o diálogo, a linguagem comum, a capacitação, o pensamento coletivo” (Carvalho, 2006: 3).

Os sentimentos de “Tristeza”(B.2) referido 12 vezes por todos os entrevistados, o “Complexo de inferioridade” (B.8), a “Vergonha” (B.4) e o “Medo” (B.3) e a “Injustiça” (B.1) dão conta que as experiências de estigmas sociais resultam não só de uma consciência clara dos mesmos, mas também em sofrimento para os sujeitos:

Carolina- *Sei lá...mal, mal, sinto-me mal...[...] Eu sei que sou, mas não...não me sinto bem. Também, pronto, não há... “Olha, aquela é deficiente e não sei quê”, também não...*

Catarina-*Como é que isso (de te chamarem nomes feios) te faz sentir?*

Celeste-*Triste [...]*

Catarina-*Ó Celeste, e tu alguma vez te sentiste mal pela forma como as pessoas te tratam?*

Celeste-*Sim*

Rafael-*Porque eu já fui a almoços e jantares na freguesia e eu sinto um aperto no peito e a gente senta-se onde não há mais pessoas da minha freguesia, da minha terra, pronto, às vezes não os conheço todos, todos bem postos, não coxeiam, nem fazem nada, estão todos direitinhos [...] “Venho para aqui fazer o quê?”, às vezes já digo que não vou a esses convívios, porque não me sinto bem entre eles.*

O sentimento de injustiça, aqui representado pelas palavras da Joana:

Joana- *Então e isso está correto? (não a deixarem comprar a pasta de dentes sozinha) Não está correto, Catarina. Isso é dizer: “Olha, ela não consegue fazer nada. Isso é que as pessoas pensam. Elas devem pensar assim. E eu penso: - não sabe fazer nada? - Eu sei. Não me deixam...não me dão é oportunidade na vida. Se não, eu sabia...*

Ao conceito de “ser pessoa” não se pode afastar o conceito de “identidade”. Neste campo, Shakespeare (1996) propõe o conceito de histórias como metáfora do conceito de identidade. A identidade é, desta forma, resultado das histórias que contamos sobre nós a nós mesmos, as histórias que contamos sobre nós aos outros e as histórias que os outros contam sobre nós. A identidade é pois resultado de um processo que envolve as características pessoais, inseridas no contexto social (Shakespeare, 1996). No mesmo sentido, Ferreira (2009: 217) afirma que “Cada um de nós tem uma história de vida, uma narrativa interior cuja continuidade e sentido são a nossa vida. Pode dizer-se que cada um de nos constrói e vive uma narrativa, e que esta narrativa é a nossa identidade”.

Em relação às pessoas com deficiência intelectual, urge a necessidade de repensar como se contam as histórias sobre estas pessoas, que espelho se oferece nas relações que se estabelecem com elas, expresso nas expectativas, nos desafios, nas metas, nas responsabilidades que se colocam a cada uma destas pessoas. Assim, se as histórias são determinantes para a construção da sua identidade, que história resulta de uma narrativa pautada pela incapacidade, dependência, falha e erro? Por outro lado, que história resulta de uma narrativa sobre capacidades, potencialidades, características e humanismo? O autor (1996) enfatiza que o modo como se contam essas histórias é internalizado e vão influenciar a forma como estas pessoas, vão de futuro, escrever a sua história.

Se queremos conhecer uma pessoa perguntamos-lhe qual é a sua história porque cada pessoa é uma biografia. Cada pessoa é uma narrativa única, construída por cada um de nós, dentro de nós, através de nós, das nossas percepções, sensações, pensamentos, ações e também dos nossos discursos. Biologicamente, fisiologicamente, não somos assim tão diferentes uns dos outros; historicamente, como narrativas, cada um de nós é um ser único (Ferreira, 2009: 218).

Termino, a análise deste eixo com uma pergunta da Joana:

Joana- O que é que eu sou? Porque é que eu não posso fazer isso? Há alguma lei para quem é deficiente também não poder comprar as coisinhas deles, aprender a fazer comer?

Eixo 2- Relações entre o eu, diferença e deficiência

Pretendeu-se clarificar os conceitos de “deficiência” “normalidade” e “diferença” e identificar que relações os entrevistados estabelecem com estes conceitos. Deste modo, a definição de deficiência, centrou-se fortemente numa definição baseada no modelo médico e/ou individual da deficiência (subcategoria “modelo médico”- D1.1 “Identificação de “deficiência” na própria” – D1.4.)

Rafael-*Uma pessoa com deficiência é...não tem força dos braços, das pernas, é mais fraco, é mais fraco e...pronto; a deficiência é uma pessoa que tem problemas nas pernas, nos braços, na cabeça como eu. E acho que a deficiência é isso...*

Joana-*São pessoas. Uma pessoa, numa cadeira de rodas, é deficiente. Uma pessoa que não ande [...] uma pessoa que tem um braço mais curto do que o outro ou que não ande, essa pessoa é deficiente, agora...não estou a ver...agora aqueles que não conseguem andar na escola, que não conseguem mais do que aquilo são deficientes.*

Fátima-*Ahh a deficiência é uma pessoa que tem um problema de ou cabeça ou de cara ou de corpo, ou dos pés ou das mãos, ou dos ouvidos, pronto, do nosso corpo humano.*

Neste sentido, parecem pertinentes os contributos de Bruno Martins (2004) e Fernando Fontes (2009) que referem que as conceções de “tragédia pessoal” em relação à deficiência permanecem alojadas na estrutura social. Tanto parece ser consistente esta conceção que, neste trabalho, 5 dos 7 entrevistados, referiram a deficiência com base no modelo médico/individual, centrada numa linguagem de *deficits*. Segundo este modelo, a deficiência “é centrada nas ideias de anormalidade, diferença e incapacidade” (Fontes, 2009: 75). Do mesmo modo, neste trabalho, a perceção de “normalidade” é apresentada por 3 entrevistados como contrária ao conceito de deficiência (E3- “Normalidade” como contrária à deficiência”). Também na dimensão F: “Perceção do eu como diferente”, 4 dos 7 entrevistados entendem “diferença” como “Equivalente a “deficiência” (F1.2).

Rafael-*Sou diferente porque sou coxo, tenho um braço que não tem muita força. [...] Por isso é que eu digo que sou diferente das outras pessoas.*

Carolina-*Diferente... (encolhe os ombros) não sei...eh pá estás a fazer perguntas muito difíceis...por exemplo sou diferente das minhas irmãs... [...]Então...como é que eu te hei de dizer? Eu tenho problemas e elas não têm, graças a Deus...não é ser...também não é diferente que eu queria dizer...como é que hei de explicar?...como é que hei de dizer?...ajuda-me...por exemplo...*

Estas conceções parecem reiterar as ideias de Portugal *et al.* (2010), que referem que os conceitos de “normal” e “média” tendem a impor-se na linguagem da vivência social: aquilo a que os autores apelidam de “hegemonia da normalidade”, ou supremacia da “normalidade”. Deste modo, a diferença e a deficiência correspondem àquilo que não está na norma, que não é habitual, sendo por isso, desqualificado, menos válido. Esta

ideia parece clara nas palavras do Rafael quando diz que “sou diferente porque sou coxo, tenho um braço que não tem muita força”. A diferença do Rafael orienta-se pela negatividade, pela desqualificação e/ou menor validade. Desta forma, compreende-se que os conceitos de “deficiência” e “diferença” são percebidos com base em estigmas sociais. Estas ideias confirmam o estudo “A imagem deficiência nos deficientes mentais”, realizado por Valentim & Dinis (2012), que dá conta de como a representação social da pessoa com deficiência é estigmatizante e negativa. Esta representação é perpetuada no discurso das pessoas com deficiência intelectual, referindo-se à pessoa com deficiência como “aqueles que têm problemas”, “aqueles que são deficientes”, parece importante no estudo referido (2012), a referência às características físicas como estigmas da deficiência e ainda associação entre deficiência e a inaptidão para ler e escrever (Valentim & Dinis, 2012).

Por outro lado, parecem pertinentes os contributos de David Rodrigues (2013) que concetualiza a diferença como realidade biopsicossocial. Deste modo, cada pessoa transporta uma singularidade/individualidade, sendo a “diferença” um valor, inerente à condição humana. O conceito de diferença apresenta-se deste modo como um imperativo ético: o princípio do direito à diferença, consagrado na Declaração dos Direitos Humanos (Rodrigues, 2013; Vieira & Pereira, 2010). Neste sentido, surge perspectivada a diferença pela alteridade que transpõem, entendendo-se deste modo, a “diferença como riqueza, capital cultural como um recurso e não uma barreira” (Harris & Henderson, 2014: 3).

Dois dos entrevistados relacionam-se com o conceito de diferença pela alteridade que o mesmo transpõe (F1.1), situando-se numa lógica de diferença, como uma condição essencialmente humana:

Frederico- (silêncio) *Nos comportamentos...Cada um tem um, um, um...como é que se diz? Comportamentos... [...] Comportamento diferente dos outros [...]Por causa de...como é que hei de dizer porque as pessoas não são todas iguais, cada pessoa tem a sua maneira de ser, a sua maneira diferente (respira fundo)...*

Joana- (Silêncio) *O que é que eu acho que sou diferente?(silêncio) Oh Catarina, essa pergunta é um bocado...o que é que eu sou diferente das outras pessoas? (silêncio) o que é que eu sou diferente, mas em que aspeto é que tu queres saber? [...] Não, eu acho que as outras pessoas é que são diferentes de mim. Eu acho que as outras pessoas é que são diferentes de mim (sorri). Por isso...Eu sou como sou, mas eu acho que as outras pessoas é que são diferentes, pensam diferente de mim. Não há nada a pensar mal das outras pessoas, as pessoas é que, pronto, é que...mas eu, eu não sou diferente das outras pessoas, as outras pessoas é que são diferentes de mim. É o que eu acho.*

Todos os entrevistados evidenciaram dificuldades pessoais (G1), demonstrando uma clara consciência de limites pessoais que apresentam em algumas áreas nas suas vidas: “Celeste- *Eu não conduzo carros*”. Foi ainda evidenciada dificuldades com o dinheiro “Diogo- *às vezes engano-me*”. Foi também feita referência à necessidade de mais tempo para realizar tarefas: “Rafael- *além de demorar mais um bocadinho*”. Também nesta dimensão, quatro entrevistados mencionaram barreiras sociais (G2) que decorrem com base na conceção de estigmas sociais e que se mostraram no decurso das suas vidas, como “barreiras” a uma vivência e desenvolvimento mais pleno.

Fátima- *Porque apesar de eu ser uma pessoa def (deficiente)...ter um problema não devo de ser maltratada como eles fizeram...lá porque eu tive algumas dificuldades de aprendizagem, de escrever, de ler, de... sei lá, tanta coisa, eles foram maus. Não tiveram cuidado comigo. Estás a perceber? E eu fiquei desiludida com isso, [...] pronto, eu querer fazer e depois não conseguir fazer. Eu depois, às vezes, digo que não, que não façam as coisas por mim. Mas depois, pronto, as pessoas não... [...] lá em casa, por exemplo, a minha mãe, eu estou na cozinha e ela faz as coisas por mim.*

Rafael-*Vou dizer uma coisa, na escola, pronto, fiz a 4.ª classe mas repeti, repeti...a professora disse, nunca mais me esqueci, já foi há muitos anos, mas nunca mais me esqueci que uma vez foi lá a minha mãe falar com a professora, e ela disse: “ Nós não podemos puxar muito, não podemos puxar muito por ele por causa dos problemas que ele tem na cabeça, não se pode, não podemos puxar muito, não podemos puxar muito por ele em contas e essas coisas porque, prontos, vamos fazendo as coisas com a limitação que ele tem.”*

A identificação de dificuldades pessoais (G1) por todas os entrevistados evidenciam a consciência que os mesmos demonstram de que existem áreas em que necessitam de apoio. Jovchelovitch & Priego-Hernandez (2013) referem que os “andaimos psicossociais,” são estruturas de apoio necessárias a uma pessoa para que a mesma possa desenvolver competências e capacidades. Essa ideia parece válida pelo surgimento da dimensão H: “necessidade de apoios psicossociais”, que os entrevistados evidenciaram pela importância dos pares (categoria H1) no seu desenvolvimento e também pela necessidade de capacitação (categoria H2). Vale a pena reforçar que este apelo à sua capacitação registou 10 ocorrências e foi referida por 5 dos 7 entrevistados.

Joana- *As pessoas nem deviam dizer “não consegues. Tu consegues”. Não é dizer “não consegues”. É “tu consegues”.*

Frederico- *Há pessoas assim, mas precisam de ajuda. Há pessoas que são assim, mas que precisam de muita ajuda, que os ajudem...*

Rafael- *Acho bem (que as pessoas os incentivem a fazer as coisas). Acho muito bem. Além de demorarmos mais que os outros, acho que também conseguimos fazer as coisas que os outros fazem mais depressa que nós.*

Neste sentido, parece relevante o contributo de Biklen & Burke (2006) com o princípio da "presunção de competência". Os autores realçam a importância de um olhar para as competências dos sujeitos e para o seu potencial de aprendizagem, desenvolvimento e de participação no mundo.

Joana- *Ensinem-me! [...] Um dia não sei fazer nada e quem é a causa? [...] Eu gostava de aprender...*

Joana- *Eu por exemplo acho que um deficiente é uma pessoa normal, não é bem normal mas é como uma pessoa, pá, só não tem a capacidade de uma pessoa que é normal, mas também consegue desenrascar-se, têm é que ensinar-lhe.*

A Joana apela a que ensinem. Um apelo que parece estar consciente, não só de que a aprendizagem de determinadas competências é o passaporte para uma maior independência/autonomia, mas ainda a consciência de que uma “pessoa com deficiência” é uma “pessoa” e que portanto, “também consegue desenrascar-se, têm é que ensinar-lhe”. Esta ideia parece coerente com o pressuposto de que “o princípio da dignidade humana (...) somente pode ser sensatamente entendido no sentido que implica proteger as formas legítimas da autodeterminação humana” (Hoerster, 2000 cit. in Carvalho, 2009). A “autodeterminação”, está relacionada com a capacidade da pessoa para saber o que e como escolher, definir e alcançar objetivos pessoais, necessitando para isso, de um conhecimento aprofundado de si, das suas necessidades e expectativas (Ribeiro, 2014).

Um apelo, feito pela voz da Joana, e que parece confirmar as ideias de Vieira & Pereira (2010) de que cada pessoa é educável, com potencialidades para desenvolver e com possibilidade de evoluir. Ao mesmo tempo esta ideia, é coerente com os princípios de respeito e dignidade humana. Assim, cada pessoa “Vem ao mundo com um lote de potencialidades que tanto podem abortar como tomar forma em função das circunstâncias favoráveis ou desfavoráveis onde o indivíduo é chamado a evoluir. É, portanto, por essência, educável” (Faure, 1972: 243, cit. in Vieira & Pereira, 2010: 20). Nesta ótica, a pessoa é vista como “um ser inacabado e que, por esse facto, é obrigado (para sobreviver e se desenvolver) a aprender a aprender, continuamente ao longo da vida” (Vieira & Pereira, 2010: 20).

No mesmo sentido, Ferreira (2009), reflete que a melhor forma de trabalhar com pessoas em situação de exclusão é aumentar a sua autonomia e independência, nomeadamente através de abordagens de *empowerment*, de modo a assumirem maior poder de decisão e responsabilidade, bem como um maior poder sobre as suas vidas.

Assim, a mudança de paradigma em relação a estas pessoas, segundo Maria Emília Ferreira é uma necessidade: “Acreditar que a pessoa em si é potencialidade é o «psicofármaco» mais potente porque estimula o crescer” (Ferreira, 2009: 213). Também Rodrigues (2009) refere que a forma como cada pessoa se desenvolve e tem uma determinada visão do mundo e dela própria,

não depende da validade objetiva da realidade, mas das vicissitudes mutáveis e imprevisíveis dos processos sociais (...) Uma pessoa com deficiência é também o que a sociedade constrói sobre ela. Constrói uma ideia de uma pessoa capaz e então ela é capaz; constrói uma ideia de uma pessoa incapaz e então ela vai ser incapaz (2009: 184).

Eixo 3- Participação Social e Autonomia

Este eixo acopla quatro dimensões que pretendem dar conta do grau de autonomia/independência evidenciado ao mesmo tempo que demonstram o nível de participação dos entrevistados em atividades como as “I. Atividades de Lazer, recreativas e culturais”; “J. Atividades de rotina diária”; “K. Atividades cívicas” e contemplou ainda a análise da “L. Rede Social” dos entrevistados. Nas dimensões I, J, K compreende-se um grau de participação autónomo/independente diminuto. Por exemplo, na dimensão “I. Atividades de Lazer, recreativas e culturais”, a “não participação”, ou a “participação com outros” nas diferentes categorias, é referida mais vezes, cerca de 25 vezes, enquanto “Participa autonomamente”, é referida apenas 6 vezes. Um panorama semelhante aparece na dimensão “K. Atividades cívicas”, o nível de participação autónomo, corresponde a 5 ocorrências, ao passo que a participação com outros ou a não participação corresponde a 26 ocorrências. A dimensão J “Atividades de Vida Diária” é uma dimensão que apresenta um maior grau de autonomia/independência, assim, a “Participação autónoma”, corresponde a 10 ocorrências, ao passo que 20 ocorrências correspondem à participação com outros ou à não participação.

A presença de estigmas sociais em relação a estas pessoas, evidentes na dimensão A, já analisada, juntamente com as expectativas, ou ausência das mesmas em relação a estas pessoas (Harris, 1995; Dangan & Sandhu, 1999; Werner *et al.*, 2012;

Crocker & Quinn, 2000), parece ser um preditor da fraca autonomia/independência evidenciado nas atividades aqui enumeradas.

No mesmo sentido, vale a pena analisar a “não participação” em cada uma das dimensões. A Dimensão I, revela uma não participação de 8 ocorrências no total de 31. A dimensão J, revela uma não participação de 11 em 30 ocorrências e a dimensão K, revela uma não participação de 19 em 31 ocorrências. Vale a pena refletir que a não participação na dimensão K, que diz respeito às “atividades cívicas”, corresponde a mais de 50% (corresponde a cerca de 61, 3%). A análise da dimensão L “Rede Social”, dá conta, à semelhança do que acontece com o nível de participação social, de uma rede social dos entrevistados restritos: em 9 ocorrências, 6 correspondem à identificação dos amigos, como as pessoas da instituição.

Estes dados parecem confluir com as ideias desenvolvidas por Darling (2013) que refere que o desempenho de papéis na sociedade e a participação social, está intimamente relacionada com as oportunidades que a sociedade promove. No mesmo sentido, Goofman (2004) refere que a discriminação feita tendo por base estigmas sociais, dá origem a uma redução clara das oportunidades de vida das pessoas.

No mesmo sentido, Portugal *et. al* (2010) referem que a estigmatização, e as barreiras sociais daí decorrentes dão origem a “inúmeras dificuldades e bloqueios que constroem as expectativas e qualidade de vida das pessoas com deficiência, ora acrescentando as suas dificuldades na participação social, ora truncando-as em dimensões fundamentais para a sua dignidade humana e direitos” (2010: 277). Também Martins *et al.* (2012) referem que “os constrangimentos e barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam no seu quotidiano tendem a ser naturalizados enquanto produto das suas putativas limitações funcionais.” (Martins *et al.*, 2012: 46). Este facto origina perdas sociais, emocionais, económicas e culturais (Gregory & Satterfield, 2002) na vida das pessoas com deficiência intelectual.

Assim, a “naturalização” das barreiras sociais a que Martins *et al.* (2012) referem como consequência natural, legitimada pelas “limitações funcionais” das pessoas com deficiência, parecem evidentes neste trabalho, não só pela baixa participação e fraca autonomia evidenciada na análise deste eixo, mas ainda pela relevância da categoria “G2. Barreiras Sociais” do Eixo 2, onde, como já analisado, os entrevistados referem que as barreiras sociais que os outros lhes colocaram são ou

foram já, nalgum momento das suas vidas, uma barreira à participação social ou restrição da sua autonomia/independência pessoal.

Para terminar, a análise deste eixo parece importante pensar-se no estigma social como uma “experiência moral”, pois afecta “aquilo que mais importância tem para as mulheres e os homens comuns...oportunidades de vida, saúde, emprego...”(Yang *et al.*, 2007, cit. in Xavier *et al.*, 2013).

Eixo 4-Sentido de Lugar

Neste eixo, a dimensão “P. Sentido de Lugar”, deu conta de algumas contribuições do que é relevante para o seu “sentido de lugar”. As categorias mais referidas pelos entrevistados foram a “M1. Família”; a “M2. Instituição”, “M3. Amigos/Afetos”; “M5. Ocupações/atividades de lazer, desportivas e culturais”; “M8. Autonomia/Independência” e o “M11. Ser aceite pelos outros”. Assim, compreende-se que os entrevistados valorizam estas categorias como fundamentais para uma vivência mais feliz.

Johnstone (cit. in Rodrigues, 2003) refere que o “sentido de lugar” se relaciona com o sentimento de que cada pessoa ocupa um lugar no mundo com o qual se sente satisfeito, sendo neste sentido, resultado de um conjunto de variáveis complexas, subjetivas e que estão interrelacionadas. Deste modo, estas são as categorias que cada pessoa valoriza como importantes para o seu “sentido de lugar”, conceito que pode ser comparado à realização pessoal e à qualidade de vida. Neste sentido, e de acordo com Johnstone (cit. in Rodrigues, 2003), o espaço social (envolvimento comunitário e relações pessoais), desenvolvimento e atividade (independência pessoal, oportunidades de escolha e controlo da sua vida), bem-estar emocional (sentimentos de autovalorização e os níveis de estatuto e respeito que lhes é atribuído), Espaço de residência (sentimento de pertença na sua casa) e Espaço de lazer (tempo de lazer e oportunidade de participação em atividades de lazer) foram os aspetos mais valorizados pelos entrevistados. Pelo contrário, a mobilidade (está relacionado com a independência e autonomia, associado à acessibilidade aos transportes), o espaço material (relacionado com o rendimento económico, está dependente da qualidade da habitação, transportes, circunstâncias financeiras) e o espaço físico (relacionado com as condições físicas, de segurança e saúde) não foram evidenciadas pelos entrevistados.

A dimensão “N. Sentimentos em relação à vida que têm”, dá conta de que dois entrevistados manifestam “N1. Descontentamento”. As pessoas entrevistadas que manifestaram descontentamento, referem a “N3. Ausência de sonho/Acomodação”. Paradoxalmente, quatro entrevistados referem em relação à sua vida, “N2. Aceitação” e referem “N4. Sonhos/esperança em relação ao futuro”. A categoria “N1. Descontentamento” e “N3. Ausência de sonho/Acomodação”, parece ser decorrente de factores como a restrição da liberdade pessoal e também pelo descontentamento com a trajetória de vida:

Rafael- Os colegas da minha idade, por exemplo, casaram, tiveram filhos e eu não tenho nada. [...] Gostava de trabalhar como os outros trabalham, os meus irmãos, gostava de ter outra vida que não tenho. Mas sou assim, é assim que tenho de viver até ao fim da vida...é assim...

O sentimento de “N2. Aceitação” está relacionado com a capacidade que os entrevistados demonstram de aceitar a sua vida como ela é, testemunhando estar satisfeitos com a mesma, por essa ser a vida que têm, que conhecem:

Fátima-Gosto. Gosto, porque a minha vida é assim e eu tenho que aceitar como ela é.

Diogo-Gosto. Eu gosto. Olha deram-me a vida assim, gosto de estar assim, olha não me ralo...gosto de estar com esta mão e a perna...era pior não ter a mão e a perna...não me ralo...prefiro estar coxo e a mão, consigo mexê-la...não me chateio... (silêncio prolongado, olha para mim, dá um ar de riso) é verdade Catarina... [...]

Catarina-Se eu dissesse: “Diogo, gostas da vida que tens?”. O que é que tu dizias?

Diogo-Sim, deram-me a vida assim a minha mãe e o meu pai...ou não é? Desculpa lá é verdade...é a vida que tenho, olha, tenho de me aguentar (dá uma gargalhada, brinca comigo) eu gosto de te chatear...

Este sentimento de “N2. Aceitação”, é coerente com capacidades dos entrevistados em sonhar e projetar ideias em relação ao futuro. Assim, os mesmos entrevistados que evidenciaram aceitar a vida como ela se apresenta, revelaram capacidade para sonhar. Parece ainda pertinente analisar a categoria “N5. Medo/Preocupação em relação ao futuro”, já que dois entrevistados evidenciam alguns receios em relação ao seu futuro. Esses medos são fundados sob a lógica de, na ausência de retaguarda familiar, no que resultará o seu percurso pessoal.

Do mesmo modo, os participantes revelaram a perceção em relação ao que poderia melhorar na sua vida. Neste ponto, o “O2. Aprender”, demonstrou estar relacionada com a categoria “O1. Mais autonomia/independência”, sendo que dois entrevistados reconhecem que a aprendizagem constitui-se uma forma de ser mais autónomo e independente e ter, por isso, um “sentido de lugar” mais efetivo. Também a

“O3. Maior rede e participação social” reconhecem ser uma necessidade e que, deste modo, gostariam de ver ampliada.

Parece relevante entender o conceito de “Sentido de Lugar” e relacioná-lo com o conceito de “estigma social”. Se, como já foi analisado, os estigmas sociais, dão origem a práticas que reduzem as oportunidades de vida das pessoas com deficiência intelectual, que “sentido de lugar” é o seu no mundo? Que influência existe entre os estigmas sociais e o “Sentido de Lugar” ou a ausência do mesmo das pessoas com deficiência intelectual? Johnstone (cit. *in* Rodrigues, 2003) afirma que o “sentido de lugar” está intimamente relacionado com a forma como cada pessoa pertence em relação com os outros. Deste modo, parece ainda oportuno referir que os entrevistados referiram ser fundamental para o seu sentido de lugar “M11 Ser aceite pelos outros”. Assim, termino com as palavras do Rafael. Quando lhes pedi que me dissessem uma mensagem que gostariam de deixar ao mundo em relação às pessoas com deficiência intelectual, o Rafael disse:

Rafael- *Para não os deixarem de lado.[...]*

Rafael- (cantou uma música) *Há uma canção assim, Criança como eu, dissei ao mundo, é bom viver em paz e amor...é esta canção, mas já não me lembro, mas não sei a canção toda, mas é isso...*

No mesmo sentido, Afonso Cruz afirma:

Uma sociedade pode ser melhor se a imaginarmos melhor.

Temos aquilo a que Locke chamava perfectibilidade, essa estranha característica que nos permite evoluir até conquistarmos uma humanidade idealizada, pensada, imaginada. O nosso futuro será sempre uma ficção, algo que ainda não existe, a transformação da potência em ato. (2016: 96)

2.4. Reflexão dos resultados: Grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1- Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir

Na análise deste eixo, parece relevante mencionar que os pais têm perceção de estigma sociais em relação ao/à filho/a. Nestes resultados, os pais identificam várias “Atitudes da sociedade” (A1). Parece relevante mencionar as subcategorias “A1.3.

Evitamento/Exclusão”, com 7 ocorrências, referida por 4 entrevistados, o “A1.2. Julgamento”, com 8 ocorrências e referida por 8 entrevistados, bem como os “A1.1. Olhares”, referido 3 vezes por 2 dos entrevistados:

R.B.-Um dia eu também estava na cabeleireira com a R, estava lá uma senhora toda muito xpto...eu estava na cabeleireira com a R, ela começou a falar com a cabeleireira e a R até estava a falar muitíssimo bem. Eu saí porta fora com a R, nesse momento disse “Eu se tivesse uma filha assim tinha vergonha.

A.D.-Mas essa senhora começou a perguntar “Então a menina não fala?”, “Fala, à maneira dela” “Ah. Mas que idade ela tem?” “Tem 3 anos”, que ela na altura tinha 3 anos. “Então e ainda não fala?” “Fala à maneira dela, mas nós compreendemo-la é o que interessa”. Começou assim a fazer duas ou três perguntas e depois perguntou “Ela deficiente não é?”...

Os estigmas sociais têm uma componente emocional negativa forte, assim parece que quem é estigmatizado pode representar algum risco para quem estigmatiza (Peters, Burraston & Mertz, 2004). Esta ideia, está relacionada com o conceito de estigma social (Goofman, 2008) que “marca”, “classifica” alguém com base naquilo que é menos conhecido, menos comum, significando desta forma um risco potencial. Do mesmo modo, Slovic (2000) refere que as representações positivas em relação a algo ou alguém, resultam numa resposta/atitude favorável em relação a essa pessoa. Por outro lado, representações negativas, dão origem a atitudes desfavoráveis podendo mesmo resultar em exclusão. Estes contributos parecem fundamentar muitas das atitudes percebidas pelos pais em relação ao/à filho/a com deficiência, nomeadamente como já foi referido “A1.3. Evitamento/Exclusão”, os “A1.1. Olhares” e o “A1.2. Julgamento”. No mesmo sentido, vale a pena compreender algumas representações que as pessoas têm em relação às pessoas com deficiência intelectual. Assim, parece permanecer a ideia de que a deficiência é resultado de “A2.1. Má Sorte/ Castigo Moral” (referida uma vez por um entrevistado). A ideia de contágio foi referida duas vezes por duas pessoas (A2.2. Medo de Contágio). A ideia “A2.3. “Coitadinho”, “Incapaz” e dependente”, foi referida duas vezes por duas pessoas e a ideia de “A2.4. Doente/Debilidade de saúde”, foi referida 4 vezes por 4 pessoas. Também foram identificadas determinadas ideias no seio das famílias: assim, a ideia de “A3.1. Coitadinho/Protecção”, bem como o “A3.3. Medo de Contágio” parecem ser ideias/attitudes que permanecem na família em relação à pessoa com deficiência intelectual.

Parece pertinente referir que a ideia de “A2.4. Doente/Debilidade de saúde” em relação às pessoas com deficiência foi referida por profissionais de saúde. Esta ideia é

corroborada por Pinto *et al.* (2014) que afirma que os profissionais de saúde manifestaram no estudo realizado em 2014, uma conceção da deficiência assente em paradigmas pouco emancipadores. No mesmo sentido, os pais referem:

A.P.- não vai andar, não vai falar [...] Vai ter problemas a andar, ele vai falar mais tarde...vai ter problemas na escola, vai ter problemas na respiração, problemas de saúde, tem uma debilidade grande. Portanto, em termos de saúde era uma aptidão para o pior...[...] Eles (os profissionais de saúde) tinham verdades muito certas, inquestionáveis, muito certas...

M.C.- (conta episódio do parto) e no outro dia às 8.30 da manhã, chamaram-me lá à enfermaria e depois, o doutor lá na urgência. O senhor não tem culpa nenhuma, o doutor, mas pronto... “ai a senhora...olhe para o seu filho” e eu olhava para ele e eu achava-o normal...”mas a senhora olhe para ele, então mas a senhora não acha nada de diferente?” e não sei quê...”eu não, ó senhor doutor, eu não acho.”. E depois ele começou “o seu filho é daqueles bebês com os olhos pequeninos, não sei quê e vai lhe dar muito trabalho...” ah disse me ali tanta coisa...ai, fuge...

É também de expor que duas pessoas entrevistadas referiram que elas próprias têm ou tiveram estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência.

As ideias evidenciadas dão ainda conta da forma como permanece estigmatizado socialmente o conceito de deficiência e como a imagem em relação às pessoas com deficiência parece estar relacionada com uma imagem de doença, incapacidade, tragédia pessoal (Fontes, 2009; Martins, 2004). De facto, e como Vieira & Pereira (2010) argumentam, apesar de existir atualmente na sociedade uma linguagem de direitos, as atitudes que hoje prevalecem em relação às pessoas com deficiência, resulta em situações que restringem os seus direitos e autonomia e são, em muitos casos, injustas. Neste sentido, apesar do reconhecimento ao direito à igualdade de oportunidades e do direito à diferença, as atitudes e ideias que prevalecem em relação às pessoas com deficiência, constituem-se uma barreira que constantemente se impõe e que, por sua vez, inviabiliza o direito à igualdade de oportunidades e reduz a condição humana daquela pessoa. “O imaginário popular continua povoado com fantasmas sobre a deficiência, confundindo-a com doença e sobrepondo a imagem da deficiência à imagem da pessoa” (Vieira & Pereira, 2010: 19).

Parece ainda pertinente a análise em relação a uma subcategoria que surgiu que foi referida por uma entrevistada “A1.4. Exclusão no Acesso à Educação”. Esta análise mostra-se pertinente uma vez que se reconhece em Portugal, a educação inclusiva, através do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Pode ler-se no n.º 3 do Art.2 do referido documento oficial: “as crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente gozam de prioridade de matrícula, tendo o direito, nos termos do

presente decreto-lei, a frequentar o JI¹¹ ou a escola nos mesmos termos que as restantes crianças”. Assim, a educação para todos é um direito consignado na legislação portuguesa, ainda assim, como auferimos nas seguintes palavras pode estar em causa em algumas situações:

J.G.-E chegou-se ao 10º ano e ela estava literalmente em casa, porque a escola secundária não a aceitou. E ela só entrou na escola em Dezembro, isto foi em agosto que eu tive o feedback negativo, ela só entrou em Dezembro...[...] Mas sim, ela foi imposta na escola. A escola não a acolheu, certo?

Crozier (1979) no seu livro “Não se muda a sociedade por decreto”, postula que as leis só se consubstanciam nas ações e estratégias das pessoas para as fazer cumprir. Do mesmo modo, e ainda em relação à frequência do ensino regular, foram várias as situações que os entrevistados referiram de “A1.7. Tratamento Diferenciado” e/ou situações de “A1.3. Evitamento/Exclusão” nas escolas em relação ao/à filho/a.

H.M.-eu, em relação á escola, eu também notei logo, porque o H (filho), no 1.º ano chegava a casa, com o caderno, uma folha cheia de riscos, riscos. E eu disse “oh H, mas o que é que os outros meninos estiveram a fazer para tu estares a fazer isto?” “Contas. Contas”. “Então e tu não fazes contas porquê?”. Contas, quer dizer a professora não punha...achei, logo aí, achei logo que ela estava a fazer...pronto...

Esta ideia é corroborada desde logo, por Martins (2004) que refere que apesar de o ensino em escolas regulares, possibilitar às pessoas com deficiência a oportunidade da preparação para a vida em sociedade e desta situação constituir-se um recurso pedagógico importante para todos “advindo da intimidade com a diferença da deficiência” (Martins, 2004: 8), o que é certo é que este princípio da “escola para todos” está longe de “ser alcançado na prática” (Martins, 2004: 8). Também Pinto *et al.* (2014) dá conta de que nas escolas, as pessoas com deficiência têm um tratamento desigual e os alunos se sentem, em muitos casos, desapoiados. Do mesmo modo, num estudo desenvolvido em 2015, junto de pessoas com deficiência intelectual, estas identificam as escolas como palco de discriminação e várias violências exercidas em relação a eles (Valentim, 2016).

Parece relevante mencionar que surgiu por parte dos entrevistados uma reflexão acerca do impacto negativo que os estigmas sociais têm na vivência dos próprios, vejam-se as seguintes palavras:

IS.-Eu acho que é assim, se não houvesse tanto estigma negativo a nível da sociedade, a família não tinha sofrido tanto. Quando foi com a minha I (filha), fui eu, foi o pai e o pai mil vezes pior do que eu, mas mil

¹¹Jardim de Infância (JI)

vezes (...) Se não houvesse esse estigma, tanto como eu sei que há, existia e existe ainda. Se não fosse tão forte, se não fosse tão...acho que a gente não...porque aquilo é...só quem sente na pele...

J.G.-*Mas são estas diferenças que as pessoas as vezes nos levantam, levantam esta poeira, que nos magoa.*

Do mesmo modo, os pais/mães reconhecem que os estigmas sociais têm um impacto negativo na vivência das pessoas com deficiência (“B2.1. Consequências” referido por um entrevistado, uma vez). Evidenciaram ainda uma noção de que os/as filhos/as vivenciam muitas situações de discriminação e exclusão social mas que não relatam “B2.2. Silêncio”. Esta subcategoria foi referida 4 vezes por 4 entrevistados. Este facto dá conta da “invisibilidade estrutural” (Martins *et al.*, 2012), e também das dificuldades de participação que é muitas vezes evidenciada pelas pessoas com deficiência intelectual (Nind, 2009).

Surgiu ainda uma categoria, referida por uma entrevistada, “B3. Relacionamento Interpessoal”, que pretende dar conta das consequências negativas do estigma social no relacionamento interpessoal:

I.S.-*há sempre, mesmo com as pessoas que são justas e que às vezes até lutam por uma certa igualdade e não sei quê...quer dizer, há sempre...até eu própria como mãe, eu trato a I de maneira diferente...*

Esta ideia, aqui enunciada pela I.S. parece coerente com a perceção de Rudman (2004) de que os estigmas sociais são muitas vezes inconscientes e de ativação automática, sendo incorporados nas vivências sociais que fazemos e disseminados na relação que estabelecemos com o outro. Este facto é pernicioso, uma vez que os estigmas sociais que se tem em relação ao outro são silenciosos, mas resultam em ideias incorporadas na vivência pessoal e social e resultam muitas vezes em discriminação (Lam, Tsang, Chan, e Corrigan, 2006, cit. in Werner *et al.*, 2012).

Importa também analisar os impactes emocionais dos estigmas, analisando os sentimentos associados a essas perceções “D1.1. Tristeza/Dor”, foi referida 4 vezes por 4 entrevistados; o “D1.2. Medo/Ansiedade” foi referido 3 vezes por 3 entrevistas; a “D1.3. Solidão/ Desespero” foi referida 3 vezes por 3 entrevistados; a “D1.4. Revolta/Raiva”, foi referida 5 vezes por 5 entrevistados e a “D1.5. Injustiça”, foi referida 3 vezes por 3 entrevistados. Estes sentimentos dão conta de que as perceções de estigmas sociais em relação aos/às filhos/as dão origem a sofrimento:

J.G.-*apetecia-me chorar...[...] Entristece. Eu acho que entristece.*

A.D. – *Porque, dói. Dói. Não é?*

E também as perceções de “D1.2. Medo/Ansiedade”:

R.B.-*Eu digo, eu nessa altura não trabalhava, eu passava muito tempo à porta da D.(escola), com medo (que fizessem mal à filha)*

I.S.-*Mas ainda hoje eu continuo a ter uma atitude que eu acho que é consequência de pronto, disse mesmo (dos estigmas sociais) e...do medo...*

A subcategoria “D1.3. Solidão/Desespero”, evidenciada pelos pais das pessoas com deficiência R.B.-*agora eu sozinha, o que é que eu vou fazer?/A.D.-Mas não foi fácil, não foi fácil, eu sentir, pronto, muito sozinha. Mas pronto*, são corroboradas pelos pareceres do Conselho Económico e Social Português (CES) (2008) que afirmam ser necessário “considerar a fragilidade e o isolamento destas famílias e pessoas” e “a urgência do problema” (CES, 2008).

Do mesmo modo, compreendeu-se que os estigmas sociais percecionados pelas famílias, originaram em muitos casos, atitudes de “D2.1.Superproteção” em relação ao seu familiar (Superproteger, referido 6 vezes por 5 entrevistados). Neste sentido, vale a pena refletir se esta “superproteção” pode desencadear situações opressivas, que restringem a autonomia, independência e desvalorização das competências das pessoas com deficiência intelectual. Esta ideia é corroborada por Portugal *et al.* (2010) e Pinto *et al.* (2010) e também foi evidente neste trabalho, pelas perceções das pessoas com deficiência intelectual, quando as mesmas relatam atitudes de “A1.4. Superproteção” em relação a elas, bem como “A1.5. Dependência” e “A1.8. Opressão”.

Parece pertinente referir ainda a “D2.2. Atitude de Luta”, evidenciada pelos pais, que registou 4 ocorrências e referida por 3 pessoas, quando nomeadamente a J.G. refere: “Nós lutamos com eles, desde que eles nasceram”.

Esta atitude de luta evidenciada pelos pais entrevistados neste trabalho, pode estar relacionado com as dificuldades acrescidas que as pessoas com deficiência apresentam para uma vivência digna na sociedade. Neste sentido, Portugal *et al.* (2010) postulam a existência de um hiato entre as políticas legisladas e a sua aplicação no terreno, resultado da “persistente exclusão” (*ibidem*: 276) social das pessoas com deficiência. Em muitas situações a exclusão social é fruto de barreiras decorrentes de estigmas sociais, traduzidos em atitudes discriminatórias e práticas que excluem as pessoas com deficiência intelectual. Em relação a estas práticas discriminatórias, os autores (2010) afirmam que as políticas públicas não têm conseguido contrariar e que o Estado teria a ganhar se promovesse políticas de transformação que garantissem, desde sempre, condições de participação para cada pessoa. Neste sentido, os autores (2010) apontam a existência de uma correlação positiva entre os menores custos financeiros e

sociais para as pessoas com deficiência e um ambiente inclusivo. Assim, os custos¹² são tão mais elevados quanto menos inclusivo for o ambiente social, político e arquitetónico (Portugal *et al.*, 2010). Também neste sentido, parece relevante os pareceres do “Conselho Económico e Social” que dão conta que os estigmas sociais, resultando em preconceito e discriminação dão origem a exclusão e/ou desigualdade a todos os níveis da vida social, acrescentando:

A problemática da deficiência tem, no panorama português, uma posição central, em larga medida pela evidente discriminação que sofrem as pessoas com deficiência, mas também pelo seu carácter de problema individual, suportado por uma “família-providência” que, na sua auto-preservação sofre entre portas os dramas de um dos seus membros com menos oportunidades de inserção. (Conselho Económico e Social, 2008: 35).

Em relação à perceção da “C. Evolução dos Estigmas Sociais ao longo”, parece mais consistente a perceção de que os mesmos se mantêm na sociedade e nos próprios (7 ocorrências), ao passo que a categoria “C2. Modificou”, teve 3 ocorrências. Esta ideia pode ser confirmada pelos contributos de Vieira & Pereira (2010); Portugal *et al.*, (2010) e Rodrigues (2001) que referem que, apesar de uma linguagem de direitos e de se constatar uma alteração no modo como se concetualiza a deficiência desde meados da década de 70 e 80 do século XX, bem como o reconhecimento da diferença como um princípio ético, a mentalidade da sociedade em relação ao reconhecimento da condição humana na deficiência não seguiu essa evolução, parecendo permanecer atitudes que se mostram barreiras sociais ao desempenho de determinados papéis e à participação destas pessoas na sociedade.

Surgiu também a dimensão “C. Como alterar Mentalidades_ Ações Anti-Estigma Social”. A categoria “E1. Relação/ Participação Social”, foi referida 7 vezes por 4 participantes, a “E2. Capacitação/Educação dos filhos/as”, registou 2 ocorrências e foi referida por 2 participantes; a “E3. Formação de Profissionais”, foi referida uma vez por um entrevistado e “E4. Sensibilizar/educar a sociedade”, foi referido 6 vezes por 5 entrevistados. No mesmo sentido, é importante referir que surgiu a categoria “E5. Processo Moroso e Difícil” (referido 2 vezes por 2 entrevistados) dando conta que a

¹²Os custos não se referem apenas a custos financeiros, são também os custos sociais, emocionais, pessoais, políticos

mudança de mentalidades, como analisado em cima, é um processo difícil e que demora tempo.

Em relação aos contributos dados pelos entrevistados de como alterar mentalidades: a “E1. Relação/ Participação Social”. Os entrevistados acreditam que a relação entre as pessoas com deficiência e a sociedade ajuda a mitigar uma série de estigmas sociais que a mesma tem em relação a ela. Esta ideia é corroborada pelas contribuições de Harris (1995) e Cooney *et al.*, (2006) que afirmam que a relação é uma forma de compreender as diferenças individuais e de estabelecer confiança entre as partes. No mesmo sentido, Rudman (2004) refere que as relações de confiança entre estigmatizados e quem estigmatiza podem ajudar a diminuir os estigmas sociais em relação a estas pessoas. Do mesmo modo, Vieira & Pereira (2010) referem que deve existir uma nova conceção, assente na ideia que cada pessoa com deficiência é membro ativo da sociedade e que a integração das pessoas com deficiência resulta no desenvolvimento individual e social dos próprios mas também das outras pessoas. O autor (2010) refere ainda que “os medos preconceitos, ignorâncias, tabus, vergonhas, são obstáculos ao desenvolvimento harmonioso de qualquer personalidade” e que as sociedades são “enriquecidas pela integração e participação de todos os seus membros” (Vieira & Pereira, 2010: 38).

A “E2. Capacitação/Educação dos/as filhos/as” é assente na ideia de que as pessoas com deficiência devem ser capacitadas, educadas para que também possam ocupar um lugar na sociedade. Também Vieira & Pereira (2010) referem a necessidade de um olhar/atitude que implique a valorização das capacidades das pessoas com deficiência em detrimento das suas incapacidades, e na conceção de cada pessoa com deficiência como um cidadão (com direitos e deveres). No mesmo sentido, Corrigan & Rao (2012, cit. in Xavier *et al.*, 2013) referem “o *empowerment* como o reverso da medalha do estigma”, já que ao serem desenvolvidas capacidades, contribui-se para uma maior autodeterminação e uma maior autoestima e qualidade de vida. Nesta sequência de ideias, parece pertinente a contribuição da S.A., na categoria de “E1. Relação/ Participação Social”, quando afirma ficar contente quando as pessoas com deficiência realizam determinadas ações que surpreendem positivamente os outros. Assim, pelas palavras da S.A.:

S.A.-Mas eu também fico feliz quando isso se traduz em atos que as pessoas nem pensam que eles conseguem fazer...e sinto assim “olha, ainda bem”

Na “E3. Formação de Profissionais”, o entrevistado valorizou os estudos, formação de profissionais em relação às pessoas com deficiência, como forma de poder alterar mentalidades. Validando esta ideia, Vieira & Pereira (2010) afirmam que para a transformação da forma de conceber as pessoas com deficiência, existe a necessidade imperiosa de uma revisão das “nossas concepções filosóficas sobre a forma de apoio a estas pessoas” (Vieira & Pereira, 2010: 35), nomeadamente através do reconhecimento do direito a terem voz como um direito imperecível que assiste a cada uma destas pessoas (a expressarem-se e comunicarem as suas ideias, pensamentos, sentimentos, projetos, problemas sobre todas as dimensões da sua vida). Os mesmos autores (*ibidem*) referem que esta deve constituir-se uma possibilidade efetiva para que sejam elas próprias a falarem dos seus problemas, experiências e vivências e não, serem as (pessoas ou instituições) “a falar de forma paternalística em seu nome, remetendo-as para uma espécie de estatuto de eterna menoridade cívica e moral” (*ibidem*: 35).

A categoria “E4. Sensibilizar/educar a sociedade” esteve assente nas ideias de que a alteração da mentalidade deve estar assente na ideia da mudança de “J.G.-mentalidade, para os aceitar como eles são”. Esta ideia evidenciada pelos entrevistados é consolidada pelos contributos de Rodrigues (2013) entre a necessidade de articulação entre o princípio do direito à diferença e do direito à igualdade de oportunidades.

Da mesma forma, e como esclarece Portugal *et al.* (2010), a construção da autonomia e de ações emancipatórias das pessoas com deficiência, bem como “a formação cívica contra a discriminação, a estigmatização e a marginalização, em favor da inclusão e dos direitos humanos” (Portugal *et al.*, 2010: 283) são práticas que visam efetivar os direitos das pessoas com deficiência intelectual, e que dependem exclusivamente da sua interiorização por cada pessoa na sociedade, e pela missão que cada cidadão tem, na responsabilidade de os fazer cumprir.

Eixo 2 - Sentido de Lugar

Este eixo pretendeu abordar algumas dimensões que os pais percecionam como fundamentais para a contribuição do “sentido de lugar” do/a filho/a com deficiência intelectual. Assim, surgiram categorias como a “F1. Valorização das competências” (referida 2 vezes por 2 entrevistados), a “F2. Dignidade, Respeito e Acolhimento por parte da sociedade” (referida 7 vezes por 4 entrevistados), “F3. Pais/Família” (5 ocorrências, por 5 pessoas); “F4. Orientação/ Proteção” (2 ocorrências, por 2 pessoas);

“F5. Instituição”(6 ocorrências, por 6 pessoas); “F6. Afetos” (4 ocorrências, por 4 pessoas); “F7. Legislação” (1 ocorrência, por 1 pessoa) “F8. Capacitação” (2 ocorrências, por 2 pessoas).

A categoria “F1. Valorização de competências”, apresentada como fundamental para o “sentido de lugar” das pessoas com deficiência intelectual, está intimamente relacionada com as ideias de Johnstone (cit.in Rodrigues, 2003), quando afirma a importância de sentimentos de autovalorização, bem como o estatuto e o respeito que é dirigido a cada pessoa e assumido de forma subjetiva. Veja-se as seguintes palavras:

I.S.-Está (a filha) numa situação em que está ocupada, e onde sente que o trabalho deles (pessoas com deficiência intelectual) é valorizado [...] mas o essencial que é estar ocupada, e sentirem no útil, que é aquilo que eu acho que a minha I, ela diz que não vai à escola, ela diz que vai trabalhar. É um trabalho, pronto...é para mim, o mais importante.

A I.S. refere que a filha valoriza o trabalho que faz na instituição que frequenta e que assume esse trabalho, como algo com valor, utilidade e dignidade. Esta ideia parece clara, quando a mãe refere que “ela diz que não vai à escola, ela diz que vai trabalhar.”

Esta categoria F1, parece estar intimamente relacionada com a categoria “F2. Dignidade, Respeito e Acolhimento por parte da sociedade”, principalmente pela evidência dos princípios de dignidade e respeito. Esta categoria, foi apresentada pelos entrevistados no sentido de considerarem que o lugar do/a filho/a está relacionado com o sentido de pertença “I.S.- O lugar delas é no sitio onde se sentem mais ajustadas e mais felizes” Ao mesmo tempo, os entrevistados fazem uma alusão ao respeito pela forma como ele/a é, como uma dimensão fundamental para o lugar do/a filho/a. Neste sentido, vale a pena reconhecer o princípio já aqui evidenciados do “direito à diferença” e a dignidade humana, entendida como a “expressão particularista, ao homem concreto e individual, à sua realidade idiossincrática, inextensível desde logo a toda a humanidade” (Carvalho, 2009: 1). Assim reconhece-se que a dignidade humana é uma condição que deve ser reconhecida como um direito de cada pessoa e que se relaciona, de forma íntima, com o princípio do “direito à diferença”.

As categorias “F3. Pais/Família”, “F4.Orientação/Proteção”, “F5.Instituição” e “F6. Afetos”, embora representem ideias diferentes, confluem no mesmo sentido. As categorias apresentadas, dizem respeito à “estrutura” ou “andaimes psicossociais” (Jovchelovitch& Priego-Hernandez, 2013) que os pais consideram que as pessoas com deficiência necessitam.

De facto, as autoras (2013) referem que o desenvolvimento humano acontece pelas estruturas que são oferecidas a uma pessoa e que são essas estruturas que permitem a uma pessoa desenvolver-se de forma integral, nas diferentes dimensões (bem-estar, saúde, educação, competências pessoais e sociais). As autoras (2013) referem que os “andaimes psicossociais”, variam de pessoa para pessoa e que se mostram essenciais para a “capacitação”, fundamental para que cada pessoa possa encontrar no mundo o seu “sentido de lugar”. Do mesmo modo, Johnstone, (cit. *in* Rodrigues, 2003: 207) refere que, cada um pode fazer parte, no sentido da importância que os diferentes atores e estratégias têm para o desenvolvimento e aceitação de cada pessoa com deficiência na sociedade.

Por outro lado, considerem-se as palavras desta mãe, que surgiram na categoria “F4.Orientação/Proteção”. Assim quando lhe foi perguntado o que contribuía para o sentido de lugar do/a filhos/as, a mesma respondeu estarem “A.B.- com alguém que os saiba defender, com alguém que os saiba defender...”. Estas palavras podem ser relacionadas com a “Atitude de luta” que muitos pais evidenciaram ser necessária para fazer face a uma sociedade em que, como afirma Rodrigues (2013) as condições de nascimento são determinantes para a consumação dos direitos. Do mesmo modo, parece relevante o contributo de Fontes (2012) quando afirma que se na prática os Direitos Humanos funcionassem para todas as pessoas, a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência era claramente desnecessária. Nesta medida, para fazer face a uma sociedade onde a integração da pessoa com deficiência é ainda precária, Fontes (2012) refere ser necessário concetualizar a deficiência por uma “lente social que responsabilize a sociedade e não o indivíduo e que produza consequências reais na vida das pessoas com deficiência de modo a que todos tenhamos direito a uma igualdade real e não apenas formal” (Fontes, 2012: 9). No mesmo sentido, o Conselho Económico e Social (2008) português, refere que embora se reconheça o caminho percorrido no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, as práticas não fizeram o mesmo caminho. Tanto assim parece ser que veja-se a categoria “F7. Legislação” que surgiu neste trabalho. Expondo a situação de forma global, estes pais tiveram que fazer valer a lei para que a filha pudesse continuar no ensino secundário obrigatório:

J.G.-[...] porque de lei, ela tinha essa possibilidade e nós agarramos a lei

De facto, perante o exposto, estes pais evidenciam o “sentido de proteção” como uma necessidade imperiosa para fazer face a uma sociedade pouco inclusiva. Por outro lado, reflete-se no modo como esta “superproteção”, como já analisado, poder constituir-se um entrave à capacitação e maior autonomia/independência das pessoas com deficiência intelectual.

Apesar disso, surgiu nesta dimensão a categoria “F8. Capacitação”. Nesta ótica, os pais referem a necessidade de *A.P.-ensiná-los nós, a que sejam mais capazes*, como condição fundamental para que estas pessoas possam sentir o seu lugar no mundo. Esta ideia, é coerente com o conceito de *empowerment*, amplamente divulgado e já referido neste trabalho. O *empowerment*, é assente na ideia de que os grupos marginalizados e/ou oprimidos possuem uma estrutura, baseada na falta de poder que os impede de reivindicar os seus direitos, e participar nas decisões que afetam as suas vidas, sendo necessário aumentar junto destes grupos, as suas competências e poder (Fazenda, s/d). Assim, o *empowerment* tem como objetivo “favorecer a efetiva participação dos cidadãos na vida social, económica, política e cultural, e uma distribuição mais equitativa dos recursos” (Fazenda, s/d:2). Deste modo e condizentes com as perceções dos pais, Díaz et al, (2015) fazem referência à importância dos processos educativos vividos no âmbito familiar, escolar, profissional e social para que as pessoas com deficiência intelectual tenham consciência dos apoios que podem necessitar, das possibilidades de tomada de decisão sobre as suas vidas e das capacidades que têm para participar nos vários contextos em que estão inseridos.

Na dimensão “H. Forma de serem “mais capazes” de ajudar os/as filhos/as a encontrarem o seu “Sentido de Lugar””, surgiu a categoria “H1. Partilha/Acompanhamento”. Esta categoria consubstancia-se pela necessidade evidenciada pelos pais de acompanhamento e partilha com outras pessoas e/ ou pais na mesma situação e pelo acompanhamento de profissionais. Esta partilha/acompanhamento mostrou-se ser imperiosa quer na altura do nascimento do/a filho/a quer durante o desenvolvimento da criança. Estas ideias referem-se a uma necessidade evidenciada pelos pais de um apoio, assente no encorajamento, partilha, “capacitação” para conseguir responder melhor às necessidades do/a filho/a e também às deles como pais, e da restante família. Neste sentido, parece importante o trabalho desenvolvido pelas equipas de intervenção precoce, que têm como missão garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI) (0-6 anos), através de de medidas de apoio

integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social (Decreto – Lei nº 281/2009). Foi também evidenciado a importância do apoio prestado pela rede informal, quer por pessoas amigas e/ou pais na mesma situação.

Surgiu ainda nesta categoria, uma reflexão necessária à responsabilidade que deve ser dirigida ao trabalho que os profissionais fazem com as pessoas com deficiência. Pela voz desta mãe:

A.P.-Há um trabalho que tem de ser feito, quer em escolas, quer em creches, que tem de ser feito de forma mais responsável porque os pais não sabem e alguns também não pedem ajuda, mas há muita criança que está na escola porque dá muito jeito ao horário dos professores. Dá muito jeito a reduzir turmas, dá muito jeito a que os professores sejam colocados perto de casa. E são os nossos filhos que estão a pagar a fatura e ou nós nos importamos e ou nós exigimos na escola [...] a cabecinha deles não é como a de uma criança normal, portanto, há um tempo próprio para fazerem as aprendizagens, aquelas aquisições mínimas. E se se deixasse passar esse tempo, ardeu. Não venham depois aos 18 anos, ensinar uma criança a falar, ensinar uma criança a ler, não há hipótese...

A categoria “H2. Exigir pelos direitos dos filhos”, teve 4 ocorrências e foi referida por 4 pessoas. Esta categoria relaciona-se com a “atitude de luta” e com a necessidade de fazer valer a Legislação, como já foi analisado neste trabalho.

Surgiu uma última dimensão “H3. Aceitação como processo/Maturação e desenvolvimento pessoal”, que registou 8 ocorrências e foi referida por 8 pais. Os pais reconhecem que, apesar de ser um processo difícil:

J.C.- Mas essa fase do porquê acho que todos nós passamos. E quantas vezes perguntámos “porquê?” e nunca ninguém nos respondeu?

Esta situação pode ser uma oportunidade para os pais/família se desenvolverem como pessoas:

J.G.- E felizmente, nós crescemos, nós famílias, crescemos com os nossos e os nossos fizeram-nos crescer como família, família e individualmente...

Apesar das condições de aceitação, todos reconhecem que o aceitar é uma “força” que se apresenta nestas famílias para se tornarem mais capazes no sentido de ajudarem o/a filho/a a encontrar um “sentido de lugar” mais efetivo.

PARTE IV- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação reflete-se no potencial humano como expoente máximo do empreendedorismo social. Ser empreendedor social não pode deixar de passar pelo crédito dado às pessoas e às suas histórias.

As histórias, podem ser uma metáfora das “visões”, dos olhares dirigidos às pessoas com deficiência intelectual, Dees (2001) revela ser necessário ao empreendedor social “ter perspectivas ousadas”. Ousámos portanto, escutar, pela perspectiva das próprias, as histórias das pessoas com deficiência intelectual e as histórias que os pais contam sobre as pessoas com deficiência intelectual. Do mesmo modo, reflete-se no valor da narrativa, como um valor não objetivo em si mesmo, mas como algo subjetivo e pessoal: que edifica ou destrói, valoriza ou subestima, mas que de algum modo influencia de forma profunda a trajetória de vida. Sendo certo também, que a narrativa de alguém tem o poder de se transformar em experiência para os outros (Mendonça, 2013). Neste encadeamento, considere-se os contributos deste trabalho:

Ponto *Um*: As pessoas com deficiência intelectual constituem um grupo heterogêneo, cujas características individuais têm de ser consideradas. Urge a necessidade de compreender que a deficiência não define o indivíduo e a sua experiência (Nind, 2008). Neste ponto, nasce a necessidade da libertação de uma série de estigmas e ideias pré-feitas acerca de quem são as pessoas com deficiência intelectual, ousar ir para além do que é aceite como universal, como as pessoas com Trissomia 21, serem os afetuosos; os autistas, os que não gostam de tocar, ou ultrapassar questões estereotipadas, como a presença de uma sexualidade e/ou agressividade exacerbada da pessoa com deficiência. Tentar partir do nada, e construir com a pessoa uma relação nova, liberta de ideias pré-concebidas e patologizantes.

Ponto *Dois*: Sendo que o conteúdo das histórias contado sobre as pessoas com deficiência intelectual, influenciam a sua trajetória pessoal “porque nós somos feitos de histórias” (Cruz, 2015: 27), dever-se-á considerar a forma como são narradas essas histórias. Remonta-se para o Efeito Pigmaleão que dá conta que a realidade pode ser influenciada pelas expectativas dos outros. Ter ainda presente que como necessidade inerente a qualquer pessoa, também as pessoas com deficiência intelectual necessitam

de que se presumam competências (Biklen & Burke, 2006), identificar características e capacidades, mas também presumir potencialidades, afirmando estas competências e potencialidades, fazendo-as valer junto destas pessoas e sociedade. Alterar uma linguagem de limitações ou uma linguagem centrada nos *deficits*, que à partida não permitem que estas pessoas ousem ser, ousem experimentar. Neste sentido, Shakespeare (1996) acredita que existe um rol de novas histórias que podem ser contadas acerca daquilo que é cada pessoa com deficiência. Ao contar novas histórias, confia-se a possibilidade de construir novos cenários, novas possibilidades para as pessoas com deficiência, conciliando as tensões que existem e construindo alternativas mais felizes.

Ponto *Três*: Retomam-se as palavras da Joana, quando refere que a pessoa com deficiência “também consegue desenrascar-se, têm é que ensinar-lhe”. Neste sentido, reflete-se na necessidade de uma revisão na forma como se potenciam as aprendizagens nas pessoas com deficiência intelectual, espelhando-se a necessidade do incentivo a uma maior autonomia, responsabilidade e participação na sociedade e também na necessidade de repensar as oportunidades (ou ausência delas) que lhes são dadas nas práticas educativas, sociais e políticas e nas instituições de resposta às pessoas com deficiência.

Ponto *Quatro*: Compreendendo que os estigmas sociais têm um impacto negativo direto e indireto na vivência das pessoas com deficiência intelectual e nas famílias, compreende-se a necessidade de aumentar a visibilidade destas pessoas na esfera pública e na urgência das mesmas serem dotadas de ferramentas de decisão e participação e de maior consciência dos seus direitos.

Ponto *Cinco*: O envolvimento de pessoas com deficiência intelectual neste trabalho, constitui um contributo direto no sentido de quebrar os estigmas sociais em relação a estas pessoas, num discurso mais próximo daquilo que são, pensam e sentem em relação a temáticas que lhes dizem respeito. Partir do pressuposto que, apesar das dificuldades de participação que possam evidenciar (comunicacionais, de participação, etc.), vale a pena atribuir-lhes voz, tendo noção que esta co-construção lhes permite uma maior responsabilização, autonomia e conhecimento sobre a sua realidade. Como considera Santos (2002), defende-se com este trabalho, uma “teoria da tradução”,

através de uma compreensão e inteligibilidade mútua, em que todos beneficiam com a história narrada.

Ponto *Seis*: Este trabalho reflete também preocupações éticas e metodológicas nos estudos colaborativos que envolvem pessoas com deficiência intelectual. Para além de se refletir sobre o significado atribuído à temática pelas pessoas com deficiência intelectual, reflete-se sobre a necessidade de um processo contínuo de consentimento informado. Dadas as técnicas metodológicas seleccionadas nesta investigação (entrevista semiestruturada e *focus group*), os elementos participantes evidenciaram competência linguística e compreensão sobre as temáticas abordadas. Reflete-se sobre a pertinência de, num grupo com diferentes competências linguísticas, os que revelam maiores competências linguísticas, de compreensão e expressão, serem agentes de auto e hetero determinação e representantes do seu grupo.

Ponto *Sete*: Reconhece-se as técnicas metodológicas utilizadas neste trabalho, como um dos seus limites. Mais se reflete que em próximas investigações se considerem outras ferramentas metodológicas de forma a desocultar as vozes mais silenciosas. Neste ponto, sugerem-se ferramentas como o *storyboarding*, *photovoice*, desenhos, bem como a utilização de comunicação aumentativa e alternativa e recurso a suportes visuais (vídeos, imagens) que facilitem a comunicação integral e a inclusão das perceções de pessoas com deficiência intelectual nas investigações (Nind, 2008).

Ponto *Oito*: Reflete-se no fato da participação de pessoas com deficiência intelectual em investigações poder ser facilitada quando existem pessoas mediadoras que as conhecem e que promovem a sua participação (Whitehurst, 2006, cit. in Nind, 2008). Ainda assim, é necessário ter em atenção se estas pessoas existem nos contextos de investigação e caso existam que relações existem e que influências têm nesta participação? Neste ponto, é essencial ter-se em consideração as relações de poder estabelecidas entre os investigadores e os investigados.

Ponto *Nove*: Este trabalho que contempla as histórias dos próprios, pela voz dos próprios encerra em si mesmo, uma clara evidência de capacidade destas pessoas, pela capacidade expressa de se fazerem representar.

Ponto *Dez*: Este trabalho por ser uma evidência de competência dos sujeitos participantes, apresenta-se como um paradoxo aos estigmas sociais de “incapacidade”. Esta premissa constitui por si mesma, um apelo à proposta de “pensar fora da caixa”, semelhante àquela que é a atitude do empreendedor social que, como propõe Dees (2001:5) deve “Agir com ousadia”. Assim, quando nos permitimos ver mais que uma ideia, mais do que um estigma social, cultivamos o espírito que é, o do empreendedor social, definido como aquela pessoa que é capaz de ver para além dos recursos existentes, de classificações, de ver para além das normas e tradições, é quem ousa ver, propor estratégias e mobilizar recursos que sirvam a sua missão. A proposta de “pensar fora da caixa”, é também um incentivo ao processo criativo, imaginativo, que nos permita sair do que é visível, do que é a norma, do que é comum, que desenvolvamos a inovação de ver para além de uma aparência e estabeleçamos novas relações e intervenções junto de cada pessoa com deficiência intelectual.

Ponto *Onze*: Retoma-se ao pensamento de “pensar fora da caixa”...Olhar para uma caixa...uma caixa é um “contentor”, um espaço limitado, fechado, que metaforicamente pode ser vista como limite e condicionamento do pensamento e ação e o fechamento àquilo que o mundo oferece. Assim, o que são os estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual? Não constituem formas “limitadas, fechadas” de se olhar para cada pessoa? Qual o risco de se ficar demasiado centrado naquilo que são as incapacidades, as dificuldades intelectuais, de se utilizar uma linguagem centrada nos *deficits*? E que expectativas se colocam àquela pessoa com base nas ideias assentes nos estigmas sociais? Mas e o que se esconde para além dos estigmas sociais, nomeadamente as características de cada pessoa e a gama de possibilidades de desenvolvimento e de potencialidades que cada pessoa encerra? Façamos o exercício contrário, saímos dessa caixa... e de pensar fora dela, numa abertura ao mundo e às oportunidades. Que este trabalho possa ser um contributo para que se pense fora da caixa em relação às pessoas com deficiência intelectual, e que se abram os horizontes, os olhares e as ações estabelecidas em relação a elas.

Ponto *Final* ou *Reticências*, para que estas, possam ser, histórias vivas: “Isso são histórias!”. Quantos de nós, não ouviram já ou proclamaram esta expressão? Esta é

uma expressão que utilizamos quase sempre, quando nos recusamos a acreditar no conteúdo narrado, ou quando permanece algumas reticências em relação ao conteúdo escutado... Gostaria agora de propor um pensamento: que histórias, conhece sobre as pessoas com deficiência intelectual? Alguma vez questionou o conteúdo globalmente partilhado em relação a essas histórias?

Para terminar, gostaria que os contributos presentes neste trabalho apelassem a uma atitude reflexiva por parte do/a leitor/a para que a história(s) das pessoas com deficiência intelectual e dos estigmas sociais não seja esquecida. Que estes contributos permitam inovar no olhar que é dirigido a cada pessoa com deficiência intelectual, num repensar acerca das capacidades limitadas à partida e também na subvalorização ou desvalorização das características que aparentemente apresentam.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ali, A., Strydom, A., Hassiotis, A., Williams, R., & King, M. (2008). “A measure of perceived stigma in people with intellectual disability.” *The British Journal of Psychiatry*, 193, 410–415.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, (2013). Consultado a 20 de maio de 2015, em http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.VVym_rdFBdg.

Barbalet, J. (2009). “A Characterization of Trust and its Consequences”. *Theory and Society*. 38(4): 367-82.

Bardin, L. (2015). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Beart S., Hardy G. & Buchan L. (2005) “How people with intellectual disabilities view their social identity: a review of the literature.” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, 47–56.

Belo, C; Caridade, H.; Cabral, L. & Sousa, R. (2006). “Deficiência Intelectual: Terminologia e Conceptualização”. *Revista Diversidades*. n.º 22, 4-9.

Biklen, D. & Burke, J. (2006). “Presuming Competence”. *Equity and Excellent in Education*, 39:166-175.

Bourdieu, P. (2007). “O habitus e o espaço dos estilos de vida. A distinção crítica social do julgamento”. Porto Alegre: Editora Zouk. 162-211. Consultado a 17 de novembro de 2014, acessado em <http://marcoareliosc.com.br/distincao-boudieu.pdf>.

Carvalho, A. (2009). “A dignidade (da pessoa) humana”. *Revista Jus Navigandi*, ano 14, n. 2259. Acessado a 3 de outubro de 2015, em <https://jus.com.br/artigos/13449/a-dignidade-da-pessoa-humana>.

Carvalho, V. (2006). “ Metodologia para a elaboração de projetos sociais participativos”. *Atas do XXVI ENEGEP*, Fortaleza.

Christensen, P., & James, A. (2005). “Pesquisando as Crianças e a Infância: Culturas de Comunicação”. In Christensen, P., & James, A. (eds). *Investigação com crianças Perspetivas e Práticas*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. XIII-XX.

Conselho Económico e Social (2008). *Pessoas com deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho*. Acessado a 20 de maio de 2016, em http://www.ces.pt/download/101/Parecer_Pessoas_defici%EAncia.pdf.

Cooney G., Jahoda A., Gumley A. & Knott F. (2006) “Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future expectations”. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50, 432–444.

Cordona, Omar D. (2001). “The need for rethinking the concepts of vulnerability and risk from a holistic Perspective: a necessary review and criticism for effective risk management”. In G., Bankoff, G. Frerks, D. Hilhorst (Ed). (2003). *Mapping Vulnerability: Disasters, Development and People*. Londres: Earthscan Publishers.

Cortesão, L. (2001). Acerca da Ambiguidade das Práticas Multiculturais. Necessidade de Vigilância Crítica Hoje e Amanhã. In Rodrigues, David. (org.). *Educação e diferença: valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.49-57.

Coutinho, Clara Pereira. (2013).*Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*. Coimbra: Edições Almedina.

Craig J., Craig F., Withers P., Hatton C. & Limb K. (2002). “Identity conflict in people with intellectual disabilities: what role do service-providers play in mediating stigma?” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.15, 61–72.

Crocker, J., & Quinn, D. M. (2000). “Social stigma and the self: Meanings, situations, and self-esteem.In Heatherton,T., Kleck,R., Hebl,M.&Hull,J. (Eds.), *The social psychology of stigma*. (153–183). New York: Guilford.

Crozier, M. (1979). *On ne Change pas la Société par Décret* .Paris: Éditions.

Cruz, A. (2008). *A boneca de Kokoschka*. Lisboa: Quetzal Editores.

Cruz, A. (2015). *Os livros que devoraram o meu pai. A estranha e mágica história de Vivaldo Bonfim*. Alfragide: Editorial Caminho.

Cruz, A. (2016).*Vamos comprar um poeta*. Alfragide: Editorial Caminho.

Dagnan D. & Sandhu S. (1999) “Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability”. *Journal of Intellectual Disability Research*. 43, 372–379.

Darling, Rosalyn Benjamin (2013).*Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder: Lynne Rienner Publishers.

Decreto – Lei nº 281/2009, de 6 de Outubro.Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Diário da República, 1.ª série — N.º 193 — 6 de Outubro

de 2009. Acedida em 10 de abril de 2016. Disponível em <file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/i013501.pdf>

Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de Janeiro. Centro de Atividades Ocupacionais. (CAO). Diário da República, 1.ª série — N.º 9 — 11 de janeiro de 1989. Acedida em 7 de março de 2016. Disponível em http://www.seg-social.pt/documents/10152/41178/DL_18_89/17a48f0c-b50f-414f-b213-fa20505821ba.

Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de Janeiro. Educação inclusiva. Diário da República, 1.ª série — N.º 4 — 7 de Janeiro de 2008. Acedida em 5 de março de 2016. Disponível em <http://www.clinicadislexia.com/docs/Decreto-Lei3-2008.pdf>.

Dees, G. (2001). *O Significado do Empreendedorismo Social*. (versão traduzida do original), Center for the Advancement of Social Entrepreneurship, Duke University. Consultado a 19 de outubro de 2014, disponível em <http://www4.fe.uc.pt/cec/Files/significadempreendedor.pdf>.

Díaz, M.; Rovira, C.; Noell, J.; Suñé, M. & Pazos, R. (2015). “Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta.” *Revista Ibero-americana de Educação* vol. 69, núm. 2: 147-166.

Fazenda, I. (s/data). Empowerment e Participação. Uma estratégia para a mudança, Centro Português de Investigação e História do Trabalho Social. Consultado em 10 de maio de 2015. Disponível em <http://www.cpihts.com/PDF/EMPOWERMENT.pdf>.

Ferreira, M. (2009). Um olhar sobre a (D)estigmatização. In Vieira, R., Cristóvão, M. Mendes, M. (org.). *Diferenças, Desigualdades, Exclusões e Inclusões*. Porto: Edições Afrontamento. 213-220.

Fontes, F. (2009). “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal – Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.

Fontes, F. (2012). Cidadania e ação colectiva: o caso do movimento de pessoas com deficiência em Portugal. *Atas do VII Congresso Português de Sociologia*. (3-9). Consultado a 5 de novembro de 2014. Acedida em http://www.aps.pt/vii_congresso/papers/finais/PAP1066_ed.pdf.

Gardner, H. (1995). *Inteligências Múltiplas: a Teoria na Prática*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*. 12(4), 298–308.

Goffman, E. (2004) *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Lambert, Mathias. Consultado a 18 de abril de 2015. Acedido em http://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/308878/mod_resource/content/1/Goffman%20Estigma.pdf.

Goffman, E. (2008). *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: LDC-Livros Técnicos e Científicos Editora Ltda.

Graue, M., & Walsh, D. (2003). *Investigação Etnográfica com crianças: Teorias, Métodos e Ética*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Gregory, R. S & Satterfield, T. (2002). Beyond Perception: The Experience of Risk and Stigma in Community Contexts. *Risk Analysis*, Vol. 22, No. 2, 347-358.

Guerra, I. (2012). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*. Cascais: Príncipia.

Hamilton, C. & Atkinson, D. (2009). A Story to Tell: learning from the life-stories of older people with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 316–322.

Harris P. (1995). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. *Disability and Society*. 10, 341–351.

Harris, T., & Henderson, L. (2014). Inclusion: Cultural capital of diversity or deficit of disability? Language for change. In. O'Rourke, S. (org.). *Proceedings of Braga 2014 Embracing Inclusive Approaches for Children and Youth with Special Education Needs Conference*. 171-175. Acedido em 18 de dezembro de 2014. Disponível em file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/Proceedings_Braga_2014.pdf.

Hespanha, P. (2002). Individualização, fragmentação e risco social nas sociedades globalizadas. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63: 21-31.

Hespanha, P. (2008). Políticas sociais: Novas abordagens, novos desafios. *Revista de Ciências Sociais*, 39 (1), 5-15.

Iacono, T. & Murray, V. (2003). Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 16, 41–51.

Instituição X. (2015). Relatório Anual de Atividades. Instituição X.

Instituto Nacional de Estatística (INE) (2011). “Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal”. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística. Consultado a 11 de maio de 2016. Disponível em [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/Censos2011 ResultadosDefinitivos Portugal 1.pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/Censos2011%20ResultadosDefinitivos%20Portugal%201.pdf).

Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 719 – 729.

Jahoda, Andrew; Wilson, Alastair; Stalker, Kirsten & Cairney, Anja. (2010). Living with Stigma and the Self-Perceptions of People with Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Social Issues*, Vol. 66, No. 3, 2010, 521—534.

Johnstone, David (2003). Explorando os Limites da Inclusão. Jovens Deficientes e o seu sentido de lugar. In Rodrigues, David (org.). *Perspetivas Sobre a Inclusão. Da Educação à Sociedade*. Porto. Porto Editora.198-208.

Jovchelovitch, Sandra & Priego-Hernandez, Jacqueline. (2013). *Sociabilidades Subterrâneas. Identidade, cultura e resistência em favelas do Rio de Janeiro*.Brasília: UNESCO.

Kasperson, R., Renn, O., Slovic, P., Brown, H., Emel, J., Goble, R., Kasperson, J. & Ratick, S. (1988). The Social Amplification of Risk A Conceptual Framework. *Risk Analysis*, Vol. 8, No. 2, 177-187.

Kennedy, L. & Brewer, G. (2014). Creative methodologies to enhance communication. *British Journal of Learning Disabilities*, 44, 35–42.

Link, Bruce G. & Phelan, Jo C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85.

Mãe, V. (2014). *O paraíso são os outros*. Porto: Porto Editora.

Mãe, V. (2015). *Contos de cães e maus lobos*. Porto: Porto Editora.

Major, B.& O’Brien, L.. (2005). The social psychology of stigma.*Annual Review of Psychology*. 56, 393–421.

Martins, B. (2004). “Políticas Sociais na Deficiência: Exclusões Perpetuadas”, trabalho desenvolvido no âmbito da Dissertação de Mestrado: “A Cegueira e as Narrativas Silenciadas: Para além da Tragédia, para lá do Infortúnio”. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Consultado a 5/11/2014, acedida em <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/228/228.pdf>.

Martins, B. (2015), "A reinvenção da deficiência: novas metáforas na natureza dos corpos", *Fractal: Revista de Psicologia*, 27, 3, 264-271.

Martins, B., Fontes, F., Hespanha, P., Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98: 45-64.

Masson, J. (2002). *Qualitative Researching*. London: SAGEpublications.

McDonald, K. & Keys, C. (2008). How the powerful decide: Access to research participation for those at the margins. *American Journal of Community Psychology*, 42, 79-93.

Melo, M.(s/d). "Os estigmas a deterioração da identidade social". Consultado a 5/06/2015, Disponível em <http://proex.pucminas.br/sociedadeinclusiva/anaispdf/estigmas.pdf>.

Mendonça, J. (2013). *O Hipopótamo de Deus: quando as perguntas que fazemos valem mais que as respostas que encontramos*. Prior Velho: Paulinas.

Nierse, C. & Abma, T. (2011). Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 55. Part 4: 411-421.

Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. National Centre for Research Methods. University of Southampton.

Paterson, L., Karen, McKenzie & Lindsay, B. (2012). Stigma, Social Comparison and Self-Esteem in Adults with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 166-176.

Peters, E., Burraston, B. & Mertz, C. (2004). An Emotion-Based model of risk perception and stigma susceptibility: cognitive appraisals of emotion, affective reactivity, worldviews, and risk perceptions in the generation of technological stigma". *Risks Analysis*, Vol. 24, No. 5: 1349-1367.

Pimenta, A. & Salvado, A. (s/data). "Deficiência e Desigualdades Sociais". *Sociedade e Trabalho*, 41: 155-166. Consultado a 18/03/2015, acedida em http://www.gep.msess.gov.pt/edicoes/revistasociedade/41_11.pdf.

Pinto, P., Cunha, M., Cardim, M., Amaro, F., Veiga, C. & Teixeira, D. (2014). *Relatório de Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com deficiência em Portugal*. Observatório da Deficiência e dos direitos humanos; Centro de Administração e Políticas Públicas e Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

Portugal, Sílvia; Martins, Bruno Sena; Ramos, Luís Moura; Hespanha, Pedro (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência – Relatório final*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.

Rapley, M., Kiernan, P. & Antaki, C. (1998). Invisible to Themselves or Negotiating Identity? The Interactional Management of 'Being Intellectually Disabled'. *Disability & Society*, 13:5, 807-827.

Roberts-Holmes, G. (2011). *Doing Your Early Years Research Project. A Step-By-Step Guide*. London: Sage.

Rodrigues, D. (2001). A Educação e a Diferença. In Rodrigues, D. (Org). *Educação e Diferença. Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.13-34.

Rodrigues, D. (2009). A inclusão das pessoas com deficiência: reflexões para entender e agir. In Ricardo, V.; Cristóvão, M., Mendes, M. (org.) *Diferenças, Desigualdades, Exclusões e Inclusões*. Porto: Edições Afrontamento. 181-186.

Rodrigues, D. (2013). *Equidade e Educação Inclusiva*. Porto: Profedições.

Rudman, L. (2004). Social Justice in Our Minds, Homes, and Society: The Nature, Causes, and Consequences of Implicit Bias. *Social Justice Research*, Vol. 17, No. 2, 129-147.

Sarmento, M. & Pinto, M. (1997). As crianças e a infância: definindo conceitos, delimitando o campo. In Pinto, M. & Sarmento, M. *As crianças Contextos e Identidades*. Braga: Centro de Estudos da Criança – Universidade do Minho.9-30.

Sarmento, M. (2005). Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. *Educação & Sociedade*. 26(91). 361-378. Acedido a 06 de janeiro de 2016, em <http://www.scielo.br/pdf/es/v26n91/a03v2691.pdf>.

Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. In Barnes, C. & Mercer, G. (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 94-113). Leeds: Disability Press. Acedido no dia 16 de Novembro de 2015, em <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-Chap6.pdf>.

Silva, M. & Coelho, F. (2014). Da deficiência mental à dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*, 28, 163-180.

Silva, T. (2000). A produção social da identidade e da diferença. In: Silva, T. (org. e trad.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes.

Simpson, J. (2007). Psychological Foundations of Trust. *Association for Psychological Science*. Volume 16- Number 5, 264-268.

Slovic, P. (2000). Trust, Emotion, Sex, Politics, and Science: Surveying the Risk-Assessment Battlefield. *IIFET 2000 Proceedings*: 1-12.

Soares, N., Sarmiento M. & Tomás C. (2009). *Investigação da infância e crianças como investigadoras: metodologias participativas dos mundos sociais das crianças*. Amesterdão: Sixth International Conference on Social Methodology.

Santos, B. (1999). A construção multicultural da igualdade e da diferença. *Oficina do CES*, 135.

Santos, B. (2002). Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-280.

Santos, B. (2004). *O Fórum Social Mundial: Manual de Uso*. Acedido a 12 de outubro de 2015, em <http://www.ces.uc.pt/bss/documentos/fsm.pdf>

Stoer, S. & Magalhães, A. (2005). Contributos para a reconfiguração da educação inter/multicultural. In Stoer, S. & Magalhães, A. *A Diferença Somos Nós. A Gestão da Mudança Social e as Políticas Educativas e Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.

Stoer, S. & Magalhães, A. (2008). A Incomensurabilidade da Diferença e o Anti-Antietnocentrismo. In Rodrigues, D. (Org). *Educação e Diferença. Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.35-48.

Valentim, A. (2016). “O que pensamos da escola”. Submitted.

Valentim, J. (1997). *Escola, Igualdade e Diferença*. Porto: Campo das Letras.

Valentim, J. & Dinis, E. (2012). “The image of disability among intelectual disable people”.Submitted.

Veiga, S., Ferreira, E. & Quintas, S. (2013). Sentidos: um projeto de Educação Social no âmbito da deficiência Mental.*Revista Iberoamericana de Educación*. N.º 63. 63-75.

Veronese, M. & Esteves, E. (2009). Identidade. In Hespanha, P. *et al.* (Org.) *Dicionário Internacional de Outra Economia*. Coimbra: Almedina. 219-223.

Vieira, F. & Pereira, M. (2010). *Se houvera quem me ensinara...* Fundação Calouste Gulbenkian. Coimbra: Textos de educação.

Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N. & Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures future directions. *Research in Developmental Disabilities* 33, 748 –765.

Xavier, S., Klut, C., Neto, A., Ponte, G. & Melo, J. (2013). O estigma da doença mental: que caminho percorremos?. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*. Vol. 11 • N.º 2, 10-21.

ANEXOS

Anexo 1: Princípios do "direito à igualdade de oportunidades" e do "direito à diferença": Vieira & Pereira (2010: 36-37)

O princípio da igualdade de oportunidades aplicado às pessoas com deficiência significa fundamentalmente:

- a) *A usufruição por parte das pessoas com deficiência de iguais direitos e oportunidades aos de qualquer cidadão;*
- b) *A erradicação de todas as práticas discriminatórias negativas ou de exploração das pessoas com deficiência, baseada nas suas incapacidades;*
- c) *A concessão às pessoas com deficiência de todos os meios compensatórios (apoios materiais e financeiros, adaptações, eliminação de barreiras, meios alternativos de comunicação, informação, reabilitação, apoios educativos) que lhes permitam exercer em plenitude os seus direitos e deveres, liberdades e responsabilidades que a sua condição de humanos, iguais em dignidade (ética e ôntica) a todos os outros seres humanos, lhes confere.*
- d) *O reconhecimento às pessoas com deficiência do direito de participação nas comunidades onde vivem como elementos integrantes e interativos das mesmas: capazes de serem úteis pela produção e transformação (material, moral e social)*
- e) *Tornar acessíveis às pessoas com deficiência todos os serviços da comunidade e proporcionar-lhes sempre, nesses serviços, um atendimento com respeito e humanismo;*
- f) *O princípio da igualdade de oportunidades pressupõe sempre, como sua condição natural, o reconhecimento do direito à diferença, numa sociedade democrática e plural em que a heterogeneidade tem que ser assumida e respeitada como um estado de facto, contraposto ao princípio da homogeneização (Vieira & Pereira, 2010:36-37).*

O direito à diferença que assenta nos seguintes pressupostos:

-A heterogeneidade é um estado de facto de natureza filosófica-política (que se realiza na democracia); de ordem sociológica (as sociedades são transformadas por múltiplos e diversos grupos sociais, culturais, étnicos, etc.); de ordem institucional (cada sociedade organiza-se de formas diferentes, com diferentes instituições); de ordem biogenética (atente-se na biodiversidade, nas diferenças entre indivíduos, as espécies, etc.) de ordem psicossociológica (variáveis de sexo, idade, comportamentos, atitudes, relações interpessoais, etc.) (Jouvenet, 1985)

- As sociedades que assentam na lógica da homogeneização absolutizam um determinado padrão (ou norma) com o qual esmagam e marginalizam os desvios (as diferenças). Sejam certos valores políticos, éticos, estéticos, económicos; sejam certos comportamentos; sejam certas características individuais (materializadas, por exemplo, no conceito de "raça pura" ou em práticas de seletividade genética). O direito à diferença não é, portanto, compatível com o racismo, xenofobia, a intolerância e o etnocentrismo, etc.

-A aceitação do princípio de que cada pessoa é um indivíduo (com uma identidade própria) igual a todos os outros na sua condição de humano, mas diferente de todos os outros nas suas capacidades, interesses, aptidões.

-Rejeição do princípio de assimilação cultural e reconhecimento e aceitação do outro na sua alteridade, admitindo-se sempre que é da interação entre o diferente que resulta a harmonia, a síntese e o equilíbrio (dinâmico)

- *Defesa dos princípios de cooperação, solidariedade e justiça social como valores determinantes no desenvolvimento da natureza humana e nos progressos civilizacionais do Homem e conseqüente rejeição da competitividade selvagem e da seletividade social” (Vieira & Pereira, 2010: 37)*

Breve descrição biográfica do grupo de pessoas com deficiência intelectual

Carolina- A Carolina tem 40 anos. Frequentou a escola até ter 14 anos. Ingressou numa instituição, onde permaneceu cerca de 7 anos. Em 1999, foi para a instituição W, onde está até hoje. A Carolina vive com a mãe e o padrasto. Tem duas irmãs mais novas (uma com 39 anos, outra com 30 anos) que já não vivem com ela. A mãe é auxiliar numa escola e o padrasto é reformado da profissão de vidreiro. Tem deficiência intelectual derivada a uma paralisia cerebral no parto.

Celeste- A Celeste tem 21 anos. Frequentou a escolaridade obrigatória (até ao 12.º ano) até ao ano de 2014, altura em que ingressou na instituição. Está na instituição há cerca de um ano e meio. A Celeste vive com a mãe e o pai. Tem um irmão mais velho, com 23 anos, mas que, no âmbito da licenciatura que frequenta, encontra-se em Erasmus noutra país. A mãe faz duas ou três vezes limpeza em casa de outras pessoas e o pai trabalha numa empresa que executa obras públicas (estradas, pavimentos, etc.). Tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21.

Diogo- O Diogo tem 25 anos. Frequentou a escolaridade obrigatória (nesta altura até ao 9.º ano) até ao ano de 2006, altura em que ingressou na instituição. Está na instituição há cerca de 10 anos. O Diogo vive com a mãe e o pai e mais quatro irmãos. Tem mais três irmãos mas que já não vivem com ele. A mãe trabalha na indústria hoteleira e o pai é serralheiro. Tem deficiência intelectual com origem numa paralisia cerebral no parto.

Fátima- A Fátima tem 28 anos. Frequentou a escolaridade obrigatória (nesta altura até ao 9.º ano) até ao ano de 2003, altura em que ingressou na instituição. Está na instituição há 13 anos. A Fátima vive com a mãe, o pai e o irmão, que tem 30 anos. A mãe trabalha como auxiliar num equipamento social para idosos e o pai é empresário na indústria de loiças. Tem deficiência intelectual com origem no Síndrome de Williams.

Frederico- O Frederico tem 38 anos. Frequentou a escola até ter 14 anos. Ingressou na instituição há cerca de 23 anos. O Frederico vive com a mãe e o pai. A mãe está desempregada, embora faça diariamente o trabalho de algumas horas, como auxiliar, numa escola e alguns serviços de costura. O pai é motorista internacional. Tem uma irmã, mais nova, com 31 anos, mas que já não vive com eles. Tem deficiência intelectual com origem provável no parto.

Joana- A Joana tem 48 anos. Frequentou a escola até aos 14 anos. Com essa idade, ficou com a mãe em casa, e ajudava-a nas tarefas domésticas e agrícolas. Nessa altura, ingressou na instituição w, que frequenta há cerca de 27 anos. A Joana tem mais 2 irmãos e 3 irmãs e os pais já faleceram. Desde que a mãe morreu, há 9 anos, a Joana vive com quatro dos seus irmãos, no regime de uma semana em casa de cada um. Tem deficiência intelectual que teve origem numa sequência de crises de epilepsia, quando tinha cerca de 4/5 anos de idade.

Rafael- O Rafael tem 50 anos. Frequentou a escola até ter 14 anos. Com essa idade, ficou em casa até aos 38 anos, sem qualquer resposta institucional e/ou outra atividade ocupacional. Está na instituição há cerca de 12 anos. O Rafael vive sozinho. Os pais já faleceram. Tem três irmãos e três irmãs que fazem, semanalmente, a tutela ao Rafael, responsabilizando-se por tratar de questões burocráticas e da alimentação necessária. Tem deficiência intelectual com origem numa paralisia cerebral no parto.

Breve descrição biográfica do 1.º grupo de pais

A.B.- Sexo feminino, tem 68 anos, viúva, tem um filho com 43 anos que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A A.B. tem o 4.º ano de escolaridade e está reformada. Foi durante muitos anos imigrante na Alemanha, onde trabalhava na indústria automóvel. Quando veio para Portugal, montou o negócio de cafetaria onde trabalhou até se reformar.

A.P.- Sexo feminino, tem 67 anos, casada, tem dois filhos, um com 36 anos e outro filho com 29 anos que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A A.P está reformada, é licenciada em Serviço Social. Exerceu a sua profissão durante muitos anos em escolas do ensino público.

H.A.- Sexo feminino, tem 70 anos, casada com o H.F. Tem dois filhos, um com 43 anos que tem uma deficiência intelectual com origem na incompatibilidade sanguínea com a mãe e uma filha com 40 anos. A H.A. viveu muitos em Moçambique e na África do Sul, vindo mais tarde para Portugal, onde ajudava o marido na empresa de telecomunicações. Atualmente está reformada.

H.F.- Sexo masculino, tem 66 anos, casado com a H.A. Tem dois filhos, um com 43 anos que tem uma deficiência intelectual com origem na incompatibilidade sanguínea com a mãe e uma filha com 40 anos. Viveu durante vários anos em Moçambique e na África do Sul, tendo optado por vir para Portugal, onde montou uma

empresa de telecomunicações. O H.F. está reformado, é licenciado em engenharia técnica.

I.S.- Sexo feminino, tem 57 anos, casada, tem duas filhas, uma com 29 anos e outra filha com 24 anos que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A I.S. tem o 12.º ano de escolaridade e trabalhava como administrativa numa empresa. Desde que a filha com deficiência intelectual nasceu, que é doméstica. Faz alguns bolos para fora.

M.C.- Sexo feminino, tem 47 anos, casada, tem dois filhos, um com 25 anos e outro filho com 18 anos que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A M.C. tem o 6.º ano de escolaridade e é cozinheira num restaurante.

S.A.- Sexo feminino, tem 57 anos, casada, tem dois filhos, um com 23 anos e uma filha com 21 anos que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A S.A. tem o 9.º ano de escolaridade e faz algumas horas de limpeza semanais, dedicando o resto do seu tempo à agricultura familiar e cuidar da casa.

Breve descrição biográfica do 2.º grupo de pais

A.D.- Sexo feminino, tem 59 anos, casada, tem 3 filhos, uma filha com 34 anos, um filho com 27 anos e uma filha com 23 anos, que tem deficiência intelectual com origem na trissomia 21. A A.D. tem o 9.º ano de escolaridade e trabalha como cortadora de carnes num talho.

A.M.- Sexo feminino, tem 60 anos, casada, tem 3 filhas, uma com 40 anos, que tem uma deficiência intelectual, com origem na paralisia cerebral, outra filha com 39 anos e outra filha com 30 anos. A A.M. tem o 9.º ano de escolaridade e trabalha como auxiliar numa escola do ensino público.

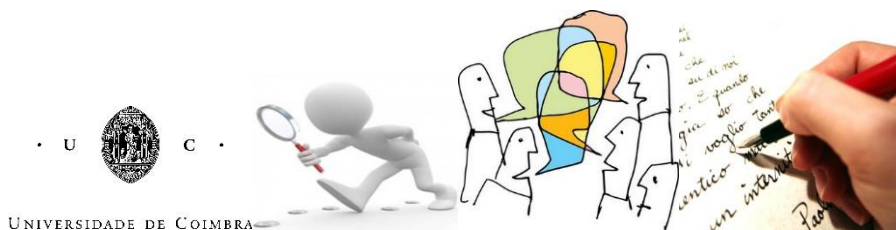
H.M.- Sexo feminino, tem 64 anos, casada, tem dois filhos, um com 38 anos que tem uma deficiência intelectual com origem provável no parto e uma filha com 31 anos. A H.M. tem o 6.º ano de escolaridade. Trabalhou durante muitos anos como costureira. Atualmente está reformada, mas ainda realiza algumas horas de trabalho (aos almoços) como auxiliar numa escola. Faz também, pontualmente, alguns serviços de costura.

J.C.- Sexo masculino, tem 47 anos, casado com a J.G., tem 2 filhos, uma filha com 21 anos, que tem deficiência intelectual com origem no Síndrome Rubinstein-Taybie um filho com 18 anos. O J.C. tem o 12.º ano de escolaridade e trabalha na indústria dos moldes.

J.G.- Sexo feminino, tem 46 anos, casada com o J.C., tem 2 filhos, uma filha com 21 anos, que tem deficiência intelectual com origem no Síndrome Rubinstein-Taybi e um filho com 18 anos. A J.G. tem o 12.º ano de escolaridade e trabalha como administrativa num posto de turismo.

R.B.- Sexo feminino, tem 55 anos, divorciada, tem dois filhos, um filho com 30 anos e uma filha com 28 anos que tem deficiência intelectual com origem no Síndrome de Williams. A R.B. tem o 5.º ano de escolaridade e trabalha como auxiliar num equipamento social para idosos, no apoio domiciliário.

Convite para o projeto de investigação



De Catarina

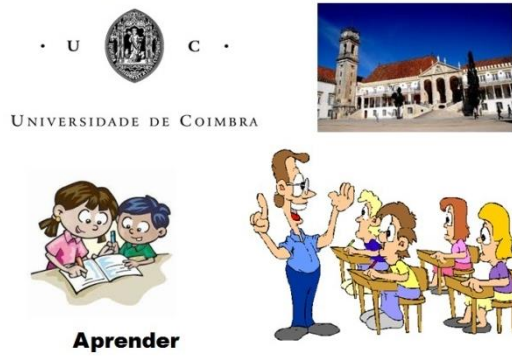
Para _____

Gostava de pedir a tua colaboração/ajuda para realizares este projeto de investigação comigo chamado **“O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais”**, pois gostava de saber o que tu pensas sobre este tema. Vamos fazer algumas atividades e ter algumas conversas ao longo deste projeto. No final, vou colocar as conclusões num trabalho final chamado a Tese de Mestrado. Também vou filmar e gravar as nossas conversas para que depois possa ouvir e escrever para papel.

Se concordas em colaborar, assina o teu nome na linha que se segue.

Data _____

Anexo 4: Powerpoint de consentimento informado



Consentimento informado_ entrevista

(Sempre que necessário, dar esclarecimento adicional)

1. Sabes para que serve este trabalho?
2. Sabes do que assunto se trata este trabalho?
3. O teu nome não vai ser utilizado. Sabes disso?
4. As fotografias e filmagens não vão ser utilizadas. Sabes disso?
5. Vou filmar e gravar a tua voz. Sabes disso?
6. Sabes que vou filmar e a gravar a tua voz para que depois possa escrever o que disseste num papel. Sabes disso?
7. Sabes que podes sugerir ideias, dar opiniões sempre que achares importante?
8. Sabes que podes sugerir temas, assuntos que gostavas de falar nesta pesquisa?
9. Sabes que podes desistir quando quiseres?
10. Tens vontade de participar nesta Investigação?

Anexo 6: Declaração de consentimento informado de utilização da informação 1.º grupo

Declaração de consentimento de utilização de informação

Exmo.(a) Senhor(a) ,

Encontro-me a desenvolver a Dissertação de Mestrado, enquadrada no plano de estudos do Mestrado em “Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo” da Universidade de Coimbra. Com o objectivo de desenvolver uma investigação denominada “**O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais**”, gostaria de obter autorização para a utilização das informações obtidas no *FocusGroup* realizado no dia 4 de Abril de 2016. Mais informo, que o seu nome e a sua imagem serão mantidos em confidencialidade. Para qualquer outra informação, colocome à disposição.

Grata pela atenção e disponibilidade.

Cumprimentos,

Eu, _____
, declaro que autorizo a utilização das informações para o projeto de investigação denominado “**O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais**”, no âmbito da dissertação do mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra.

Anexo 7: Declaração de consentimento informado de utilização da informação_ 2.º grupo

Declaração de consentimento de utilização de informação

Exmo.(a) Senhor(a) ,

Encontro-me a desenvolver a Dissertação de Mestrado, enquadrada no plano de estudos do Mestrado em “Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo” da Universidade de Coimbra. Com o objectivo de desenvolver uma investigação denominada **“O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais”**, gostaria de obter autorização para a utilização das informações obtidas no *FocusGroup* realizado no dia 7 de Abril de 2016. Mais informo, que o seu nome e a sua imagem serão mantidos em confidencialidade. Para qualquer outra informação, coloco-me à disposição.

Grata pela atenção e disponibilidade.

Cumprimentos,

Eu, _____

, declaro que autorizo a utilização das informações para o projeto de investigação denominado **“O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais”**, no âmbito da dissertação do mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra.

Anexo 8: Declaração de autorização de participação em investigação

Declaração de autorização de Participação em Investigação

Exmo.(a) Senhor(a) ,

Encontro-me a desenvolver a Dissertação de Mestrado, enquadrada no plano de estudos do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra. Com o objectivo de desenvolver uma investigação denominada **“O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais”**, gostaria de obter autorização para a participação do seu educando _____, neste processo de investigação. Mais informo, que o nome e a imagem do seu educando serão mantidos em confidencialidade. Para qualquer outra informação, coloco-me à disposição.

Grata pela atenção e disponibilidade.

Cumprimentos,

Eu, _____
, declaro que autorizo _____ a colaborar no projeto de investigação denominado **“O eu e o eles das histórias: as pessoas com deficiência intelectual e os estigmas sociais”**, no âmbito da dissertação do mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra.

Participação social e Autonomia

O que costumás fazer?

- Ir ao café;
- Tratar da casa;
- Ir à piscina ou praticar outro desporto;
- Apanhar o autocarro;
- Cozinhar;
- Ir ao teatro e ir ao cinema;
- Ir às compras;
- Fazer limpeza na casa;
- Ir ao banco tratar de um assunto;
- Ir ao tribunal tratar de um assunto;
- Ir à câmara municipal tratar de algum assunto
- Ir à discoteca;
- Passear pela rua;
- Tu costumás sair com os teus amigos?
- Quem são os teus amigos?
- O que costumam fazer?
- Quando vais às compras, ao café, costumás ser tu a pagar as coisas?
- Quando vais ao café, restaurante, és tu que costumás falar com as pessoas?

Identidade/quem sou eu

- O que mais gostas?
- O que menos gostas?
- O que te irrita/chateia?
- O que te deixa triste?
- O que te deixa alegre e feliz?
- Diz-me coisas que tu gostas em ti?
- E coisas que tu menos gostas em ti?

- O que é que tu és capaz de fazer?
- O que é que tu achas que não és capaz de fazer sozinho/a, que tens mais dificuldades?
- Tu dizes que não és capaz porque não és capaz?
- Alguém te disse que não eras, capaz de fazer isso?
- Tu és o xxx, em que é que tu achas que és diferente das outras pessoas?

Estigmas Sociais

- Sabes o que é a deficiência?
- O que é uma pessoa normal para ti?
- Alguma vez te sentiste mal tratado(a) por outras pessoas na rua? Alguma vez alguém te chamou nomes feios?
- Achas que as pessoas olham para ti de forma diferente?
- Alguma vez te sentiste mal com a maneira como os outros te tratam?
- Alguma vez sentiste que as pessoas faziam as coisas por ti?
- Alguma vez sentiste (por exemplo, na escola, em casa, na rua), que as pessoas não te explicavam as coisas por acharem que tu não ias ser capaz de fazer?

“Sentido de Lugar”

- Tu gostas da vida que tens?
- Gostavas de fazer alguma coisa diferente, alguma coisa que não tenhas feito até aqui?
- O que é que tu gostavas de ser capaz de fazer?
- O que achas que é o melhor da tua vida?
- O que achas que podia ser melhor na tua vida?

Anexo 11: Guião do *focus group* pessoas com deficiência intelectual

- 1- *Pensarmos na forma como as pessoas na rua, nas escolas tratam as pessoas com deficiência...*
- 2- *Porque é que as pessoas ignoram uma pessoa com deficiência? Não vão para perto dela, não falam com ela, não cumprimentam?*
- 3- *As pessoas com deficiência devem ser puxados, devem dizer “tu consegues!”*
- 4- *As pessoas fazem as coisas por mim, não me dão oportunidade...¹³*
- 5- Qual acham que é o vosso lugar no mundo, na sociedade?
- 6- Se tivessem que mandar uma mensagem para o mundo sobre vocês, o que dizias?

¹³As perguntas a itálico, constituem pensamentos/ideias propostas para refletir em grupo, numa reunião prévia de preparação do *Focus Group* realizada com todos os participantes desta investigação, no dia 05.04.2016.

Guião *Focus Group*

1. Açam que existem ideias feitas na sociedade acerca de quem são as pessoas com deficiência intelectual? Que ideias são essas?
2. Sentiram alguma vez na vossa vida situações de discriminação/preconceitos/estigmas sociais em relação aos vossos familiares? De que forma isso vos afeta/afetou?
3. Qual acham que é o lugar das pessoas com deficiência no mundo, na sociedade?

Eixo 1: Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de enfrentar/reagir					
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades de contexto	Unidades de Registo	N.º de Entrevistados
A. Percepção de vivências baseadas em estigmas sociais	A1. Atitudes	A1. 1. Olhares	<p>Joana-O <i>que eu não gosto é... (silêncio) é as pessoas olharem para os deficientes, por exemplo, de lado, assim (vira a cara ao lado) e dizerem: “Aquele, olha aquele é deficiente, coitadinho”. Eu detesto isso...</i></p> <p>Joana-Sinto. <i>Às vezes as pessoas olham para os deficientes...quando, pronto, eu vou ao lado dos meus irmãos e as pessoas olham... eh pá, eu detesto ver isso. Eu não via assim, eu não reagia como as pessoas reagem, não falava como as pessoas falam, ou não pensava como as pessoas pensam. Olhava e não pensava, não falava baixo, que é o que as pessoas dizem... Eu detesto ver isso, não gosto nada de ver isso. Não gosto não.</i></p> <p>Fátima-Acho <i>que as pessoas olham para mim como, como...mas eu acho que as pessoas que não me conhecem, acham, se calhar, que eu sou diferente...uma pessoa que não tem familiares, não tem nada...Eu, às vezes, olho para as pessoas e penso assim: “Será que essa pessoa que está a olhar para mim pensa que eu, pensa que eu sou alguma..., sou alguma coisa...estás a ver?... estás a ver?...pensa que eu sou, como é que eu te hei-de explicar?...pronto, diferente?”. Eu também sei ler, eu também sei ler os olhos das pessoas, quando elas estão a olhar para mim, eu sei disso. Quando há alguma</i></p>	8	5

		<p>diferença eu sei ver, eu sei olhar para as pessoas e ver...[...] Consigo detetar nos olhares.</p> <p>Frederico-Olham [...] Olham para mim porque, às vezes, ...quando olham para mim, gostam de mim. Outras nem por isso. Algumas olham para mim de forma normal, outras não. Olham de forma arrogante (respira fundo).</p> <p>Diogo-Acho (que as pessoas o olham de forma diferente)...Uma mulher quando fui ao Pingo Doce estava-me a olhar de lado, não sei porquê. É por causa de ter a mão assim e a perna? Não sei porquê...ia para perguntar, mas a mulher foi-se embora...</p> <p>Diogo-Quando vou ao Pingo Doce, fazer recados à minha mãe, começam a olhar de lado [...] estão sempre a olhar...</p> <p>Carolina—Por exemplo, as velhotas na piscina, eu acho que elas olham, mastambém....Não tenho problema nenhum, mas se calhar “olha que aquela menina tem problemas, não sei quê, não sei quê” ...pensam elas, não sei o que é que elas (pensam)... na quarta-feira, aquela senhora estava olhar para mim, mas também não perguntei porque é que estava a olhar para mim, lá a senhora pensou...mas nunca me fizeram mal e nunca me trataram mal, isso não tenho...</p> <p>Carolina-As velhotas olham para nós, de uma maneira esquisita...e depois comentam, comentam “ai aquela menina é tão peluda, ai não sei quê...”</p>		
	A1.2. Agressões verbais	<p>Diogo-Não gosto que me chamem nomes lá fora...[...] É, é esses ao pé da rodoviária que me começam a chamar nomes...[...] chamam-me “ó mongolóide”, eu...</p>	7	6

		<p>Diogo- [...] lá na escola também me chamavam nomes por causa de ter assim esta mão e a perna e eu...era uma garota “olha o mongolóide e o deficiente”</p> <p>Fátima- Sim, foi lá na escola. Chamavam-me muitos nomes feios e horríveis e eu não gostei muito. Porque eu também sou uma pessoa e tenho de ser bem tratada como as outras que lá estavam. Eu devia ser uma pessoa bem tratada porque isso é horrível...passar uma coisa daquelas, é que tu estás constantemente a ser maltratada, e a ser mal vista e isso tudo e foi como os meus colegas fizeram a mim na escola. Não me deixavam em paz, estavam-me sempre a chatear a cabeça, “e porque tu és aquilo, e porque tu és monga, e porque tu és deficiente”, estavam-me sempre a agredir com isso...isso afectou-me um bocado, na escola só.</p> <p>Carolina-Mas ainda agora quando fui buscar os óculos com a minha mãe, estava lá uma colega dela e vai assim: “A tua Carolina tem uma deficiência”. Eu não gosto que digam isso.</p> <p>Joana-A minha G (irmã), por exemplo, já disse que sou deficiente, para a minha G, não tenho juízo nenhum. Para essas pessoas, [...] nós não temos juízo nenhum, Catarina...[...] e eu disse à minha cunhada O, e ela disse, “desculpa a expressão, mas a tua G é maluca, porque tu tens algum juízo, tu não és tão deficiente, há piores...” Mas para a minha G, eu sou a pior dos piores, sou igual aos piores. Para a minha G eu não tenho juízo nenhum. Quando ela me disse, um dia, isso, Catarina, fiquei... Eu sou deficiente? Eu tenho algum juízo! ...agora, chamar-me</p>		
--	--	---	--	--

		<p>deficiente...mas é...</p> <p>Catarina-E o que é que tu não gostas?¹⁴</p> <p>Frederico-Que me chamem nomes...[...] “Filho da puta, estúpido” e esses nomes assim...</p> <p>Catarina-Alguém alguma vez te chamou nomes feios?</p> <p>Celeste-Sim.</p>		
	A1.3. Evitamento/Exclusão	<p>Rafael-Às vezes vou, mas pronto, às vezes as pessoas parece que não falam para mim [...] Eu sinto, quando eu estou sozinho, as pessoas não têm conversa comigo [...] pronto, parece que fico à parte, parece que fico à parte... e depois eu penso assim: “Vou para lá fazer o quê? Ninguém fala comigo”. Eu gostava que falassem comigo também, algumas conversas...porque há lá rapazes da minha idade...e eu sou da mesma idade e eles não me dizem nada.</p> <p>Rafael-Como eu disse, quando eu fui ao café, como eu disse no outro dia, pronto, não têm conversa comigo porque se calhar, eu penso, posso estar errado, o que eu penso é, pronto, não têm conversa comigo, têm conversa com os outros e não têm conversa comigo...</p> <p>Catarina-Pensas que é porquê?</p> <p>Rafael-Porque sou diferente deles.</p> <p>Carolina-Ela (mãe) diz que eu ficava ali sentada no muro e não brincava como os meninos, como eu te tinha dito no outro dia...</p>	3	2
	A1.4. Superproteção	<p>Catarina-Então mas porque é que tu achas que ela (mãe) não te deixa fazer as coisas?</p> <p>Diogo-Porque ela não quer... acho eu... se faço alguma coisa, se faço um recado começa-me a ralar “Não vais lá para baixo”...por causa dos</p>	5	4

¹⁴ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

			<p>romenos, estarem a gozar [...]</p> <p>Catarina-<i>Tu achas que a tua mãe diz para tu não ires para que eles não gozem contigo?</i>¹⁵</p> <p>Diogo-<i>É [...] Porque ela (mãe) está sempre: “Não vás para o Pingo Doce sozinho, não vais para o Pingo Doce sozinho.” e eu disse que eu sei mais que ela.</i></p> <p>Carolina-<i>Se calhar com medo que eu perca o dinheiro ou...se eu não soubesse atravessar a estrada ou...ela está sempre a dizer: “Tem cuidado, tem cuidado, tem cuidado com isto, tem cuidado com aquilo”...como é que eu hei-de dizer, é mãe galinha, como eu costumo dizer...protege demais, como o P (padastro) diz...”</i></p> <p>Joana- <i>É que eles (os irmãos) têm medo que eu esteja sozinha em casa (da mãe, espaço onde refere que se sente bem), mas eu sou grande, já não sou nenhuma criança...</i></p> <p>Joana-<i>Eu na minha terra conseguia (ir ao Centro de Saúde). Aliás, eu vou com a minha irmã porque ela vai, porque se ela me deixasse, eu conseguia ir sozinha. Pronto, eu não vou sozinha, não me dão essa oportunidade. A pasta de dentes, eu conseguia ir sozinha comprar à farmácia. Davam-me dinheiro para comprar a pasta, eu comprava a pasta. Sabia muito bem, mas tem de ser ela.</i></p> <p>Fátima- <i>Eu acho que lá em casa é assim. É assim lá em casa. Eu às vezes fico constrangida por causa da minha mãe. Fico constrangida porque quero fazer as coisas, e ela vai por trás e faz-me tudo. E eu digo assim “ó mãe, deixa estar eu faço. Porque é que tu vens para a cozinha se eu estou aqui a</i></p>	
--	--	--	--	--

¹⁵ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

			<i>fazer o comer, ou a fazer alguma coisa”. Ela faz tudo por mim. Mas eu não preciso, Catarina.</i>		
		A1.5. Dependência	<p>Diogo-Senti...<i>era a minha mãe. Eu tenho medo da banheira, eu contei-te ... [...] um dia, eu mandei um tralho na banheira e chamei-a para me ajudar...eu ainda tenho medo... “Ah, vou-te ajudar”...e eu disse que não. Eu sei tomar banho sozinho...ela quer que eu..., ela(ðiz)“eu ajudo-te”. Eu disse que não. Ela está sempre na casa de banho a ver-me... [...] eu disse a ela, ela é teimosa, também... “Eu vou lá te espreitar para não caíres outra vez... nam nam nam” [...] agora, está sempre a querer lá ir-me ajudar. Eu disse que não é preciso. E entrar para a minha banheira...é um bocadinho alta... eu não consigo, porque é um bocado alta... É a minha mãe (silêncio), segura a minha mão esquerda e eu seguro-me ao... coiso... ao ferro que tenho lá e seguro e entro...eu sei tomar banho sozinho, (eu só peço ajuda...)</i></p> <p>Rafael-Então, <i>mas eu não tenho mais ninguém, que eu já lhes respondi:, “Não tenho mais ninguém sem ser vocês!”. “Então pede à C ou à...” - que é as 3 irmãs que eu tenho - e prontos, que é que eu hei de fazer? Não posso fazer muito sobre isso. Eu penso assim, tenho recados (da instituição) e eles não os querem assinar, o que é que eu posso fazer? Não os posso obrigar...</i></p> <p>Joana- <i>Foi-se a minha mãe embora (morreu),já não dão a liberdade de eu aprender a fazer comer. Que assim eu não consigo ser ninguém. É que fazem tudo por mim e eu não consigo aprender nada. É isso. É isso [...] Isso (fazerem tudo por ela) é fazer com que eu não faça as minhas coisas.</i></p>	3	3
		A1.6. Tratame	Diogo-Foi lá na escola...a minha irmã explicava-me, e os meus irmãos,	4	4

	nto diferenciado	<p><i>agora, lá na escola, não...(não lhe explicavam as coisas)</i></p> <p>Carolina- <i>Ah, eu isso tinha uma professora que se esquecia de mim. Não, eram muitos e eu não fazia as mesmas fichas que os outros faziam. Como é que te hei de dizer...aquele testes...os meus eram diferentes dos meus colegas e ela de vez em quando...[...] não se lembrava.</i></p> <p>Rafael- <i>e brinca muito comigo que sou mais velho, pronto...por causa dos problemas que tenho, é que ele brinca muito comigo. Se não, não me chateava...</i></p> <p>Joana-<i>Os meus irmãos não, eles falam...ó Catarina, não...é que acho que eles dão mais importância às pessoas de fora do que a mim, pronto. Às vezes estão lá pessoas, e não falam mais para mim, mas falam para as pessoas que aparecem, não é? É isso. Pronto é aí que eu noto uma pequena diferença. Não me ligam tanto, dão mais valor às pessoas que vêm, da minha família do que a mim, porque são elas é que são importantes [...] Eu estou lá sentada e...quer dizer... penso as pessoas que vão de fora são mais importantes do que eu, pronto, também podiam falar comigo, mas não [...] eh pá, o que é que eu tenho, que eles falam mais com os outros do que comigo, quando os outros cá estão? Estás a perceber? É isso que eu penso. É aí que ignoram-me a quase...estou ali sentada, olha...nem falam comigo, ninguém fala comigo. Não tenho oportunidade de falar com ninguém, porque as minhas irmãs falam com essa gente e só essa gente é que tem de falar, estás a perceber?</i></p>		
	A1.7. Troça	Rafael- <i>Por vezes, ainda gozam...Passam lá, fazem o mesmo</i>	4	3

		<p><i>andar que eu, e eles andam bem, e isso eu fico triste por eles gozarem, por eles gozarem... como já gozaram muitas vezes. Apitam-me e eu não sei quem é, vão-se embora. Se querem alguma coisa digam, não é? [...] Se querem alguma coisa digam, não se vão embora. Fazem isso, só para gozar...Veem-me a andar, como eu ando, que não ando certo, e depois fico triste, eles apitam para quê? Para que é que eles apitam? Apitam para nada, só para gozar, só para chatear as pessoas. [...] Como eu te disse no outro dia, gozam. Isso não gosto. Mas agora já não é tanto, mas antes, quando eu era mais novo, gozavam.</i></p> <p>Diogo-Ehh, é algumas pessoas...veem-me assim...</p> <p>Catarina-Assim como?¹⁶</p> <p>Diogo-Com a perna a arrojear e a mão, gozam, gozam... [...] ah!, às vezes, o meu primo goza, o meu primo...ah, eu vou sempre a passear a cadelita e ele: “Cuidado que a cadela puxa-te!”, a gozar...</p> <p>Diogo-A mim, já me chamaram (nomes)...[...] numa altura, estava um garoto a rir-se da minha mão...[...] Lá na escola, chamavam-me tantos nomes! E uma garota também me chamava nomes, chamava-se H...</p> <p>Joana-Isso, uma pessoa que passa por um deficiente a gozar com um deficiente e não ter respeito por ninguém...isso é da piores coisas que existe no mundo. Não devia de haver. Não devia de haver não....</p>		
	A1.8. Opressão	<p>Joana- Uma vez, quando a minha N(irmã) estava para ir para o apartamento, Catarina ...houve uma reunião (depois da morte da mãe, para definirem onde a Joana ficava) que ela (a irmã, com quem vivia até esta</p>	8	4

¹⁶ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>altura) <i>ia deixar a casa da minha mãe e ia viver sozinha e eu, pronto, eu tinha a minha ideia para falar...não, todos contra mim, não há hipótese...</i></p> <p><i>Catarina-Mas tu não tiveste oportunidade de dar a tua opinião?</i>¹⁷</p> <p>Joana-Não. (emociona-se) <i>Porque eles me mandavam calar, quase, Catarina. E eles quase me mandavam calar. E eu pronto, é tudo como vocês querem, está bem. Pronto, eu não digo mais nada. E aí, eu tive que calar o bico, e pronto. E eles falavam e eu: “Sim, sim!”, concordava. Não posso dizer nada, não posso fazer valer a minha opinião, só a deles é que serve e eu, pá, eu pronto...</i></p> <p>Joana-Eh pá, vou abrir ou não? (o portão ao gato), <i>eh pá, mas se eu vou abrir ainda ouço algum comentário, não vou abrir...pronto, como ele (o irmão) estava lá, não fui abrir. No fundo, estava a fazer o que ele me mandou, mas, no meu coração, não era isso que eu queria fazer, e não fiz, abrir o portão ao gato.[...]</i></p> <p>Joana-Eu estou-me a prejudicar (por ficar calada em situações que não concorda) <i>porque eu sei dizer que eles podem mais e eu não. É tudo como eles querem.</i></p> <p>Joana-Isto é pôr... as pessoas que sabem mais, é pôr o deficiente...é pôr o deficiente, não sabe nada...é...ai, como é que se chama? É não ligarem, é porem parao lado e para trás... Eu é que mando, é como eu quero e pronto e isso... e eu... - o deficiente, coitadinho, tem que estar calado, e calarem-se, porque não se conseguem defender porque ainda estão sujeitos a...a coisas piores, que não se podem defender, com pessoas que deveriam compreender, mas que não querem</p>		
--	--	--	--	--

¹⁷ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p><i>compreender, porque não querem na cabeça delas não tem...mas é... ”</i></p> <p>Joana- <i>Eu também detesto, quando eu quero comprar alguma coisa e não me deixam...Eh pá é o meu dinheiro, não é o delas. Mas eu pá, vejo uma coisa, “podia comprar”, mas é melhor estar calada, “olha quero comprar aquilo”, “Nem penses”. É o que dizem. É logo o que dizem. Por isso é que eu não peço muito. Porque eu gostava de ter, mas aposto que vão dizer logo não, que “não, porque é caro”. A vontade que eu tenho de dizer “olha o dinheiro é meu”</i></p> <p>Fátima-<i>Afetou-me porque eu gostava de estar na escola, gostava de aprender coisas, gostava de me divertir com os meus colegas, e não podia fazer isso. Não podia ir para lado nenhum, porque [...] constantemente nas aulas, a chamarem-me essas coisas...e eu fiquei muito triste com isso...</i></p> <p>Frederico-<i>Se eu não quiser (participar no projeto de investigação), falo contigo a dizer que eu não quero? Porque nós somos obrigadosou só faz quem quer?</i></p> <p>Rafael-<i>Eles (irmãos) dizem para eu não dar entrevistas para lado nenhum, porque eu não tenho saúde como eles têm...</i></p>		
	A1.9. Julgamento	<p>Fátima-<i>Eu sou uma pessoa deficiente, podem pensar que eu sou uma pessoa que não tem ninguém, podem pensar uma variedade de coisas, que se calhar não coiso,não vê (não correspondem a quem verdadeiramente é), estás a ver? Podem pensar: “Olha esta rapariga, ou mulher, não sei o que é que ela tem, não sei o que se passa com ela...” Mas eu sei ver isso. Eu se for a algum lado, eu sei ver o que é que as</i></p>	1	1

			<p><i>peças pensam de mim. “Será que ela é isto? Será que ela é aquilo? Será que ela tem algum problema?” É isso que eu às vezes penso.</i></p>		
A2. Ideias	A2.1. Incapacidade		<p>Joana-<i>Mas as pessoas que não são deficientes, pensam muito mal das pessoas que são deficientes. Pensam que nunca vão ser ninguém na vida, nascem e morrem sem aprender a fazer nada...[...] Mas pronto, as pessoas que não são deficientes pensam que as pessoas deficientes nunca vão, nunca chegam alto, vão sempre para baixo e nunca conseguem ser espertos na vida, espertos...</i></p> <p>Joana-<i>E porque é que não acreditam em mim em vir de casa para aqui (instituição)? Pronto. Não dão (oportunidade) para uma pessoa desenrascar-se pela pessoa própria. Eu era capaz. Mas não me dão oportunidade e eu, pronto, não querem. Não querem. (silêncio) Isto é, não darem oportunidades às pessoas (silêncio)</i></p> <p>Joana-<i>Aqueles que têm deficiência, para ela, não têm juízo...para ela não sei fazer nada, nada, nada. Isso é horrível...[...] Mas eles não aceitam isso. [...] “Porque ela é deficiente, ela não consegue fazer nada”. A minha G (irmã), tem essa opinião assim, de certeza. “Ela é deficiente, não consegue fazer nada, coitadinha”. Mas é coitadinha que ela me chama e eu, pá, isso...</i></p> <p>Rafael-<i>Já há 11 anos que faço isso. Há pessoas que pensavam que não conseguia...</i></p> <p>Catarina-<i>Mas que pessoas?</i>¹⁸</p> <p>Rafael-<i>Pessoas fora da família...</i></p> <p>Catarina-<i>Fora da família...</i></p> <p>Rafael-<i>Fora da família, pensavam que</i></p>	10	5

¹⁸ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p><i>eu não era capaz de andar de autocarro sozinho...</i></p> <p>Catarina-<i>E elas disseram-te isso?</i>¹⁹</p> <p>Rafael-<i>Disseram. Elas disseram-me isso...</i></p> <p>Rafael-<i>“Tu não consegues fazer isto, deixa lá que eu faço”</i></p> <p>Catarina-<i>Isso acontece Rafael?</i></p> <p>Rafael-<i>Acontece [...]“Tu não pegas nisso que é pesado para ti”</i></p> <p>Catarina-<i>Ó Diogo, e tu, alguma vez te sentiste mal com a maneira como te tratam? Tu há pouco disseste que sofrias, que isso te...</i></p> <p>Diogo-<i>É a minha mãe... (diz) “Se calhar não és capaz de ir ao Pingo Doce sozinho!”</i></p> <p>Fátima-<i>Depois não posso fazer, estás a ver? É isso que me irrita. É quando ela está na cozinha e eu a fazer as coisas, o jantar e isso tudo, e depois arrumar loiça e ela faz as coisas (por mim).</i></p> <p>Fátima-<i>Pensam assim “olha se calhar aquela tem problemas”; “se calhar não consegue falar ou uma coisa assim, se calhar não consegue dizer coisas”</i></p> <p>Carolina-<i>Por exemplo, ir lá pagar os cafés, não é? A rapariga também não me engana. Ir à loja, eu consigo ir à loja sozinho, não é preciso... não sei porque é que a minha mãe não me deixa fazer as coisas sozinho que eu sei fazer...</i></p> <p>Catarina-<i>E tu, alguma vez sentiste, na escola, em casa, na rua que as pessoas não te explicavam as coisas porque tu não ias ser capaz de fazer ou de perceber?</i></p> <p>Frederico-<i>Algumas professoras já...</i></p>	
--	--	--	--

¹⁹ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

			<p><i>Catarina-Sentiste isso de algumas professoras, é isso?</i>²⁰</p> <p>Frederico- Sim...</p>		
		A2.2. “Coitadinho”	<p>Rafael-Mas a mim já me aconteceram episódios na rua “olha, ali vai um coitadinho”. Eu já ouvi dizer isso, muitas vezes.</p> <p>Fátima-Mas eu já ouvi essas bocas de outras pessoas a dizer “coitadinha”</p>	2	2
B. Sentimentos Associados	B1.Injustiça		<p>Fátima- [...]porque, apesar de eu ser uma pessoa def... (deficiente), ter um problema, não devo ser maltratada como eles fizeram...lá porque eu tive algumas dificuldades de aprendizagem, de escrever, de ler, de... sei lá, tanta coisa, eles foram maus. Não tiveram cuidado comigo. Estás a perceber? E eu fiquei desiludida com isso. Não é assim que se trata uma pessoa. Uma pessoa trata-se como deve de ser, como uma pessoa normal, não é como uma pessoa que olha para ti e diz: “Olha, esta é isto, olha esta é aquilo”. Não é bom, pois não? Isto é injusto...</p> <p>Fátima- Porque uma pessoa com deficiência, tem que ser tratada como toda a gente, não é? Não é chamar olha isto, olha aquilo, não é assim. Nós somos iguaizinhos aos outros. [...] mas eu não sou coitadinha, eu sou uma pessoa normal. Eu tenho os mesmos direitos que os outros.</p> <p>Joana- Já viste uma pessoa tem uma opinião (em relação onde ficava a Joana quando a mãe faleceu), seis caem contra mim...como é que uma pessoa...eu sou deficiente, mas como é que uma pessoa...se uma pessoa se soubesse defender, é que podiam atacar...agora, eu não me conseguia defender, porque eram muitos, fossem dois ou três, agora seis</p>	6	3

²⁰ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>Joana- <i>Então e isso está correcto? (não a deixarem comprar a pasta de dentes sozinha) Não está correcto, Catarina. Isso é dizer: “Olha, ela não consegue fazer nada. Isso é que as pessoas pensam. Elas devem pensar assim. E eu penso: - não sabe fazer nada? - Eu sei. Não me deixam...não me dão é oportunidade na vida. Se não, eu sabia...</i></p> <p>Joana- <i>Mas na cabeça das pessoas, quem é que (lhes) põe isso na cabeça: - que és uma pessoa? Elas não querem entender isso. Quem é que põe isso na cabeça das pessoas? [...] mas para essas pessoas, não és(a falar para a Fátima) uma pessoa normal.</i></p> <p>Diogo- <i>Ele tem também os pés botos, os pés tortos...eu não gozo com ele...e ele está sempre a gozar...</i></p>		
	B2. Tristeza	<p>Rafael- <i>Mas pronto, somos todos do mesmo ano podíamos assim conviver melhor. Além de eu ser diferente deles, de eu ser diferente deles, de eles terem saúde e eu não tenho, pronto, sinto-me triste lá no meio deles...e pronto, já tive uma ou duas vezes que me foram lá convidar e eu digo que não vou, não digo porque é que é, isso é só comigo...[...] Porque, pronto, não gosto de dizer isso, se for dizer isso ainda fico mais triste... [...]Estou sempre a pensar na mesma coisa...então mas..., então mas... mais valia não ter cá aparecido...no mundo (emociona-se).</i></p> <p>Rafael-<i>E depois eu penso assim: “Vou para fazer o quê? Ninguém fala comigo”. Eu gostava que falassem comigo também, algumas conversas...porque há lá rapazes da minha idade [...] e eu sou da mesma idade e eles não me dizem nada. Sinto-me triste, sinto-me triste por causa disso, porque as pessoas não deviam</i></p>	12	7

		<p><i>ser postas à parte por não terem saúde como eles...</i></p> <p>Rafael-<i>É pensar na minha vida, fico triste a pensar na minha vida, não é como a dos outros, não é como a dos outros colegas(pessoas da idade dele)...</i></p> <p>Rafael-<i>E a infelicidade (por ter uma deficiência)é nossa.</i></p> <p>Joana-<i>Mas isso da minha G (irmã), quando ela disse que eu era deficiente, isso chocou-me tanto, tanto, tanto, Catarina. Acho que tive uma semana em que não falei com ela. Fiquei tão sentida... [...]era escusado porque há certas coisas que magoam...</i></p> <p>Catarina-<i>E como é que tu te sentes quando eles te chamam (nomes)?²¹</i></p> <p>Diogo-<i>Ohh...fico com dor...</i></p> <p>Catarina-<i>Dor aonde?</i></p> <p>Diogo-<i>No peito [...] Não gosto que me chamem nomes [...] Sofro...Choro...</i></p> <p>Fátima-<i>É como tu chegares na escola, não é? Tu vais para a escola, vamos imaginar que uma colega tua dissesse um nome que não gostavas, ficavas triste, ficavas completamente triste, não achavas bem, pois não? Que as pessoas te chamassem: “Olha isto, olha aquilo, olha como ela vai toda vestida”, Não é giro!...</i></p> <p>Fátima-<i>Mal, as pessoas sentem-se muito mal, Catarina. Porque não é fácil. Não é fácil, ter uma pessoa lá fora e dizer isto. Isto é horrível.</i></p> <p>Carolina-<i>Sei lá...mal, mal, sinto-me mal...[...] Eu sei que sou, mas não...não me sinto bem. Também, pronto, não há... “Olha, aquela é deficiente e não sei quê”, também</i></p>	
--	--	--	--

²¹ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p><i>não...”</i></p> <p>Catarina-<i>E como é que isso (as professoras não lhe explicarem as coisas) te fazia sentir, Frederico?</i>²²</p> <p>Frederico- <i>Triste (silêncio).</i></p> <p>Frederico-<i>Mal...Muito mal</i></p> <p>Catarina-<i>Como é que isso (de te chamarem nomes feios) te faz sentir?</i></p> <p>Celeste-<i>Triste [...]</i></p> <p>Catarina- <i>Ó Celeste, e tu alguma vez te sentiste mal pela forma como as pessoas tratam?</i></p> <p>Celeste-<i>Sim.</i></p>		
B3. Medo		<p>Fátima- <i>Um bocadinho mal...Porque eu também tenho medo que as pessoas podem reagir também mal. Podem também dizer coisas (sobre ela) que se calhar não é aquela realidade. É aquela coisa de pensares de uma maneira e depois pensas noutra. É isso que eu noto às vezes.</i></p> <p>Rafael-<i>Eu quero participar (no projeto), mas eles (os irmãos) diziam que não dava entrevistas para lado nenhum [...]Eu quero participar desde que não tenha problemas com isso... [...]Eu estou a dizer isto por causa de eles terem dito</i></p> <p>Rafael-<i>Nunca disse isto (de que se sentia colocado de lado nos almoços da freguesia) a ninguém, nem à minha família. Porque eles pensam assim...Eu não sei o que é que eles pensam...Eu nunca disse porque eu não sei o que é que eles pensam sobre esta conversa que eu estava a ter. Não sei o que é que eles pensam e não digo nada. É só comigo [...]Como estou a falar contigo...Mas eu não consigo falar com eles assim daquela maneira, desta maneira.</i></p>	4	3

²² Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>Joana-Ó Catarina, não. Eu sei ver, eu sei ver, ó pá, como ela vai reagir. É fazer uma experiência (de que a ensine a cozinhar), se reagir mal então olha, não lhe peço mais</p> <p>Catarina-Mas já fizeste alguma experiência?²³</p> <p>Joana-Não. Tenho de fazer... (silêncio) Mas eu vou chegar a casa e digo: “Olha, eu quero aprender aqui a fazer a sopa em tua casa, posso?” Se ela disser: “Joana, é muito difícil fazer uma panela de sopa”. Eu digo: “G, só dei uma sugestão. Agora tu, a casa é tua, se me queres ajudar muito bem, se não, eh pá, esquece, esquece”</p>		
B4. Vergonha		<p>Diogo-Tenho vergonha (de que a mãe o ajude a tomar banho). Eu sei tomar banho sozinho.</p> <p>Joana- Até pronto, até...mesmo as pessoas perguntam se eu faço comer e eu digo: “Não, não faço comer”. E elas dizem: “Então as tuas irmãs não te ensinam?” Ó Catarina, até as próprias pessoas da rua...quando eu digo que não sei fazer comer, para mim é uma vergonha. Com a idade que eu tenho. E as pessoas...há pessoas que têm menos idade que eu e jáfazem comer, porque foram ensinadas e a mim, a minha mãe nunca me ensinou. Quando ela foi viva não me ensinou, e elas (as irmãs) não me ensinam. [...]. Pronto, Catarina...até para fazer uma sopa é a coisa mais simples do mundo. É a coisa mais simples. Mas pronto. Mas pronto.</p>	2	2
B5. Opressão		<p>Fátima- Sim, já senti. Senti muitas vezes.. Eu querer fazer e depois já não poder fazer. Eu, eu já, já pronto, já senti isso, que tu estavas a dizer. Já senti, pronto, que fizeram as coisas por mim própria. Já senti isso...[...] Não me deixa assim muito bem. Porque eu quero fazer e ela (mãe) vai</p>	7	2

²³ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p><i>por trás faz. Eu tenho de fazer as coisas, mas ela depois continua outra vez, depois vai por trás e faz.</i></p> <p>Joana- <i>As pessoas devem pensar que os deficientes nunca conseguem ser ninguém na vida. A minha irmã pensa que eu nunca sou ninguém na vida, que eu nunca consigo desenrascar-me...</i></p> <p>Joana- <i>Eu também podia aprender. Mas não querem. Olha, é comprar a pasta, não me deixam, é ir ao médico, não me deixam. Catarina, é fazer o comer, não me deixam...Catarina, eu sinceramente...</i></p> <p>Joana- <i>Mas eu acho que se me pudessem ensinar, eu aprendia. Mas isto é como..., eu não ando numa cadeira de rodas, mas sou como deficientes assim, que andam numa cadeira de rodas, sou tipo esses deficientes assim...</i></p> <p>Joana- <i>É muito.... Por isso é que os deficientes, parecem escravos... ó pá, não...não... andam a mando...Eu, Catarina, ando a mando dos meus irmãos. Sou um pau mandado. Não sou livre. (emociona-se) Mesmo em casa da minha mãe, estou lá a fazer coisas. Eu gosto de estar a fazer coisas sossegada, mas têm sempre de meter o bedelho. Eu gosto de estar no meu cantinho, a fazer as minhas coisas, sem ninguém me chatear, mas não. Está sempre a haver alguma coisa, e depois “o que é que eu estou a fazer?”, e não me dá vontade de dizer. Porque são as minhas coisas. Eu não ando a perguntar o que é que eles andam a fazer, são as minhas coisinhas, Catarina, tenho gosto e pronto, têm de saber tudo.</i></p> <p>Joana- <i>Às vezes, estou lá no quarto, sentada a chorar, porque a liberdade</i></p>	
--	--	---	--

		<p><i>já foi...já foi, já não é a liberdade que eu tinha. Eu sinto isso que a minha liberdade já passou. É muita gente a mandar em mim, muita, muita, muita. É muita gente...</i></p> <p>Joana- <i>Não me sinto bem, não tenho a liberdade. Depois eu estou a tomar banho, é porque têm de ir tomar banho, é porque tenho de sair, mais não sei o quê.</i></p>		
B6. Solidão		<p>Rafael- <i>E eu pensei assim: “ Vocês (irmãos) estão velhos e eu não tenho mais ninguém...” Agora que eu estou sozinho penso em muitas coisas que ela (mãe) me dizia (emociona-se)</i></p>	1	1
B7.Indignação		<p>Joana- <i>Não vejo as pessoas: “Está bem, Joana, vou-te ensinar, vou-te ajudar...” É mais fácil eu ir para casa dos meus irmãos e pronto. Como, como agora. Não gosto. Gostava de estar em casa da minha mãe, mas não, não, não, não... [...] Por isso é que eu vou para casa da minha G (irmã), vejo coisas e, às vezes, o que dá vontade é de partir alguma coisa. Porque eu não gosto de lá estar, sou sincera.</i></p> <p>Joana- <i>Mas isso a mim, não puder fazer as minhas coisas porque não me deixam, faz-me uma raiva. Dá-me vontade de fazer alguma coisa ou desaparecer.</i></p> <p>Joana- <i>Eu acho uma estupidez, não darem oportunidade às pessoas...quer dizer, pronto dão algumas oportunidades às pessoas, a quem é deficiente também deviam dar oportunidade, não dão oportunidade nenhuma. Neste caso, de eu vir sozinha e ir sozinha (de casa do irmão para a instituição, localizada a cerca de 2km).</i></p> <p>Joana- <i>A gozar com os teus pés? A gozar contigo?(a dirigir-se para o Diogo no Focusgroup)</i> <i>[...] Isso para mim, é... [...] Eu não</i></p>	8	5

		<p><i>gosto é que aquelas pessoas que passam e dizem “olha aquele ali é deficiente”. Não gosto de ver isso na rua. As pessoas passam, ó menos que se calem, não é? “olha aquele é deficiente, coitadinho”. Eu não gosto disso. Quando dizem isso...eu nunca ouvi, mas quem veja algum deficiente... coitadinhas das pessoas deficientes, devem pensar, “eu não sou ninguém, gozam comigo, e mais não sei quê...”</i></p> <p>Frederico- <i>Eu acho uma estupidez [...] Somos todos seres humanos</i></p> <p>Rafael- <i>Somos todos humanos...</i></p> <p>Fátima- <i>Eu acho mal as pessoas lá fora...somos todos seres humanos, não é? [...] Algumas pessoas que a gente não conhece que dizem “ah coitadinho tem problemas”. E? E qual é o problema de a gente ter problemas? [...] Qual é o problema? Toda a gente tem, Catarina...Toda a gente!</i></p> <p>Diogo- <i>Não sei porquê? [...] É por causa da mão e da perna? Prefiro ter a perna e a mão do que não ter nem perna nem mão.</i></p>		
B8. Complexo de Inferioridade		<p>Joana-<i>Eu é..., eu sinto-me inferior aos outros [...]</i> <i>Ó Fátima, toda a gente tem (problemas), mas certas pessoas conseguem resolver sozinhas, agora nós, os deficientes, (todos) pensam que não.</i></p> <p>Joana-<i>Também é aquela pessoa que nunca me dá razão e estou em casa da minha G(irmã), a minha sobrinha quase que me manda calar, isso é pôr-me em baixo. Quando as pessoas me mandam calar, é pôr-me em baixo e elas estão por cima, estás a perceber? É aí que as pessoas não veem a deficiência dos outros, se eles</i></p>	7	2

			<p><i>pensassem: “Eh pá, ela também tem direito de falar, não é?” Mas as pessoas não pensam...se as pessoas pensassem [...] Isso é rebaixar-me quanto podem. Desculpa lá, mas é. Eu sou deficiente, mas ainda me rebaixam mais, ainda me põem mais para baixo.</i></p> <p>Joana-<i>Acho que ela (irmã) tem mais liberdade do que eu. Porquê? Porque pronto, é superior. E não é deficiente como eu, deficiente. Quem está por cima, fica por cima. Mas é muito....</i></p> <p>Joana-<i>Ainda há pouco tempo, a A (sobrinha) fez o comer no fim de semana. Ela (a irmã) não quis fazer o comer no fim de semana e disse “Ó A, tu é que hoje fazes comer”. Ela fez o almoço. Porque é que ela também não me diz isso a mim? Porque a filha dela não é deficiente e eu sou? E ela pensa que eu não sei fazer nada. É o que eu chego à conclusão. Eh pá, isto é rebaixar uma pessoa. Isto é mesmo pôr os deficientes de lado. É. Não há hipótese. “Deficientes não conseguem fazer nada”. Para ela, os deficientes não conseguem fazer nada, nada, nada, nada...</i></p> <p>Joana-<i> Isso é horrível (que achem que ela não é capaz de fazer nada) [...]É atitudes que eu não entendo nos meus irmãos. Porque isto é...eles...eles comprarem as coisas por eles próprios e eu não poder, é...tratardiferente... “ela não consegue”. Eu gostava de comprar as minhas próprias coisas, como eles. O que é que eu sou? Porque é que eu não posso fazer isso? Há alguma lei para quem é deficiente também não poder comprar as coisinhas deles, aprender a fazer comer?</i></p> <p>Rafael-<i> Sente-se inferior aos outros.(descrição de como se sente)</i></p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>Rafael-<i>Porque eu já fui a almoços e jantares na freguesia e eu sinto um aperto no peito e a gente senta-se onde não há mais pessoas da minha freguesia, da minha terra, pronto, às vezes não os conheço todos, todos bem postos, não coxeiam, nem fazem nada, estão todos direitinhos [...] “Venho para aqui fazer o quê?”, às vezes já digo que não vou a esses convívios, porque não me sinto bem entre eles.</i></p>		
	B9. Sentimento de “peso” para a família		<p>Rafael-<i>Houve uma vez que uma, uma irmã que me disse: “Então de quem é esta semana?” Tinha um recado para dar “Quem é que é esta semana? Esta semana não sou eu. Então, porque é que não foste ter com ele ou com ela?”. E eu fiquei assim. Eu pensei assim: “És minha irmã?”, pensei eu, “Ou não és minha irmã?”. Isto não é nada de grave, é só uma simples assinatura e pronto, e ela assinou, mas ralhou comigo por causa de eu não ir ter com os outros na semana deles. Porque é um cada semana e eu fui ter com ela, porque as outras estão mais longe. Os outros estão mais longe e eu já tinha telefonado para o meu cunhado a ver se eles estavam em casa para eu poder parar lá, porque eu vinha de autocarro e ele disse-me que estava, que podia parar. Vai a minha irmã e responde-me mal, e custa-me. Porque isso não tem nada de mal, fazer uma simples assinatura e ela assinou, mas parece que foi de má mente.</i></p>	1	1
	B10. Incompreensão		<p>Rafael-<i>Não quer dizer que eu não goste deles, mas eles não entendem o que é que é isto (de estar dependente deles em várias situações) porque eles não sabem, eles não sabem ...</i></p> <p>Rafael-<i>Ela (a irmã) dizia logo que eu era um palerma. Ela dizia logo que eu era um palerma. Já me têm dito [...] Eu acho que a minha irmã não compreende a minha situação “Ai isso era a brincar”, disse-me ela.</i></p>	5	4

		<p>Frederico- <i>Elas é que não querem entender (que as pessoas com deficiência são pessoas) ...</i></p> <p>Fátima- <i>As pessoas é que não querem entender, porque nós somos iguais aos outros e temos os mesmos direitos...</i></p> <p>Joana- <i>As pessoas que falam assim, não são como nós. Se fossem como nós deficientes, não falavam assim. Agora como não são deficientes, são normais, pronto falam assim...</i></p>		
B11. Desrespeito		<p>Joana- <i>Eu quero fazer alguma coisa e não consigo, porque estão a ver o que eu estou a fazer, isso chateia-me. Mas eu estava a fazer sozinha, porque é que têm de estar a ver? Mas não consigo, pronto não consigo. Ou porque, às vezes, estou em casa da minha mãe, e vão lá os meus irmãos e eu gosto de estar sozinha. Por isso é que me chateia, fazer uma coisa e estarem lá pessoas a verem. Por exemplo, às vezes estou lá a cortar coisas que quero guardar e vai lá o meu irmão e vai para a sala cá em baixo e eu estou lá a cortar na sala cá em baixo e ele vai ver o que eu estou a fazer. Isso chateia-me.</i></p> <p>Joana- <i>Mas eu acho que o respeito, cabe em todo o lado. Mas eu não vejo isso. Só vejo respeito por certas pessoas.</i></p> <p>Frederico- <i>Não há respeito nenhum</i></p> <p>Fátima- <i>Não há respeito por ninguém. E depois as pessoas são más...</i></p>	4	3
B12. Desaprovação		<p>Rafael- <i>E eu, pronto, fico naquela. Naquela dúvida. Pronto, já não tenho a idade dele não é? e tenho alguns problemas de saúde, tenho problemas de saúde. E pronto, não acho piada... [...]</i> <i>Era, era a brincar mas eu não gostei. Não sou obrigado a gostar de tudo.</i></p>	6	5

		<p>Joana- <i>Uma pessoa deve falar com toda a gente, agora não fala com aquela, não fala com aquela, não fala com aquela, não fala com aquela...como é que a pessoa se sente? Sente-se colocada de parte...</i></p> <p>Joana- <i>Se isso me acontecesse (gozarem com o colega) eu não gostava. Era uma situação que eu ia para casa pensar e dizia “não há direito de gozarem com uma pessoa deficiente” ...[...] Se uma pessoa tivesse muito tempo a olhar para mim, “eh pá não tou a gostar muito do ambiente. Não sei...”. Se tivesse uma pessoa a olhar muito tempo para mim, “eh pá o que é que eu tenho? Está a olhar para mim. O que é que eu tenho?”. Eu não gostava dessas situações</i></p> <p>Frederico- <i>Eu acho que não devem chamar (nomes), a ninguém</i></p> <p>Fátima- <i>Eu acho mal [...] Mas se calhar os outros pensam que não, que eu não sou... Mas eu não sou coitadinha. Eu tenho pernas, tenho mãos, tenho tudo.</i></p> <p>Diogo- <i>(resposta que deu para alguém que troçava dele) Estás-te a rir do quê? Não acho piada nenhuma</i></p>		
C. Formas de enfrentar /reagir	C1. Silêncio/ Submissão ao outro	<p>Diogo-<i>Ela (a mãe)faz a mesma coisa (dizer que não é capaz de ir ao supermercado) e eu para não me chatear cumpro as ordens dela (mãe)</i></p> <p>Diogo-<i>E eu tenho de cumprir as ordens dela (mãe). Eu disse que não é preciso (ajuda para tomar banho). É teimosa. Olha, o que é que hei-de fazer?”</i></p> <p>Fátima-<i>Eu estou sempre a dizer-lhe isso, a dizer “Ó mãe, não faças, eu sei fazer as minhas coisas, ó mãe deixa-</i></p>	9	4

		<p><i>me trabalhar...deixa-me fazer o jantar, eu faço, não te preocupes...tu tens outras coisas para fazer, vai lá em cima fazes as camas e eu faço o comer. Mas ela, depois, fica danada. Depois ela fica coisa, então olha...</i></p> <p>Rafael-<i>Eu concordei com eles(irmãos, para não dar entrevistas),eles são mais velhos.</i></p> <p>Joana-<i>Mas não...não há hipótese, foi logo...mesmo que eu dissesse: “Não quero ir”, Catarina, ia criar caso, não aceitavam. Diziam logo: “Não concordamos, Joana”. Por isso é que eu digo, é horrível isto...</i></p> <p>Joana-<i>Eu, tudo o que eles dizem, eu tenho de dizer sim. Se eu digo não, cum carago. Há muita coisa que...há muita coisa que me dá vontade de pôr para fora, mas com aquela gente não há hipótese. Levam tudo...dizem: “Ó Joana, tu não sabes o que estás a dizer, é melhor estares calada”. É assim...Eu, em casa dos meus irmãos não tenho voto na matéria. Não tenho não.</i></p> <p>Joana-<i>Por isso é que, por isso é que nunca peço nada deste tipo assim (para lhe ensinarem determinadas coisas), já sei que eles não estão nadinha interessados em ensinar. E eu, pronto não querem não querem. Não digo nada.</i></p> <p>Joana-<i>Chega a um ponto que eu digo não me deixam (fazer as coisas de forma autónoma), não posso fazer mais nada.</i></p> <p>Joana-<i>Não me dão oportunidade eu nem falo no assunto. O quê? Eu vou dizer “ Olha, quero começar a fazer a comida”. Digo isso. “Ai, tu? Tu não sabes fazer nada”. Epá isto para mim, “tu não sabes fazer nada”, é uma</i></p>		
--	--	---	--	--

			<p><i>raiva que me dá...Só me apetece partir alguma coisa, é raiva que me dá, da pessoa que me diz isso...e da frase. É das duas, é da pessoa e da frase. É, é...(risos)</i></p>		
	C2. Revolta/ não aceitação		<p>Fátima- <i>Não é? As pessoas têm que ter opiniões, mas não é giro as pessoas chamarem nomes aos outros, é que estão a agredir, a falar mal...é isso que eu penso nas escolas...é isso que eu penso...</i></p> <p>Fátima- <i>Porque eu às vezes fico fula. Fico fula com ela, de ela me estar sempre a fazer as coisas por trás. E eu digo “ó mãe, por favor, deixa-me estar, eu sei fazer as coisas”. É que ela vai por trás, e depois... quer fazer o comer também. Estás a perceber? É tal e qual como à Joana...Quer fazer as coisas e depois eu...</i></p> <p>Joana- <i>Pronto, Catarina, andei lá uma semana que não falava com ela e a minha vontade era de dizer: “Ó G(irmã), tu disseste que eu era deficiente, tu achas que se te dissessem isso, com que alegria é que tu ficavas? Ficavas contente?” Eu é que...para me calar, para não me prejudicar a mim e para não haver banzé... Era isso que eu devia ter dito: “Eu o quê? Tu dizes que eu sou deficiente na minha própria cara, estou a olhar para ti e ouvir isso, como é que achas que uma pessoa fica? A sorrir?”</i></p> <p>Joana- <i>Eh pá, estava em casa da minha mãe, não havia chatices, porque é que eu vou para casa de quem me chateia? Há motivos? Porque não há motivos nenhuns...Porque é que eu vou para lá? Pergunto a mim própria,porque é que eu vou para lá? Ninguém me sabe responder...(sorrì) eu pergunto a mim própria, ninguém me responde...mas é...ninguém me responde e eu, olha,</i></p>	8	3

		<p><i>pergunto a mim própria, mas nunca sei a resposta (ri e chora)...Nunca sei...</i></p> <p>Joana-<i>Mas, ó Catarina, quando eu digo, quando eu digo... quando algum irmão me diz a mim “ó Joana, tu não consegues”, eu digo-lhe a ele “olha, deixa-me tentar”. E eles ficam caladinhos. [...] “ó pá, deixa-me tentar, depois se vê”. Pronto, ficam caladinhos. Mas é o que eu digo, se calhar ainda gozam comigo, mas é o que eu digo “deixem-me tentar”. Pronto. E levo a minha avante. E depois eles que levem a deles. Mas eu levo a minha avante, primeiro.</i></p> <p>Joana- <i>E depois pronto, eu digo já não faço mais nada. E depois paro porque já estou chateada, pronto. Gosto de estar sossegada sem estar ninguém a ver. Às vezes, chego lá a casa da minha mãe e ele (o irmão)vai ver o que eu estou a fazer, e depois acabo tudo para ninguém ver, porque me chateia. Não quero que ninguém veja. Há, pronto, há direitos, há... Mas se fizerem isso também não gosto.</i></p> <p>Catarina-<i>E tu, o que é que tu preferes (fazer as coisas mesmo que gozem ou não fazer as coisas)?²⁴</i></p> <p>Diogo-<i>Prefiro ir</i></p> <p>Catarina-<i>Preferes ir...</i></p> <p>Diogo-<i>Não digo nada à minha mãe e vou sozinho [...] Eu disse que era (capaz de ir às compras sozinho) e à mesma vou, sozinho, às escondidas, peço o dinheiro e vou lá... eu não sou nenhum coitadinho.</i></p> <p>Diogo- <i>E eu disse (a uma pessoa que estava a gozar com ele) isso... “não acho piada nenhuma” [...]e eu uma vez entrei na casa de banho das raparigas só para dizer “oh, paras de</i></p>	
--	--	---	--

²⁴ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<i>me chamar nomes, ou então vais ter chatices”. Não bati à rapariga, eu não bato a mulheres, foi só para dizer [...]Eu uma vez disse a um homem “eu não sou nenhum coitado”...</i>		
C3. Memorização de experiências		Fátima- <i>Porque eu era uma pessoa alegre e isso (de chamarem nomes) afetou-me por causa deles (das pessoas que chamavam nomes).</i> Rafael- <i>Já foi há uns anos (que os irmãos o proibiram de participar numa entrevista),mas eu nunca me esqueci disso... Mas isso ficou cá (de gozarem com ele). Mas nunca mais me esquece.</i>	2	2
C4. Troça do outro como resposta		Diogo- <i>Ele (o primo) também tem o pé boto, a gozar comigo, também gozo...</i>	1	1
C5. Desvalorização		Diogo- <i>Eu não. Não ligo. (silêncio prolongado) Não ligo... Viro as costas e ando [...]</i> Diogo- <i>e eu, para não me chatear não ligo...(quando lhe chamam nomes na rua [...] nem ligo, viro as costas... [...]</i> <i>(quando lhe chamavam nomes na escola)</i> Diogo- <i>“E eu: “Tá bem!, não me chateava, ficava lá no cantinho...”</i> Diogo- <i>Eu? Nem ligo, para não me chatear</i> Joana- <i>E eu para não fazer banzé em casa dos meus irmãos e para não andar com stress, eu prefiro não dizer nada...</i> Frederico- <i>Por exemplo, se alguém me chamar mais alguma vez esse nome “deficiente”, ou assim eu ignoro...</i>	6	3
C6. Ausência de Culpa/D		Diogo- <i>Ela (a mãe) está sempre na porta a espreitar...eu fecho a cortina, tomo banho num instante, lavo bem a cabeça, saio e limpo-me e visto-me,</i>	4	3

	esculpabilização		<p><i>faço todos os dias. Foi por causa do tapete que eu caí. Eu não tenho a culpa (de ter caído ao tomar banho)...eu disse a ela, ela é teimosa, também..</i></p> <p>Fátima- <i>A gente apareceu assim, nós não podemos fazer mais nada</i></p> <p>Rafael- <i>Olha não tenho a culpa, não tenho a culpa de ser assim e que os outros (colegas na escola) façam mais depressa do que eu...</i></p> <p>Rafael- <i>Ninguém teve a culpa de a gente nascer assim [...] Ninguém teve a culpa de aparecer aqui assim. Não eu, nem ninguém</i></p>		
	C7.Ironia		<p>Fátima- <i>Era dizer “quer dizer alguma coisa?” [risos] (em resposta ao olhar das pessoas na rua)</i></p> <p>Rafael- <i>Era dizer “qual é o seu problema?” (risos) (em resposta aos olhares das pessoas na rua)</i></p>	2	2
Total de Unidades de Registo				150	
Total de Categorias, Subcategorias e Dimensões				29	

Anexo 14: Análise de conteúdo: Eixo 2, pessoas com deficiência intelectual

Eixo 2 Relações entre o eu, diferença e deficiência					
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registo	N.º de entrevistas
D. Perceção de “deficiência”	D1. Definição de “deficiência”	D1.1. Modelo Médico	<p>Fátima-São pessoas que não veem, que não conseguem ver, mas há uma maneira para isso, para verem [...] Ahh a deficiência é uma pessoa que tem um problema de ou cabeça ou de cara ou de corpo, ou dos pés ou das mãos, ou dos ouvidos, pronto, do nosso corpo humano.</p> <p>Rafael-Uma pessoa com deficiência é...não tem força dos braços, das pernas, é mais fraco, é mais fraco e...pronto; a deficiência é uma pessoa que tem problemas nas pernas, nos braços, na cabeça como eu. E acho que a deficiência é isso. Pronto, acho que na cabeça também é uma deficiência porque eu acho que é a deficiência, porque, pronto, tenho uma válvula na cabeça como eu acho que já disse e eu acho que isso é uma deficiência porque os líquidos, se eu não tivesse a válvula juntavam-se na cabeça e eu não podia viver, e eu acho que isso é uma deficiência. Isto também é uma deficiência (aponta para a mão), a perna também é uma deficiência. Acho que isso é uma deficiência.</p> <p>Carolina-Então é aquelas pessoas, como é que eu hei de dizer...que andam em cadeira de rodas, que são paraplégicas...mas isso se calhar já não é deficiente, é? [...] Para mim é uma pessoa que tem problemas, penso eu, na minha opinião.</p> <p>Joana-São pessoas. Uma pessoa, numa cadeira de rodas, é deficiente. Uma pessoa que não ande [...] uma pessoa que tem um braço mais curto do que o outro ou que não ande, essa pessoa é deficiente, agora...não estou a ver...agora aqueles que não conseguem</p>	4	4

			<i>andar na escola, que não conseguem mais do que aquilo são deficientes.</i>		
		D1.2. Modelo Social/ Alteridade	Joana - <i>Eu por exemplo acho que um deficiente é uma pessoa normal, não é bem normal mas é como uma pessoa, pá, só não tem a capacidade de uma pessoa que é normal, mas também consegue desenrascar-se, têm é que ensinar-lhe.</i>	1	1
		D1.3. Identificação de “deficiência”	Frederico - <i>É o que algumas pessoas têm. Têm deficiência.</i>	1	1
		D1.4. Identificação de “deficiência” na própria	Celeste - <i>A deficiência é...eu tenho 21 (trissomia 21), eu...(sorriso) penso que é isso também...</i>	1	1
E. Perceção de “normalidade”	E1. Como bem-estar		Frederico - <i>Normal? Normal é uma pessoa que está normal. Eu estou normal. (silêncio) Sei lá, Catarina. Normal, deve ser andar contente, não andar triste. Bem-disposto (silêncio). Não sei, Catarina.</i>	1	1
	E2. Forma de Vida		Fátima - <i>Uma pessoa normal? É uma pessoa que está bem-disposta, está alegre, vai para o seu trabalho de manhã, diz bom dia às pessoas que estão com ela, com as pessoas, perguntam se está tudo bem, se não está. Perguntam coisas, falarem...é assim uma pessoa normal.</i> Catarina - <i>...e para ti o que é que é ser uma pessoa normal?</i> ²⁵ Diogo - <i>Faço a minha vida normal...</i> Catarina - <i>E o que é que é para ti fazer uma vida normal?</i> Diogo - <i>Olha, não me chatearem...</i>	2	2
	E3. “Normalidade” como contrária à deficiência		Rafael - <i>Uma pessoa normal? Como tu. Como tu, como a SB, como a SL, como a L, a E, a C (recursos humanos da instituição). Eu acho que essas pessoas e os meus irmãos são normais. Todos</i>	3	3

²⁵ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

			<p><i>trabalham e são normais. Têm saúde, se não tivessem saúde não precisavam de trabalhar. Como eu não trabalho.</i></p> <p>Carolina –<i>É uma pessoa que não tem problemas. É fácil (risos). Que pronto, tem uma vida normal, como é que eu te hei de dizer? Ajuda...eu acho que, se calhar, estou a dizer mal. Se estiver a dizer mal, diz...</i></p> <p>Joana–<i>É uma pessoa que saiba fazer as coisas e que tenha mais... que consiga andar na escola e que consiga ter alta, que consiga ter bons resultados na escola. Que consiga ser boa na escola e que consiga chegar ao 8.º, ao 9.º ano e assim. Não é uma pessoa que chega à 2.ª classe e que saia da escola, não consegue mais. Isso para mim, não é uma pessoa normal. Não tem aquela capacidade para subir mais na escola, por exemplo, ter um maior estudo na escola. Não estou a ver mais Catarina.</i></p>		
F. Perceção do eu como diferente	F1. Sim	F1.1. Alteridade da diferença	<p>Frederico- (silêncio) <i>Nos comportamentos... Cada um tem um, um, um... como é que se diz? Comportamentos...[...] Comportamento diferente dos outros [...] Por causa de... como é que hei de dizer porque as pessoas não são todas iguais, cada pessoa tem a sua maneira de ser, a sua maneira diferente (respira fundo)... como é que eu hei de... não sei, Catarina... (silêncio) às vezes eu e o meu cunhado não nos damos bem, ou a minha irmã, depende dos comportamentos.</i></p> <p>Joana- (Silêncio) <i>O que é que eu acho que sou diferente?... (silêncio) Oh Catarina, essa pergunta é um bocado... o que é que eu sou diferente das outras pessoas? (silêncio) o que é que eu sou diferente, mas em que aspeto é que tu queres saber? [...] Não, eu acho que as outras pessoas é que são diferentes de mim. Eu acho que as outras pessoas é que são diferentes de</i></p>	2	2

		<p><i>mim (sorri). Por isso...Eu sou como sou, mas eu acho que as outras pessoas é que são diferentes, pensam diferente de mim. Não há nada a pensar mal das outras pessoas, as pessoas é que, pronto, é que...mas eu, eu não sou diferente das outras pessoas, as outras pessoas é que são diferentes de mim. É o que eu acho.</i></p>		
	<p>F1.2. Equivalente a “deficiência”</p>	<p>Rafael- <i>Sou diferente porque sou coxo, tenho um braço que não tem muita força. [...] Por isso é que eu digo que sou diferente das outras pessoas.</i></p> <p>Rafael-<i>Além de eu ser diferente deles, de eu ser diferente deles , de eles terem saúde e eu não tenho... [...]E eles, ninguém devia de fazer isso, porque não são todos iguais...As pessoas, porque as pessoas, as pessoas, eles terem saúde e eu não tenho...há assim muitos milhões de pessoas assim, como eu, e de outra maneira, de outras coisas...e eu não gosto disso.</i></p> <p>Carolina-<i>Diferente...(encolhe os ombros) não sei...eh pá estás a fazer perguntas muito difíceis...por exemplo sou diferente das minhas irmãs... [...]Então...como é que eu te hei de dizer? Eu tenho problemas e elas não têm, graças a Deus...não é ser...também não é diferente que eu queria dizer...como é que hei de explicar?...como é que hei de dizer?...ajuda-me...por exemplo...</i></p> <p>Catarina-<i>Olha, tu és o Diogo, diz-me assim que coisas que tu gostas em ti?</i>²⁶</p> <p>Diogo-<i>Olha, ter esta mão e esta perna...</i></p> <p>Catarina-<i>Tu gostas?</i></p> <p>Diogo-<i>Gosto, se não tivesse a mão e esta mão era maneta. (riso)</i></p> <p>Catarina-<i>E mais coisas que tu gostas em ti?</i></p> <p>Diogo-<i>Ser careca, ter a válvula...olha, a mim não me interessa, é melhor estar vivo do que morto...</i></p>	5	4

²⁶ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

			<p>Catarina-É bem verdade isso... e mais coisas que gostas em ti?</p> <p>Diogo-Olha, gosto de tudo...De ser gordo, não estou triste...prefiro ser gordo do que ser palito...e disse tudo...</p> <p>Catarina-Tu és a Celeste, em que é que tu achas que és diferente das outras pessoas?²⁷</p> <p>Celeste-Ahh (gostava de) falar mais [...]porque há coisas que não sai bem, tá debaixo não sai...tá debaixo(da língua),não sai.</p>		
	F2. Não		<p>Fátima-Não [...] Não...Eu acho que sou normal, sou uma pessoa normal... [...] Para mim, (ser normal) é uma pessoa que está bem disposta, que está alegre, que está sempre bem com os outros...bem com a vida, pronto...eu sou uma pessoa normal, como os outros.</p>	1	1
G. Identificação de Dificuldades Pessoais	G1. Características pessoais		<p>Frederico- (dificuldades) Em relação a dinheiro... Ir, por exemplo ao estádio da Luz sozinho, não...[...] ahh a outros sítios assim de coiso (longe) não...</p> <p>Fátima-Não sou capaz se alguém telefona e diz “olha, preciso de falar com a tua mãe.”...e eu não sei bem geriras coisas, depois penso e depois digo à minha mãe, digo que: “telefonou uma pessoa que quer falar contigo.” Já muitas vezes aconteceu, eu falar com pessoas e não conhecer primeiro e depois é que pergunto...</p> <p>Fátima-Eu tinha professora de apoio e tudo, tinha aulas individuais...em todas as aulas, há apoio, estás a ver, tinha apoio lá na escola, mas eu depois ia às outras aulas e eu não percebia nada daquilo. Também tive ciências da natureza, tive...várias coisas.</p> <p>Rafael- É como aqui, às vezes quando eu estou lá na sala M(sala da</p>	9	7

²⁷ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>instituição), <i>quando eu estou na sala M, os colegas querem ajudar-me e depois eu digo-lhes assim “Eu levanto-me sozinho, demoro mais um bocadinho que vocês, mas eu ainda gosto de fazer as coisas por mim, ainda gosto de fazer as coisas por mim...”. Pronto, demoro mais um bocadinho, eles levantam-se mais depressa do que eu e deitam-se, mas eu faço as coisas iguais a eles, além de demorar mais um bocadinho</i></p> <p>Rafael-(foi lhe pedido que identificasse coisas que gostasse de ser capaz de fazer) <i>Ser capaz? Que fosse preciso as duas mãos, os dois braços, força eu não tenho neste braço nem na perna, só se fosse à minha limitação como, só se fosse à minha limitação como eu sou. Fazer as coisas que eu pudesse fazer.</i></p> <p>Carolina- <i>Ou sabes, como é que eu te hei-de explicar? (acha que era importante) Ser mais rápida, estás a perceber? Só que...</i></p> <p>Celeste- <i>Eu não conduzo carros [...],(tenho dificuldade em) dar nó nas botas</i></p> <p>Diogo- <i>É por causa de que não sei contar dinheiro, às vezes engano-me, [...] (tenho dificuldade) a subir e a descer... e entrar para a minha banheira...é um bocadinho alta.</i></p> <p>Joana- <i>Eu sozinha não consigo.</i></p>		
G2. Barreiras Sociais		<p>Fátima- <i>Porque apesar de eu ser uma pessoa def (deficiente)...ter um problema não devo de ser maltratada como eles fizeram...lá porque eu tive algumas dificuldades de aprendizagem, de escrever, de ler, de... sei lá, tanta coisa, eles foram maus. Não tiveram cuidado comigo. Estás a perceber? E eu fiquei desiludida com isso, [...] pronto, eu querer fazer e depois não conseguir fazer. Eu depois, às vezes, digo que não, que não façam as coisas por mim. Mas</i></p>	7	4

		<p><i>depois, pronto, as pessoas não...[...]lá em casa, por exemplo, a minha mãe, eu estou na cozinha e ela faz as coisas por mim.</i></p> <p>Rafael-<i>Vou dizer uma coisa, na escola, pronto, fiz a 4.ª classe mas repeti, repeti...a professora disse, nunca mais me esqueci, já foi há muitos anos, mas nunca mais me esqueci que uma vez foi lá a minha mãe falar com a professora, e ela disse: “ Nós não podemos puxar muito, não podemos puxar muito por ele por causa dos problemas que ele tem na cabeça, não se pode, não podemos puxar muito, não podemos puxar muito por ele em contas e essas coisas porque, prontos, vamos fazendo as coisas com a limitação que ele tem.”</i></p> <p>Rafael-<i>A minha mãe disse: “Quando eu morrer, eu não sei o que é que há-de ser de ti. Quando eu morrer, eu não sei o que é que há-de ser de ti...mais valia nosso Senhor levar-te...mais valia nosso Senhor levar-te do que ficares aqui aos trambolhões dos teus irmãos...”</i></p> <p>Carolina-<i> Por exemplo, os trabalhos de casa...era o P (padrasto), ...a tabuada foi ele que me enfiou na cabeça. Ai eu chorava tanto. Às vezes, a minha mãe batia-me. Ela não tinha aquela paciência e depois o P (dizia): “Calma!” e vinha lá ele com a paciência dele...</i></p> <p>Carolina-<i> Eu demoro muito tempo a descascar (a fruta), como aqui (na instituição). Demoro muito tempo a descascar a maçã e a mulher estava-se a enervar, (dizia): “Dá cá isso...” E a minha mãe(dizia): “Não, não, não, ela tem de aprender a fazer as coisas, ela já que quer aprender a fazer as coisas...”</i></p> <p>Carolina-<i> Coisas(cozinhar, por exemplo) que não estou habituada a fazer com medo, como a minha mãe, de</i></p>		
--	--	---	--	--

		<p><i>eu me queimar...</i></p> <p>Joana- <i>Uma coisa que eu gostava que eles (os irmãos) me dessem (era) uma oportunidade (para aprender a cozinhar, ir a pé para a instituição, viver sozinha, ir comprar algumas coisas), pronto. Mas não me dão [...]. Mas não... com aquela gente não há hipótese. Porque não aceitam.</i></p>		
H. Percepção da necessidade de “andaimes psicossociais”	H1. Pares	<p>Carolina- <i>A minha mãe diz que era assim, eu quando era pequenina, quando andava na primeira [classe], diz que havia um tipo de um pátio e havia, como é que hei de, tipo de um murozinho, sabes, onde eu me sentava, ficava ali, como a J (colega da instituição). Assim, sabes, parada e eles iam-me buscar e eu isso não me lembro, mas a minha mãe conta-me tantas vezes. Por isso, os meninos, até os meninos da pré, eu ficava... A gente sentava-se nas almofadas, eu ficava ali, eles iam brincar e eu ficava ali, tipo parada. E eles viam-me e iam-me buscar. Que engraçado. E sabiam, pronto, e sabiam que eu era, pronto... Não é... como é que eu te hei de explicar? . Não é deficiência, é... oh pá, é deficiência, é... é verdade. Mas não me deixavam ficar ali feita mosca morta, sabes? Puxavam por mim.</i></p>	1	1
	H2. Capacitação	<p>Diogo- <i>A minha irmã está sempre a defender-me (em relação à mãe ter receio de que o Diogo vá às compras sozinho)... [...]. “Ele consegue!”.</i></p> <p>Joana- <i>Ensinem-me! [...] Um dia não sei fazer nada e quem é a causa? [...] Eu gostava de aprender...</i></p> <p>Joana- <i>Mas, no fundo, quem tem mais problemas são os deficientes, porque as pessoas que não têm, conseguem defender-se e conseguem desenrascar-se, os deficientes é que não, precisam sempre de alguém.</i></p> <p>Joana- <i>As pessoas nem deviam dizer “não consegues. Tu consegues”. Não é</i></p>	10	5

		<p>dizer “não consegues”. É “tu consegues”.</p> <p>Joana- <i>Por isso é que a gente precisava de ter alguém que nos ajudasse a ir comprar coisas, para aprendermos. Mas...[...] Sim, que nos ajudassem...A minha irmã, às vezes, vai às compras para casa da minha mãe. Eu gostava de estar com ela para aprender. Mas pronto, ela vai às compras, depois do trabalho, não diz nada. Era uma coisa que eu gostava de aprender e posso vir a precisar, não é? Mas olha, esquece. Esquece. Não vejo, ela a ensinar-me logo.</i></p> <p>Rafael- <i>Acho bem (que as pessoas os incentivem a fazer as coisas). Acho muito bem. Além de demorarmos mais que os outros, acho que também conseguimos fazer as coisas que os outros fazem mais depressa que nós.</i></p> <p>Frederico- <i>Gosto mais de ir acompanhado, conhecer outras terras...</i></p> <p>Frederico- <i>Há pessoas assim, mas precisam de ajuda. Há pessoas que são assim, mas que precisam de muita ajuda, que os ajudem...</i></p> <p>Fátima- <i>Porque há crianças (com deficiência nas escolas) que precisam mais de ajuda na realidade. Porque as escolas, as escolas têm de proteger essas crianças...os professores, por exemplo, as auxiliares...têm de proteger.</i></p> <p>Fátima- <i>Eu acho que as pessoas devem ser puxadas para ver se elas conseguem melhorar [...]”Sim, vai sozinho, tu consegues...”.</i></p>		
Total de Unidades de Registo				48

Total de Dimensões, Categorias e Subcategorias		15
--	--	----

Anexo 15: Análise de conteúdo: Eixo 3, pessoas com deficiência intelectual

Eixo 3: Participação Social e Autonomia					
Dimensão	Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise	Registo de Unidades	N.º de entrevistados
I. Atividades de Lazer, recreativas e culturais	I1. Ir ao café	I1.1. Participa Autonomamente	Diogo- <i>Costumo. À noite e à tarde quando chego dos W. (instituição)</i> Frederico- <i>Costumo.</i> Rafael- <i>É muito raro...</i>	3	3
		I1.2. Participa. Com outros	Carolina- <i>Ah, costume ir com os meus pais, mas é só ao domingo.</i> Joana- <i>Não, só com os meus irmãos.</i>	2	2
		I1.3. Não Participa Autonomamente	Fátima- <i>Não...</i> Celeste- <i>Não...</i>	2	2
	I2. Ir à piscina ou praticar outro desporto	I2.1. Participa Autonomamente	Frederico- <i>(praticar desporto) Futebol, ahh... e não sei se snooker é...</i>	1	1
		I2.2. Participa com Outros	Carolina- <i>Então só com os W. (Instituição, vai à piscina)</i> Frederico- <i>À piscina sozinho? Não, nunca fui... (Vai na instituição)</i> Rafael- <i>Vou, aqui nos W. (Instituição)</i>	3	3
		I2.3. Não vai	Diogo- <i>Não.</i> Joana- <i>Não vou à piscina.</i> Fátima- <i>Não</i>	3	3
		I2.4. Não vai autonomamente	Celeste- <i>Não.</i>	1	1
	I3. Ir ao teatro e ao cinema	I3.1. Não Participa autonomamente	Carolina- <i>Não.</i> Diogo- <i>Não.</i> Frederico- <i>Não.</i> Joana- <i>Não.</i>	7	7

			<p>Fátima-Não</p> <p>Celeste-Não.</p> <p>Rafael-Não é muito...já fui aqui com os W (Instituição) ...não é muito...mas fora daqui não é muito.</p>		
I4. Ir à discoteca	I4.1. Participa Autonomamente	<p>Frederico-Fui só uma vez, lá em A (localidade onde vive)...havia uma discoteca em A, como eu vivia lá perto, às vezes ia lá...e depois encontrava-me com os meus amigos...agora já não, já fechou.</p>	1	1	
	I4.2. Participa com outros	<p>Carolina- Só aqui com os W. (Instituição, no âmbito de um projeto)</p> <p>Joana-Não me fales nisso, vim de lá maluca com a cabeça a zunir. Não, não gosto. Fui uma vez, por uma experiência. (com a instituição)</p>	2	2	
	I4.3. Não Participa	<p>Diogo-Eu não.</p> <p>Fátima-Não.</p> <p>Celeste-Discoteca, não</p>	3	3	
I5. Sair com os amigos	I5.1. Participa Autonomamente	<p>Frederico- Às vezes, sim.</p>	1	1	
	I5.2. Não participa	<p>Fátima-Não.</p> <p>Celeste-Não.</p>	2	2	
J. Atividades de rotina diária	J1. Tratar da casa	J1.1. Participa Autonomamente	<p>Carolina- Ao sábado é para limpar a casa [...] Ah, aquilo temos tarefas divididas.</p> <p>Joana-Limpo o meu quarto, varro o pátio cá fora.</p>	2	2
		J1.2. Com outros	<p>Frederico-Não... às vezes, o meu quarto, mas é com a ajuda da minha mãe também.</p> <p>Rafael-É uma senhora. (vive sozinho, por isso é uma senhora que lhe faz a limpeza da casa, etc.)</p>	2	2

		J1.3. Não Participa Impedimento de outros	Diogo-Não, a minha mãe não me deixa.	1	1
J2..Apanhar o autocarro	J2.1. Participa Autonomamente	Rafael-Sim. Atravesso a estrada só um bocadinho...é 5 minutos da minha casa ao autocarro...	1	1	
	J2.2. Não Participa, mas já fez noutra altura	Carolina- Apanhava. [...] - Para Leiria, quando andava na Y. (Outra instituição) Frederico- Já apanhei. Joana-Já fiz. Há muito tempo... (sorriso) quando ia para L(localidade) e quando ia de L(localidade) para casa.	3	3	
	J2.3. Nunca o fez	Diogo-Não. Fátima-Não. Celeste-Não.	3	3	
J3. Cozinhar	J3.1. Cozinha Autonomamente	Fátima-Cozinho. Rafael-Eu é que faço.	2	2	
	J3.2. Não Cozinha	Carolina- Não sei cozinhar é verdade. Não sei cozinhar, não tenho... Diogo-Não, é a minha irmã. Frederico-Não. Joana- Se eu soubesse fazer comer... Celeste-Não.	5	5	
J4. Ir às compras	J4.1. Participa Autonomamente	Diogo- Vou e vou ao supermercado também todos os dias. Rafael-Vou. Ainda na última segunda-feira vim às compras aqui a Leiria.	2	2	
	J4.2. Participa Com Outros	Carolina- É assim, ou vou com a minha mãe...é mais habitual ir com a minha mãe.	2	2	

			Joana-Vou mais com as minhas irmãs.		
		J4.3. Não Participa	Fátima-Não. Celeste-Não.	2	2
	J5. Passear pela rua	J5.1. Participa Autonomamente	Frederico-Depende [...] Por exemplo, às vezes o meu pai ou a minha mãe deixa-me ali ao pé do centro comercial Maringá e vou passear sozinho. Joana-Costumo. Vou até casa da minha C (irmã), vou ao supermercado quando preciso de alguma coisa para mim. Rafael- Sim, vou dar uma voltinha. Quando estiver o tempo bom, vou dar uma volta.	3	3
		J5.2. Participa com outros	Diogo-Costumo, com o meu vizinho..., com aquele senhor que vive ao pé de mim..., ele vem-me chamar... e eu vou sempre andar ...a pé...e gosto Frederico- Às vezes vou com a minha mãe e vamos passear	2	2
K. Atividades cívicas	K1. Ir ao banco tratar de algum assunto	K1.1. Participa com Outros	Frederico-Vou com os meus pais e o meu cunhado. Joana-Sozinha não. Vou com as minhas irmãs tratar das contas ou qualquer coisa Rafael-Sozinho também não[...] E quando for preciso, também não vou sozinho, quando for preciso vou com alguém para levantar dinheiro. Porque dantes tinha de ficar em casa, traziam-mo. Tinha de levantar o vale todo e traziam-mo para casa. Agora quando é preciso eu vou lá. Mas sozinho não.	3	3
		K1.2. Não Participa	Carolina-Não. Diogo-Não. Fátima-Não. Celeste-Não.	4	4

K2. Ir ao tribunal tratar de um assunto	K2.1. Participa Com Outros	Frederico - <i>Vou com a minha família.</i> Joana - <i>Sim.</i> (Com as irmãs)	2	2
	K2.2. Não Participa	Carolina - <i>Não.</i> Diogo - <i>Não.</i> Fátima - <i>Não.</i> Celeste - <i>Não.</i> Rafael - <i>Acho que nunca entrei numa casa dessas... (sorriso)</i>	5	5
K3. Ir à câmara municipal tratar de algum assunto	K3.1. Participa Com Outros	Frederico - <i>Também.</i> (Vai com a família) Joana - <i>Sim.</i> (Com as irmãs)	2	2
	K3.2. Não Participa	Carolina - <i>Não.</i> Diogo - <i>Também não.</i> Fátima - <i>Não.</i> Celeste - <i>Não.</i> Rafael - <i>Já fui ao registo civil...fazer o bilhete de identidade. Agora para o cartão de cidadão, fui à MG (localidade próxima do sitio onde vive)fui à MG, fui com o meu irmão também, também não vou sozinho.</i>	5	5
K4. Pagar as coisas nos espaços públicos	K4.1. Autonomamente	Diogo - <i>Eu vou sozinho ao café, peço dinheiro à minha mãe e depois pago ao homem...ou tiro um chocolate ou bebo um sumo e pago ao homem...</i> Frederico - <i>Ainda hoje comprei uma coisa sozinho [...] o jornal lá na pastelaria. Fui à pastelaria de manhã... Ontem disse à minha mãe: “Ó mãe, se o Benfica ganhar posso comprar o jornal? E ela: “Podes.” E ganhou...</i>	2	2
	K4.2. Não	Carolina - <i>Mas ir assim...como hei de te explicar? Ir às compras, ir...eu como não sei fazer trocosela...[...]</i>	3	3

			<p><i>Mas pagar...às vezes a minha mãe fica lá para ver, se ela me engana se não...</i></p> <p>Fátima-Não.</p> <p>Celeste-Não.</p>		
	K5. Fazer os pedidos às pessoas em sítios públicos	K5.1. Autonomamente	<p>Carolina-Isso <i>peço, ou então, quando chego...por exemplo, o P (padrasto) vai buscar a minha avó, como ela já tem muita dificuldade em andar, só agarrada a nós e o P vai buscá-la e eu vou pedindo os cafés. Por exemplo: “Três, dois cafés, um descafeinado e um carioca”, mas sou eu que peço à rapariga. Isso sim.</i></p> <p>Diogo-Sim.</p> <p>Frederico-Sim.</p>	3	3
		K5.2. Não	<p>Fátima-Não.</p> <p>Celeste-Eu não, a mãe sim.</p>	2	2
L. Rede Social	L1. Identificação de Atividades realizadas com os amigos		<p>Carolina- Então vamos (no âmbito de um projeto da instituição) <i>ao cinema, vamos ao bowling... [...]àpraia...mais... à discoteca, também já fui, a ida aos cavalos...[...] O jantar de...ao bailado, ao bailado também já fui...foi só o que eu fiz, não foi?</i></p> <p>Diogo-(Em tom de brincadeira) <i>Chateá-los (ri-se) [...]Olha, brinco...não chateio ninguém, acho eu...</i></p> <p>Frederico- Às vezes vou jogar às cartas, outras vezes vou jogar snooker, outras vezes vamos jogar futebol, depende...</p> <p>Joana- Então vamos ao cinema, vamos ao café, a uma esplanada e assim...</p> <p>Fátima-Vamos por exemplo, andar a</p>	6	6

			<p><i>pé, vamos às danças, à piscina, vamos ter com os outros amigos e vamos passear com eles, vamos à casa da S (recurso humano da instituição) para estar com os amigos, também costumamos fazer algumas coisas com os amigos novos.</i></p> <p>Celeste-<i>Amanhã vou à piscina, também vou à caminhada, Sala M e é só. (Atividades desenvolvidas na instituição)</i></p>		
	L2. Identificação de quem são os amigos	L2.1. Pessoas da Instituição	<p>Carolina- <i>Então são aqui os W (pessoas da instituição), em casa não tenho...sem ser os meus pais e as minhas irmãs não tenho, quer dizer até tinha da escola, só que...eu não, como é que eu hei-de explicar? Eles fizeram a vida deles e eu fiz a minha, pronto...não tenho...não tenho convivência com eles...</i></p> <p>Diogo-<i>É o H e a P e a A. (amigos da instituição)</i></p> <p>Frederico- <i>Os W. (Amigos da instituição)</i></p> <p>Joana-<i>São os W (amigos da instituição) e os amigos. (Voluntários de um projeto da instituição)</i></p> <p>Fátima- <i>São os W. (Amigos da instituição)</i></p> <p>Celeste-<i>Amigos é, tipo...aqui. (Amigos da instituição)</i></p>	6	6
		L2.2. Pessoas fora da instituição	<p>Diogo-<i>Tenho, chama-se H e... (fica atrapalhado) é um nome esquisito...</i></p> <p>Frederico- <i>E os amigos de fora (da instituição) ...é a B, o meu amigo J, o meu amigo S, a minha amiga S e essa... [...] Essa malta assim...</i></p> <p>Rafael-<i>São os rapazes da minha idade. A maioria já está casada. Eles</i></p>	3	3

			<i>trabalham, passo muitos meses que não os vejo, só os vejo quando, pronto, muitas vezes estamos todos num jantar e o que organiza, dá-me boleia...</i>		
Total de Unidades de Registo				107	
Total de Dimensões, Categorias e Subcategorias				39	

Eixo 4: “Sentido de Lugar”				
Dimensão	Categoria	Unidades de Contexto	Unidades de Registro	N.º de entrevistas
M. Contributos para o “sentido de lugar”	M1. Família	<p>Rafael- <i>Quando estou numa festa, deixa-me feliz. Todos juntos. Porque é muito raro a gente se juntar, os irmãos todos e fico feliz de estarem todos juntos.</i></p> <p>Rafael- <i>Ter família.</i></p> <p>Fátima- <i>Eu gosto da minha família [...]tenho de aceitar que tenho pai, tenho mãe, tenho irmão e que sou feliz assim [...]. (sorriso) O melhor (da vida)? (respira fundo, pensa) É ter a minha família toda, é pensar neles...</i></p> <p>Fátima- <i>É pensar como eles(família) são, como eles são muito queridos para mim. São pessoas excepcionais, que eu gosto muito deles. São pessoas que me dão alegria, que me dão afeto, carinho, é isso. Sinto-me feliz, quando estou perto das pessoas que eu mais gosto.</i></p> <p>Fátima- <i>Ter uma família como temos, que nós gostamos [...] é importante sentir o amor das pessoas e do carinho que sinto por elas.</i></p> <p>Catarina- <i>Ó Celeste, e se eu te perguntar o que é que achas que é o melhor da tua vida?²⁸</i></p> <p>Celeste- <i>É a mãe, o pai e é o mano também. Eu ontem falei com o meu mano. (está no estrangeiro)</i></p> <p>Catarina- <i>E o que é que tu achas que é o melhor da tua vida, Carolina? Quais as coisas melhores da tua vida?</i></p> <p>Carolina <i>A minha mãe. A minha mãe e o P(padastro) e as minhas irmãs, a minha sobrinha. (Silêncio)</i></p>	7	4

²⁸ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	M2. Instituição	<p>Rafael- <i>Eu andar cá. (Na instituição) Sinto-me bem estar aqui.</i></p> <p>Rafael-<i>Eu pensei, pronto..., eu vi na televisão, eu vi pessoas a trabalharem em madeira, antes de vir para aqui e também tinham problemas. Mostram muitas reportagens de pessoas com deficiência e eles a trabalharem na madeira também. Eu pensei assim, eu cheguei a pensar assim “se calhar também podia estar aqui, também podia estar numa casa destas, pronto, eu via e pensava isso... [...] É (a instituição como das coisas melhores da vida dele) Agora estava sozinho. Dias e dias e dias...</i></p> <p>Fátima- <i>E que graças a Deus, foi pela minha mãe eu estar aqui. Porque se eu fosse para outro lado eu acho que me dava muito mal [...], vim para aqui foi a melhor coisa que me puderam fazer. Porque eu me sinto bem, sinto-me bem a brincar, sinto-me bem a rir, sinto-me bem a fazer as coisas, a conviver com os meus amigos e pronto, é isso..é isso que eu gosto.</i></p> <p>Catarina-<i>E que coisas, por outro lado, te deixam alegre, feliz?²⁹</i></p> <p>Diogo-<i>Chatear (com um sorriso) [...] as monitoras (quem trabalha na instituição)[...]e a ti[...] é chatear a brincar. (Sorriso)</i></p> <p>Celeste- <i>Gosto dos W.(Instituição)</i></p> <p>Frederico-<i>Gosto de estar aqui (na instituição) com vocês...</i></p> <p>Joana- (o melhor da vida) <i>É estar aqui.(Instituição)</i></p>	7	6
	M3. Amigos/ Afetos	<p>Fátima- <i>Eu disse à minha mãe: “Ó mãe, ou tu me arranjas um lugar em condições para eu ficar, onde haja quem goste de mim ou então eu não sei como é que eu</i></p>	10	5

²⁹ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p><i>vou... [...]</i></p> <p>Fátima- <i>Fico alegre de te ver, fico feliz [...]eu gosto muito de ti.</i></p> <p>Fátima- <i>Termos amigos, termos pessoas que gostam de nós.</i></p> <p>Celeste-<i>Eu gosto de ti também. Eu gosto de ti porque estás no meu coração.</i></p> <p>Celeste-<i>Gosto dos amigos[...] Feliz, é ter gente ao meu lado.</i></p> <p>Carolina- <i>Acho que não mudava nada (da vida que tem), não sei, digo eu (silêncio). São minhas amigas (mãe e irmãs), por isso...</i></p> <p>Frederico- <i>(as coisas melhores da vida) É gostar de alguém e gostar de alguém de confiança [...]</i></p> <p>Catarina-<i>Então e o que te deixa alegre, o que é que te deixa feliz?³⁰</i></p> <p>Frederico-<i>É quando estou contigo (sorriso) [...] Quando vejo algum amigo especial fico contente... (silêncio).</i></p> <p>Frederico- <i>Gosto de estar com os meus amigos.</i></p> <p>Joana- <i>Mas o que eu gosto mais é estar com o meu gatinho...[...] E depois eu fui hoje de manhã, deixei lá uma espinha de peixe, assim de lado e tinha lá a água, e tinha lá a ração dele e eu (disse): “ Oh Tobias, agora que eu me vou embora é que tu apareces...”</i></p> <p>Joana- <i>Estar com os amigos.</i></p>		
M4. Casa/esp aço que sintam como seu	<p>Fátima- <i>Gosto quando estou com o meu irmão, quando estou com o meu pai, quando eles estão em casa [...] fico feliz, por exemplo quando chego a casa e vejo alguma coisa que eu gosto, fico feliz...é isso tudo...</i></p>	5	4

³⁰ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p>Celeste-<i>Gosto da minha casa.</i></p> <p>Joana- <i>Eu gosto de estar em casa da mãe, estou a fazer as minhas coisinhas, o que é que tu queres? Eu estou no meu sítio, onde eu me sinto bem [...] chega aquela hora (quando os irmãos a vão buscar a casa da mãe) ...lá vou eu embora do meu cantinho preferido...mas é, a casa da minha mãe é tudo para mim...mas é (chora) [...] eu estou bem aqui em casa da mãe, no meu sossego...</i></p> <p>Joana- <i>Quando estou em casa da minha mãe, ali...[...] eu gosto de estar em casa sozinha, eu adoro.</i></p> <p>Rafael- <i>Eu gosto de estar em minha casa. Eu gosto mais de dormir em minha casa, do que dormir em casa de outros.</i></p>		
M5. Ocupações/atividades de lazer, desportivas e culturais	<p>Celeste-<i>Gosto de ler, gosto de pintar.</i></p> <p>Fátima-<i>Gosto de passear [...] Gosto de dançar [...] Gosto de falar...gosto de ir à minha tia, ver o meu primo e estar um bocadinho com ele quando posso...</i></p> <p>Diogo-<i>Gosto de estar no computador [...] a jogar com o meu irmão, a jogar e a brincar com a bicha (cadela) [...] e também tenho playstation.</i></p> <p>Frederico- (o que mais gosta) (respirou fundo) <i>Escrever, ouvir música, ver televisão, gosto de ir ao café, gosto de ir ao futebol [...] Também gosto de ir à piscina, fazer caminhada e fazer caminhadas lá pela zona de A (zona onde vive)</i></p> <p>Joana-<i>Oh pá, ir passear, também gosto de ir passear...</i></p>	5	5
M6. Existência de projetos/	<p>Fátima-<i>Ahhh, gostava de sair com os amigos (Projeto promovido pela instituição³¹), os amigos novos que a gente tem porque eu nunca tive isso...e gosto</i></p>	3	3

³¹ Projeto desenvolvido pela instituição em que em pequenos grupos, juntamente com voluntários, participam em atividades de lazer, recreativas e/ou culturais, aos fins de semana e finais de dia

	<p>expectativas em relação ao futuro</p>	<p><i>muito...</i></p> <p>Catarina-<i>Achas que é uma oportunidade para ti?</i>³²</p> <p>Fátima-<i>É, e faz-me muito bem a mim...</i></p> <p>Catarina-<i>E faz-te bem porquê? Porque é que dizes que te faz bem a ti?</i></p> <p>Fátima-<i>Porque eu fico contente, nunca tive nada assim deste género de pessoas novas, e de conhecer e de falar, e de falar abertamente com as pessoas, pronto, de conviver...isso é muito importante para nós...conviver com as pessoas, dar apoio, se elas precisarem, só isso...</i></p> <p>Celeste-<i>Eu sei que eu vou a Pombal (no âmbito do projeto da instituição) [...] No dia em que for a Pombal...eu queria ver a Sara, a Inês...</i></p> <p>Carolina- <i>Sim, é a saída dos amigos. (Projeto da instituição) Então vamos ao cinema, vamos ao bowling...eu também vou, não vou? Não?</i></p>		
	<p>M7. Participação Social</p>	<p>Rafael- <i>Entre a minha família, estão num grupo a rirem-se eu meto-me, nas minhas palermices. Eu tenho um cunhado que é muito pândego, gosta muito de dizer anedotas e de fazer rir as pessoas... quando chegam ao pé dele: “ Olha, vem lá mais uma; de certeza!” (ri-se), dizem os meus irmãos, lá vamos ouvir o D...Pronto eu também gosto de...gosto de...e depois ele ri-se, diz-se, aiii como é que se diz...diz as anedotas e depois ri-se sozinho e a gente também se ri, rimos se todos uns com os outros”</i></p> <p>Fátima- <i>Fico muito feliz, quando vou sair com a minha mãe, quando vou a casa das amigas dela ou quando vou a casa dos meus familiares.</i></p> <p>Fátima-<i>Por exemplo, quando eu vou a festas, eu gosto de ir a festas, fico feliz...porque acho que é um momento, é um momento bom. Para sair, para conviver uns com os outros...</i></p>	<p>4</p>	<p>3</p>

³² Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>Frederico- <i>Ir com o meu cunhado ao futebol ou ir com algumas pessoas ao café ou à discoteca ou sítios assim... (silêncio prolongado).</i></p>		
M8. Autonomia/Independência	<p>Fátima- <i>É que eu gosto de estar sozinha na cozinha. Gosto de estar no meu mundo a fazer as coisas. Gosto de estar a lavar a loiça, gosto de arrumar, gosto de, pronto, gosto de lavar logo a loiça, gosto de estar tudo organizado.</i></p> <p>Diogo- <i>Eu vou sozinho ao café, peço dinheiro à minha mãe e depois pago ao homem...ou tiro um chocolate ou bebo um sumo e pago ao homem.</i></p> <p>Diogo- <i>Eu gostava que a minha mãe me deixasse tomar banho sozinho</i></p> <p>Frederico- <i>E gosto, gosto...vou aos cafés sozinho...</i></p> <p>Joana- <i>Assim, ao menos aqui tenho com o que me distrair, tenho coisas para fazer, estou aqui em casa da mãe, tenho coisas para fazer. Não estou para a andar com as coisas de um lado para o outro (quando reside temporariamente em casa de cada irmão) [...], eu gosto de estar aqui em casa da mãe a fazer as minhas coisas [...] Mas pronto, eu gosto de estar em casa da minha mãe porque tomo banho à vontade, não há lá mais pessoas para tomar banho, estás a perceber?</i></p> <p>Rafael- <i>Vou buscar gás, num carrito do outro lado (da rua),vou buscar gás...às vezes vou buscar ainda quando a outra tem um bocadinho...tenho medo que falhe, ou quando está de noite ou quando estou a tomar banho ou a fazer comer e depois fico sem nada e eu gosto de ter lá uma garrafa antes de acabar a outra que é para não haver problemas nenhuns de ter falhado. [...]</i></p> <p>Rafael- <i>Ainda na última segunda-feira vim</i></p>	7	5	

		<i>às compras aqui a L (cidade), já não há lojas na M (localidade onde vive) e então vim aqui a L (cidade). Apanhei a carreira das 8, como quando venho para aqui de manhã, e fui às onze menos um quarto para casa.</i>		
M9. Espaço para falar, ter alguém que o/a oiça		<p>Fátima- <i>Eu às vezes sinto vontade de falar contigo, se às vezes tenho alguma coisa para dizer, eu digo. Chega aquela altura que eu tenho de dizer, que tenho de falar...</i></p> <p>Rafael- <i>Acho que já desabafei um bocado...</i></p> <p>Joana- <i>(emocionada) Por exemplo, eu...pronto, eu agora estou melhor porque pus tudo cá para fora, agora já não está cá nada dentro. Pronto, agora estou muito melhor. Pronto, eu gosto de pôr as coisas para fora, pronto, estou mais aliviada agora...</i></p>	3	3
M10. Capacidades		<p>Fátima- <i>Sou capaz de tomar banho sozinha, de vestir-me sozinha, de me arranjar, de vestir-me [...] Gosto de ajudar as pessoas quando é preciso fazer alguma coisa, arrumar a cozinha, por exemplo, lavar loiça, se for preciso, fazer o comer [...] Sou capaz de chegar a casa e abrir a porta e fechá-la, vou à cozinha ver se está tudo arrumado, se não tiver vou encher a coisa...tás a ver...aquilo que é assim...ai como é que se chama...a chaleira e depois vou arrumar a cozinha, sou capaz de fazer... Sou capaz de fazer o jantar, pôr a mesa, tirar a mesa, pronto, dessas coisas, estou habituada já a fazer, pronto, já tou habituada a fazer essas coisas, ver se está tudo ok, se é preciso alguma coisa, se é preciso fechar tudo, as janelas e fechar...pronto...</i></p> <p>Catarina-Olha, Diogo, diz-me coisas que tu sejas capaz de fazer?³³</p> <p>Diogo-Olha, <i>vou ao Pingo Doce, vejo a parte das promoções, consigo ver e a marca branca também consigo ver, e pergunto sempre...</i></p>	4	4

³³ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p>Catarina-<i>E mais Diogo, o que é que tu és mais capaz?</i>³⁴</p> <p>Diogo- (silêncio) <i>Ajudar as pessoas...</i> (silêncio) <i>ajudo a minha mãe, ela chega cansada e eu vou ao supermercado...sozinho...(silêncio)</i> <i>Também se tiver sozinho tenho de ir...</i></p> <p>Frederico- <i>Sou capaz de ir ao supermercado sozinho, por exemplo quando a minha mãe faz alguma roupa, algumas calças, ou assim eu vou entregar às pessoas.</i></p> <p>Joana- <i>Catarina, no dentista eu consigo desenrascar-me, eu chego lá eu sei onde se vai tirar a radiografia para os dentes, eu vou sozinha, ninguém vai atrás de mim, eu sei onde é a sala do médico, eu vou sozinha, ninguém vai atrás de mim, eu vou lá tanta vez que eu já sei ir ao dentista sozinha.</i></p>		
M11. Ser aceite pelos outros	<p>Fátima- <i>Eu sou aceite por todas as pessoas que gostam de mim, porque gostam...porque eu sinto que tu (Catarina) gostas de mim e que tu és muito importante para mim, eu sinto isso...porque tu não me julgas, tu não me dizes, “olha tu és isto, tu és aquilo.”</i></p> <p>Fátima- (uma mensagem para dizer ao mundo) <i>Eu sou a Fátima, chamo-me Fátima, tenho 28 anos, sou uma pessoa alegre, sou uma pessoa que se gosta de divertir com os outros e que sou uma pessoa normal, pronto. [...] Também somos seres humanos, somos pessoas como as outras. Mas há pessoas que ignoram, isso é triste. Quer dizer uma pessoa vai pela rua e dizem essas coisas, uma pessoa fica “o quê?”. Eu também dizia outra coisa, dizia: “Tratem bem as pessoas com deficiência e não os tratem mal que isso é mau para toda a gente!”</i></p> <p>Catarina- <i>Coisas que vocês valorizem na vossa vida, que vocês achem importantes,</i></p>	8	6

³⁴ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p><i>que vos ajuda a serem felizes, a serem alegres?</i></p> <p>Diogo- <i>Não chamarem nomes aos outros [...].</i></p> <p>Diogo- <i>(uma mensagem a dizer ao mundo) As pessoas, às vezes, olham de lado, estão sempre a chamar nomes e não sei porquê gozam connosco. Lá, quando vou ao café, começam-me a gozar por causa da perna tamanca, eu, pá, eu não estou a ligar a ninguém.</i></p> <p>Carolina- <i>Euse calhar dizia para tratarem bem os deficientes, para serem amigos.</i></p> <p>Frederico- <i>Paratratarem bem.</i></p> <p>Rafael- <i>Para não os deixarem de lado. [...]</i></p> <p>Rafael- <i>(cantou uma música) Há uma canção assim, Criança como eu, disse ao mundo, é bom viver em paz e amor...é esta canção, mas já não me lembro, mas não sei a canção toda, mas é isso...</i></p> <p>Joana- <i>Eu também dizia isso (para não os colocarem de lado), e também dizia para não ignorarem os deficientes, porque eles também são seres humanos.</i></p>		
M12. Poder fazer alimentação sem restrições	Rafael- <i>O melhor, o melhor da minha vida além dos problemas que tenho, não tenho outros problemas de saúde que não possa comer de tudo, que tenha regras de coisas para comer, comer coisas que me façam mal, ai, que não possa comer, eu até ver como de tudo.</i>	1	1
M13. Características pessoais	<p>Catarina-<i>Então ó Diogo, e o que é que tu achas que é a melhor coisa da tua vida, as melhores coisas da tua vida?³⁵</i></p> <p>Diogo-<i>Ser alegre e não me chatearem</i></p> <p>Catarina-<i>Ser alegre (sorriso)...</i></p> <p>Diogo-<i>E fazer as pessoas se rirem (dá uma gargalhada).</i></p> <p>Fátima- <i>Gosto de ser simpática para as pessoas, gosto de dizer bom dia, boa tarde,</i></p>	6	4

³⁵ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p><i>gosto de brincar com as pessoas...como falo para as pessoas, [...] como digo as palavras, se está bem ou não, gosto de mim própria.</i></p> <p>Fátima- <i>Gosto de ver como me visto...</i></p> <p>Frederico- <i>(gosto de)Ser simpático... conviver com outras pessoas, andar bem disposto...acho que é só.</i></p> <p>Joana- <i>Gosto, às vezes, de andar bem disposta.</i></p> <p>Carolina- <i>Gosto de me maquilhar, gosto de me vestir bem, de andar toda arranjadinha.</i></p>		
	M14. Valorização pessoal	<p>Fátima- <i>Eu gosto muito quando a minha mãe diz que eu sou bonita, agora diz-me que eu estou mais magra. Fico muito contente quando ela me diz isso.</i></p>	1	1
N. Sentimentos em relação à vida que têm	N1. Descontentamento	<p>Rafael- <i>(silêncio prolongado) É pensar na minha vida, fico triste a pensar na minha vida, não é como a dos outros, não é como a dos outros colegas... [...] Os colegas da minha idade, por exemplo, casaram, tiveram filhos e eu não tenho nada. [...] Gostava de trabalhar como os outros trabalham, os meus irmãos, gostava de ter outra vida que não tenho. Mas sou assim, é assim que tenho de viver até ao fim da vida...é assim...</i></p> <p>Joana- <i>Eu não desejo o que eu estou a passar a ninguém. Porque é horrível estar em casa e depois não se entendem, sabes...depois uma pessoa não pode falar, não pode dizer aquilo que sente, estás a perceber? [...] Por isso é que eu digo a vida que eu tenho, não a queria para ninguém. A vida é cruel. A minha vida, é uma vida cruel, não tem... (emociona-se) [...] eh pá, estava em casa da minha mãe, não havia chatices, porque é que eu vou para casa de quem me chateia? Há motivos? Porque não há motivos nenhuns...Porque é que eu vou para lá? Pergunto a mim própria, porque é que eu vou para lá? Ninguém me sabe</i></p>	2	2

		<i>responder... (sorri) eu pergunto a mim própria, ninguém me responde...mas é...ninguém me responde e eu olha, pergunto a mim própria, mas nunca sei a resposta (sorri e chora) ...Nunca sei... [...] mas não gostava de andar de casa em casa, pronto.</i>		
N2. Aceitação		<p>Fátima-Gosto. <i>Gosto, porque a minha vida é assim e eu tenho que aceitar como ela é.</i></p> <p>Diogo-Gosto. <i>Eu gosto. Olha deram-me a vida assim, gosto de estar assim, olha não me ralo...gosto de estar com esta mão e a perna...era pior não ter a mão e a perna...não me ralo...prefiro estar coxo e a mão, consigo mexê-la...não me chateio... (silêncio prolongado, olha para mim, dá um ar de riso) é verdade Catarina...[...]</i></p> <p>Catarina- <i>Se eu dissesse: “Diogo, gostas da vida que tens?”. O que é que tu dizias?³⁶</i></p> <p>Diogo-Sim, <i>deram-me a vida assim a minha mãe e o meu pai...ou não é? Desculpa lá é verdade...é a vida que tenho, olha, tenho de me aguentar (dá uma gargalhada, brinca comigo) eu gosto de te chatear...</i></p> <p>Catarina- <i>Ó Carolina, e agora em relação à tua vida...tu gostas da vida que tens?</i></p> <p>Carolina <i>-Eu gosto, além de ter problemas. Eu não gostava de ter problemas, mas olha, mas nasci assim, também não me posso matar...ai agora...mas sim gosto...sim...não tenho queixa nenhuma, acho eu (silêncio).</i></p> <p>Frederico- <i>Gosto. (silêncio prolongado) Gosto da vida que eu tenho (respira fundo, silêncio).</i></p>	4	4
N3. Ausência de sonho/Acomodação		Rafael- <i>Eu já me trago aqui com 38 anos, já vim para aqui com 38 anos...e nunca tinha feito nada em lado nenhum, nunca tinha estado em lado nenhum. Foi a única coisa que eu tive foi isto. Vai fazer 11 anos que eu aqui estou e gosto de estar aqui,</i>	2	2

³⁶ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p><i>prontos. Já não posso fazer outra coisa, estou aqui [...] Não sei se...melhorar? Não sei bem o que podia melhorar. Mas, prontos, eu já não tenho muitas hipóteses de melhorar, melhorar para onde? Melhorar para quê? Pronto, eu acho que já não tenho mais hipótese de mudar. Sou assim como sou e acho que já não há muita mudança. Penso eu. Já tenho 50 anos, a gente não sabe daqui para a frente quantos anos vai cá estar e pronto vou vivendo assim.</i></p> <p>Joana- <i>Mas era o meu sonho (ficar a viver sozinha em casa que era da mãe), mas não consigo realizar. Também não é agora que o vou realizar [...] Era não ir para casa dos meus irmãos. Nenhum. Era o que seria melhor, Catarina. Era. Devia sair daqui, ir para casa da minha mãe, estava a fazer as minhas coisinhas, sentada. Via televisão um bocadinho e depois ia para a cama. Mas pronto, eu posso tirar isso da cabeça que não vai acontecer.</i></p>		
N4. Sonhos/e speranza em relação ao futuro	<p>Fátima- <i>Gostava, gostava de fazer uma viagem que eu nunca fiz. Gostava de fazer. Gostava de conhecer outros países, outra realidade. Eu queria saber como é que as pessoas se sentem nesses países, porque há tanta coisa na vida, há tanta coisa que nós podemos fazer para ajudar os outros, para sentirmo-nos...</i></p> <p>Catarina- <i>Para tu viveres melhor o que é que tu achas que podia acontecer?</i>³⁷</p> <p>Diogo- <i>Ir passear com o meu irmão...ele disse que me levava à Serra da Estrela.</i></p> <p>Catarina- <i>Eu agora queria perguntar-te se tu gostavas de fazer alguma coisa diferente na tua vida, alguma coisa que não tenhas feito até aqui...</i></p> <p>Carolina - <i>Que não tenha feito até aqui, aiii eu gostava [...] De trabalhar com meninos [...] Gostava muito. Se não tivesse problemas, eu gostava de ser educadora. Ou então ter um centro, como a O</i></p>	4	4

³⁷ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

		<p>(instituição), <i>arranjarem-nos emprego, mas aquele emprego que a gente gostasse de fazer, ali era, prontos, era uma pré. E é só, acho eu.</i></p> <p>Frederico- <i>Eu gostava, mas acho que esse sonho não se vai realizar...Ir a Manchester [...] Ir a Manchester...à Inglaterra...esse sonho pode-se realizar um dia... com o meu pai, mas não é fácil. Não é nada, nada fácil...Gostava mas isso não... (respira fundo).</i></p>		
	N5. Medo/Preocupação em relação ao futuro	<p>Rafael-<i>Não tenho nada da minha família. Tenho os meus irmãos, mas como já disse, os meus irmãos estão velhos e a minha irmã já me disse: “Nós já estamos velhos!” edepois, quando eu for mais velho não posso estar lá sozinho em casa, alguma coisa se tem de arranjar, ou vou para o lar ou para qualquer lado...</i></p> <p>Carolina-<i>Não, mas já tenho 40. Era aquilo que o P (padrasto), estava a dizer no outro dia à minha mãe, então eu já vou fazer 41, já está na altura de...imagina (bate na mesa), Deus queira que não...espero que ela dure muito tempo, mas imagina que ela fica...hum, doente...[...]Pronto e que não se mexa, pronto...digamos assim..., já viste, se ficassem os dois, tinha de me desenrascar.</i></p>	2	2
O. Perceções do que poderia melhorar na vida	O1. Mais autonomia/independência	<p>Catarina-<i>Sabes mais que ela (mãe do Diogo) ...sabes desenrascar-te mais que ela?³⁸</i></p> <p>Diogo-<i>Pois...os meus irmãos têm a vida deles e eu sei cuidar de mim, já disse a ela (mãe) [...].</i></p> <p>Catarina-<i>O que é que tu gostavas de ser capaz de fazer, Diogo?</i></p> <p>Diogo-<i>Olha, de ir às compras...e a minha mãe não se ralasse muito...era isso,...que não se ralasse muito [...]Por causa dos carros, eu sei atravessar a estrada...</i></p> <p>Joana- <i>Era uma coisa que eu podia desenrascar-me sozinha, que eu conseguia fazer...mas não aceitam isso. É que não</i></p>	3	2

³⁸ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	<p><i>aceitam. Se eu sugerir isso, não aceitam. É que não dão oportunidade de uma pessoa fazer as coisas...a ir e a vir sozinha? Eu venho sempre na borda...não é? [...] (eu gostava de) comprar, por exemplo, comprar coisas. Quando estou em casa do meus irmãos, comprar coisas que eu preciso, mas eu é que comprava. Elas davam-me o dinheiro, mas eu é que comprava. Estás a perceber? [...]eu gostava que as minhas irmãs me ensinassem a ir a uma farmácia, comprar a minha pasta. Eu gostava de fazer isso assim. Eu gostava de fazer essas coisas assim. Era uma experiência que eu gostava de ter [...] isso era mais uma coisa que me podiam ajudar. Pronto, já eu fazia já era independente. Já dizia: “Olha, já não chateio mais ninguém para isto. Eu desenrasco-me!” (Era) uma oportunidade para eu me desenrascar, ir à farmácia comprar a pasta, pagar e trazer.</i></p> <p>Joana- <i>Porque eu consigo ficar de noite em casa da minha mãe, não tenho problema nenhum...pronto, e de manhã, eu levantava-me e ia para o trabalho, mas estava em casa da minha mãe...[...]. A minha vida devia ser em casa da minha mãe [...]. Eu conseguia estar sozinha em casa da minha mãe. Uma coisa que eu gostava que me dessem, uma oportunidade, pronto. Mas não me dão. Uma coisa...uma coisa que eu gostava de ter era estar sozinha em casa da minha mãe. Era a vida que eu gostava de ter.</i></p>		
O2. Aprender	<p>Joana- <i>Mas eu acho que se me pudessem ensinar, eu aprendia [...]Às vezes está lá a minha G, eu gostava de estar lá a aprender a fazer a sopa (encolhe os ombros) [...] Eu sei que eu era capaz de fazer. Mas pronto. (silêncio) Não aceitam. As oportunidades que as pessoas podem ter. É assim...Eu gostava que as pessoas pensassem: “ Olha, vamos fazer uma experiência para ver se ela consegue!”.</i></p> <p>Joana- <i>Ensinem-me!eu assim desenrasco-me, se não me ensinarem, eu não consigo</i></p>	3	2

		<p><i>desenrascar-me... [...] Pronto. Não dão (oportunidade) para uma pessoa desenrascar-se pela pessoa própria. Eu era capaz. Mas não me dão oportunidade.</i></p> <p>Carolina- <i>Ao posto médico, por causa dos medicamentos, o P (padrasto) vai sempre ao posto médico, é ele. Mas eu gostava de aprender...</i></p>		
O3. Maior rede e participação social	<p>Fátima-<i>Era ter alguém ao meu lado...</i> Catarina -<i>Alguém quem?</i>³⁹ Fátima- (silêncio) <i>Ter uma amiga, pronto, que ajudasse, que ficasse comigo, que me desse apoio...estás a ver? Se calhar não estás a ver, ou estás a ver? [...]E se eu arranjasse uma pessoa que me levasse a sair eu ficava mais feliz, ficava mais contente. Se eu pudesse ir a uma festa, essa pessoa podia-me levar pronto.</i></p> <p>Fátima-<i>Gostava de sair à noite, nunca saio à noite, nunca me vou divertir à noite. Fico sempre em casa à noite. Gostava também de ter um bocadinho desse coiso... De ir a um bar beber um café, de ir a um bar, sei lá ouvir música... de ir a uma festa, de ir... Pronto, eu às vezes eu sinto isso.</i></p> <p>Frederico- (gostava de) <i>Ir ao cinema com o meu grupo de amigos...é uma coisa que eu não...quer dizer costumo fazer com as pessoas de A (nome da localidade onde vive) só que é raro. Também é raro sair à noite.</i></p>	3	2	
O4. Mais afeto e valorização pessoal	<p>Joana- <i>Porque eu não tenho carinho. Olha falta o afeto (chora)</i></p> <p>Joana- <i>E foi o que eu fiz, desenrasquei-me, vou lá tanta vez...mas dizer: “Ó Joana, desenrascaste-te!”...Isso eu não ouvi da boca de ninguém, nunca ninguém diz nada disso, nunca ouvi isso, da boca de ninguém, Catarina...</i></p>	2	1	
O4. Maior	<p>Celeste-<i>Era eu falar mais porque há coisas que não sai bem, tá debaixo(da</i></p>	1	1	

³⁹ Os exertos colocados em azul, correspondem às intervenções da Investigadora

	capacida de para comunic ar	língua) <i>não sai... tá debaixo, não sai...</i>		
Total de Unidades de Registo			97	
Total de Dimensões, Categorias e Subcategori as			23	

Anexo 17: Análise de conteúdo: Eixo 1, pais de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 1: Experiências vividas, sentimentos associados ao estigma social e formas de o enfrentar/reagir					
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades de contexto	Unidades de Registro	N.º de Entrevistados
A. Percepção do estigma sociais em relação ao filho/a	A1. Atitudes da Sociedade	A1.1. Olhares	<p>A.P.-<i>Mas de certa maneira, há olhares que dizem tudo...às vezes nem é preciso...é assim não é? [...]E uma vez houve uma senhora que esteve imenso tempo a olhar. Peguei na toalha (na praia), deitei-me no chão e pus-me a olhar para ela muito tempo, até que ela percebeu. Incomodou-se e nunca mais fez tal cena.</i></p> <p>A.B.- <i>Ele (filho) anda na rua e eu vejo crianças, que devem ser os pais, não sei, de 7 ou 8 anos e ficam a olhar e tenho de ser eu a perguntar “se há alguma novidade, se se passou alguma coisa” à criança, e a mãe ao lado...</i></p> <p>A.B.- <i>“No café, quando o A (filho) vai comigo, faço eu dezenas de vezes...estão as pessoas (imita as pessoas a olharem de boca aberta) e eu... (faz a postura de colocar as mãos na cara e enfrentar o olhar de outra pessoa que olha), elas têm que desviar o olhar...Eu não fico calada, já que o A (filho) não é capaz de dizer nada...</i></p>	3	2
		A1.2. Julgamento	<p>A.B.-<i>Porque é assim...nós vamos a um jantar, se eu comi um frango com mãos, por exemplo, ninguém diz nada. Se for um dos filhos nossos para comerem à mão, “olha nem os ensinam a comer”. Certo?</i></p> <p>I.S.-<i>Foi uma vez que, vínhamos ali da Guia, paramos ali numa coisa de gasolina e comprámos uma garrafa de água, porque a I (filha) tinha sede. Ea I (filha) costuma andar sempre com uma garrafa de água. E depois, tivemos que ir ao continente [...] e à saída, disseram da garrafa de água...e eu disse: “desculpe, mas essa garrafa de água não foi</i></p>	8	8

		<p><i>comprada aqui.” E foi logo o segurança “não, a senhora tem que apresentar o papel”. “Desculpe, a garrafa não foi aqui”. E gerou-se ali...foi a um domingo, estava muita gente lá... [...] Eu fiquei, eu fiquei muito...foi uma situação...Mas ele implicou foi com a I, porque a I é que tinha a garrafa de água. O que é que acontece? Chego à conclusão, que ali foi para justificar “Atenção, eu estou aqui, o segurita, estou aqui e estou a ver, é para fazer o meu trabalho”. E utilizou a I ali, perante os empregados que estava a fazer um bom trabalho. (...) E acho que se aproveitou por ser a I...</i></p> <p>A.P.-<i>Eu houve uma certa altura que deixei de ir às reuniões de pais, na escola, mas eu avisei a diretora “eu a partir de hoje, eu não volto”. Porque numa reunião, houve um pai que disse “eu vou levantar uma questão já que estão aqui todos, é que eu tenho que me queixar porque há pessoas que dão demasiada atenção a um aluno deficiente e os nossos filhos estão a ser prejudicados”. Eu deixei-o falar para ver se havia mais algum comentário. E a partir desse dia, eu não fui mais às reuniões...Mas também não sei se terá havido mais alguma situação dessa porque as notas começaram a ser entregues individualmente e não, em reunião. Não sei se houve mais situações dessas ou não.</i></p> <p>R.B.-<i>Um dia eu também estava na cabeleireira com a R, estava lá uma senhora toda muito “x.p.t.o.”...eu estava na cabeleireira com a R, ela começou a falar com a cabeleireira e a R até estava a falar muitíssimo bem. Eu saí porta fora com a R, nesse momento disse “Eu se tivesse uma filha assim tinha vergonha.</i></p> <p>A.D.-<i>Mas essa senhora começou a perguntar “Então a menina não fala?”, “Fala, à maneira dela” “Ah. Mas que idade ela tem?” “Tem 3 anos”, que ela</i></p>	
--	--	---	--

		<p>na altura tinha 3 anos. “Então e ainda não fala?” “Fala à maneira dela, mas nós compreendemo-la é o que interessa”. Começou assim a fazer duas ou três perguntas e depois perguntou “Ela deficiente não é?”...</p> <p>M.C.- <i>Eu, que sou a mãe mais nova que aqui estou... “Tu tiveste um filho...então mas não fizeste ecografias, não fizeste? Então, mas tiveste um filho assim...”. E depois do M (filho) nascer, já quantos é que nasceram aqui em Leiria assim? (...)</i> “Fiz, fiz, eu não sabia...Então mas nunca ninguém te disse nada?</p> <p>H.M.- <i>Eu tenho lá uma vizinha que o H(filho) andava lá a jogar à bola, já grandito, já depois de sair da escola, a jogar à bola, a dar uns pontapés na bola. Ainda hoje o veem lá a andar e lá uma vizinha “Tão grande, um rapaz tão grande. Pusessem-no a trabalhar. Pusessem-no a trabalhar, em vez de andar a jogar à bola</i></p> <p>J.G.- <i>Mas quando me perguntam “em qual escola em que anda?” “Ah anda em qual escola?”. É para saberem o resto. Ou seja, é para saberem se estão institucionalizados ou não, se podem rotulá-los de deficientes ou não. “Ah onde ela está?” “Está na CM (nome da escola).” “Ah é essa que é ao pé do hospital não é?” “É.” “É onde andam os outros meninos...” Pronto, nós percebemos, está subentendido nas palavras (faz gesto com as mãos de aspas), “os ditos normais”. Pronto, “ai, anda no liceu? Ai ela pode andar no liceu?”. (faz novamente gesto de aspas com as mãos) “Pode”? ...</i></p>		
	A1.3. Evitam ento/Ex clusão	<p>A.P.-<i>Eu notava no A (filho), mais pequenino, e essencialmente o que me marcou mais era a praia, pequenito a garotada toda que estava também com os pais “anda cá. Não vás para aí. Não, namnamnam”. Aquilo, eu notava que estavam exatamente a afastar para não</i></p>	7	4

		<p><i>irem brincar com ele. [...] Agora, chamarem os miúdos para eles estarem próximo, porque andavam na brincadeira e iam ter com os outros, isso notei.</i></p> <p>A.M.-<i>Lá, ela saía para o intervalo e sentava-se na porta da escola, à entrada, em três degrauzinhos em pedra, em frente. Ela sentava-se lá, ninguém brincava com ela. Mesmo as próprias crianças. E ainda hoje na V (localidade onde vive) eu noto isso, na escola. Trabalho na biblioteca pronto, e noto muito isso...</i></p> <p>J.G.-<i>Eu constatei Efetivamente, já constatei várias, duas ou três situações, numa em concreto, de uma criança que andava na escola primária, estava no mesmo ATL dela, é verdade que ela não s e manifesta mas, eu ia buscar todos os dias, ia buscar, ia levar, ia buscar e levar, e houve uma vez uma menina que chegou ao pé de mim, pequena, da primária e disse-me assim “sabes, ninguém gosta da J (filha)”. E a menina foi verdadeira, não é? Pequenita, já tinha sido educada pelos pais, porque se percebe, pela (...) e foi verdadeira não é? “Ninguém gosta da J”. E eu naquele momento, deu-me uma vontade tão grande de desatar a chorar ou então de lhe dar uma bofetada... [...] E não sei de onde é que me veio a força na altura, eu perguntei-lhe o nome dela, que eu neste momento não sei, ficou-me só a memória...Eu disse assim “Ai não?” “Não” “Sabes, a J gosta de todos, até gosta de ti”. A partir dali, todos os dias a menina me vinha cumprimentar e à J. Todos.</i></p> <p>J.G.-<i>Inclusão? Qual inclusão? Elas têm uma sala de apoio. Certo? Existem salas de apoio [...] Mas Efetivamente, vão passando e cada vez mais, vão sendo afastadas dos ditos (faz gestos com mãos de aspas) normais, certo? E ela frequentou o liceu, ela frequentou o</i></p>		
--	--	--	--	--

		<p><i>espaço do liceu só. Ela viu alguém ou alguém a viu a ela? Não se cruzaram os mundos. [...] Mas houve uma coisa que nós lutámos e pela qual nós insistimos que a J (filha) frequentasse a escola, era porque nós acreditávamos que se ela convivesse com pessoas que soubessem mais do que ela, não regredia, podia sempre progredir. Ao longo dos anos, e agora que ela é adulta, não é? tem quase 21, eu percebo que ela afinal nos últimos anos, acabou por nem conviver tanto assim...</i></p> <p>J.G.-<i>E quantas e quantas pessoas abandonam os filhos (com deficiência) ...</i></p> <p>A.D.-<i>Eu peço desculpa...mas eu ouvi essa conversa de uma mãe. Quando eu fui levar a minha filha à escola primária, uma mãe que tinha vindo do estrangeiro, da Suíça e tinha ido inscrever a filha, na mesma classe da minha, e a mãe disse “ah estas crianças nem deviam vir para esta escola, devia ser uma escola especial”. E eu, lá está, uma pessoa fica... “E o seu filho acha que deve vir para esta escola? Se calhar tanto direito tem o seu filho, como a minha filha. A senhora vá se informar.</i></p> <p>A.D.-<i>Eu lembro-me de um pai, de um casal que eu fui visitar, com um filho com trissomia 21 e o pai nem olhava para o filho... [...] E durante muitos anos o pai olhava para o filho de uma maneira...e tive outra experiência, a minha filha, quando estava a estudar em A (cidade da universidade), fomos a um centro, já andávamos a ver..., e havia um centro em A em que era e que aquilo tinha até ao lar. E no lar tinha um rapaz que parecia um macaquinho, as mãos assim, as pernas arqueadas e tinha um macacão e ele só chiava, só dava gritos e de um lado para o outro, de um lado para o outro...E a minha filha perguntou à doutora que patologia era aquela. Ela disse que era trissomia 21. “Mas</i></p>	
--	--	---	--

			<i>assim?” E ela respondeu “Foi um miúdo que foi rejeitado, o pai não estava, a mãe estava sozinha com o miúdo, ela arranjava-lhe uma espécie de gaiola, entre aspas, e o miúdo vivia como um bicho”. Eles tiveram que, portanto, para o vestir era um macacão porque se não ele tirava tudo...Então era como um bicho...</i>		
		A1.4. Exclusão no Acesso à Educação	J.G.- <i>E chegou-se ao 10º ano e ela estava literalmente em casa, porque a escola secundária não a aceitou. E ela só entrou na escola em Dezembro, isto foi em agosto que eu tive o feedback negativo, ela só entrou em Dezembro... [...] Mas sim, ela foi imposta na escola. A escola não a acolheu, certo?</i>	1	1
		A1.5. Troça	H.M.- <i>Mesmo agora, eu noto, pronto, as pessoas que convivem mais com ele, as pessoas que são amigos, são amigos, sempre. Os outros, há pessoas que não, pronto, “ah o menino da mamã”, que ele às vezes está no café e eu ligo-lhe. Quer dizer, discrimina-se um bocado. O H (filho) andava, tenho uma história que o H andava no futebol, andava lá a jogar em A (localidade onde vivem) e ele começou a dizer que não queria ir, que não que não queria ir...e depois começava a não tomar banho lá, que ele levava o saco, “então porquê?” “ah não quero”. No fim, ele disse-me que tinha de tomar banho de água fria. E eu fui lá, para saber como é que era, e então uma pessoa, um adulto, um adulto, uma pessoa normal, que tinha uma filha quase da idade do H, ia para lá tomar banho, brincar, e punha-lhe a água fria. Está a ver? Mas não fazia isso aos outros.</i>	1	1
		A1.6. Componente de bajulação	J.G.- <i>E por outro lado, acabam por fazer muitas festas e muitos mimos a despropósito</i>	1	1

		<p>A1.7. Tratamento Diferenciado</p> <p>I.S.-<i>Como nunca mais chegava nenhum papel da escola, eu não me apercebi da excursões...Um dia, chegámos lá, à hora normal, os miúdos estavam...estava um autocarro, e à frente estavam os miúdos [...]</i></p> <p><i>A I, nessa altura, tinha sempre duas protetoras, que eu chamava os dois anjinhos que eram uma M e era uma outra...que andavam sempre as duas, que gostavam muito da I, pronto... “oh I anda cá, vem para aqui...vem para dentro, olha vem para aqui, que nós tomamos conta”. E eu... “sim, há a excursão, a senhora pode ir que nós ficamos com a I”. Que elas protegiam mesmo a I. E eu “mas...?”[...] vou primeiro telefonar se não se importa, vou pedir o número da diretora e a responsável pela excursão porque (...) que era a diretora de turma [...]</i></p> <p><i>Eu telefono “pois, a I, a I, essa escola, esses pais dessa escola só me arranjam problemas...” e eu “desculpe? O que é que a senhora me está a dizer? Eu é a primeira vez na vida que estou a ter um problema...está me a dizer que todos os pais...”. “Essa escola, eu, eu, eu não sei quê, eu não sei quê...A I, essa excursão o que é que isso interessava...isso é uma análise de história de Conímbriga e não sei quê” e eu “minha senhora, desculpe. A I sempre foi às excursões todas e está puro e simplesmente a ser discriminada e está a ser excluída”. Ainda por cima, era uma excursão de uma turma, de uma aula que ela frequentava. Porque ela não frequentava inglês, não frequentava outras aulas assim...E, resultado eu falei com a mãe ...aí senti mesmo que foi, como quem diz a I não pode ir à excursão...</i></p> <p>H.M-<i>eu, em relação á escola, eu também notei logo, porque o H (filho), no 1.º ano chegava a casa, com o caderno, uma folha cheia de riscos, riscos. E eu disse “oh H, mas o que é que os outros meninos estiveram a fazer para tu estares</i></p>	4	4
--	--	---	---	---

			<p><i>a fazer isto?” “Contas. Contas”. “Então e tu não fazes contas porquê?”. Contas, quer dizer a professora não punha...achei, logo aí, achei logo que ela estava a fazer...pronto</i></p> <p>A.D.-<i>No jardim de infância tive uma educadora que se esqueceu dela, ao sol, em Junho, às duas da tarde, 36 graus de temperatura e a menina estava ao sol nos baloiços, e a educadora tinha entrado para dentro da sala com os outros miúdos. Duas vezes.[...] Porque ela depois no 2.º ciclo, lá está, os professores, deixavam-na ficar, ela chegava a casa e dizia “mãe, eu não fiz nada na escola. Não tenho nenhuma ficha</i></p> <p>J.G.-<i>Mas quando estão na escola, os nossos todos tiveram, certo? Eles são discriminados lá. Quando eles têm uma sala própria. O que é que eles são? Eles estão na escola A, B ou C, igual a todos os outros, e nós podemos dizer “sim, eles estão na (escola)x, eles estão na(escola) y, eles estão na(escola) h”. Sim, eles estão. Mas Efetivamente, eles estão integrados na turma? Não estão. (...) Efetivamente, ela está na turma? Não está. Ela vai à aula, a algumas disciplinas?</i></p>		
	A2. Ideias da Sociedade	A2.1. Má Sorte/ Castigo Moral	<p>J.G.-<i>e existem as pessoas com deficiência que são os diabinhos...[...]Mas sabemos perfeitamente, que existem famílias que acham, família e a sociedade que aquela pessoa foi um desastre, e que só veio trazer coisas más, certo? [...]Mas existem, as pessoas com deficiência que nós sabemos que é como se fosse um carma negativo que atrai coisas más...</i></p>	1	1
		A2.2. Medo de Contágio	<p>J.C.-<i>Estava a dizer que já nos aconteceu, a J ela tem assim uma coisa especial pelos bebés, e então ela vê um bebé, vai logo a correr direito a ele, já nos aconteceu haver pais que sim senhor, aceitam, e já nos aconteceu haver outros que... (afastam) [...] Nitidamente. Porem</i></p>	2	2

		<p><i>a mão e... (faz o gesto de empurrar para trás)</i></p> <p>J.G.-<i>Afastam (a filha) [...]Precisamente, pelo medo do contágio.</i></p>		
	A2.3. “Coitadinho”, “Incapaz” e dependente	<p>J.G.-<i>E quanto mais as pessoas são ignorantes, no sentido mesmo, mais discriminam e mais tratam de “coitadinho” os nossos meninos, certo?</i></p> <p>A.P.-<i>Mas depois por trás “olha coitada, o que é que vai ser dele?” [...] É o coitadinho e o incapaz...podes-lhes passar muita coisa na cabeça, mas acho que se resume a isto. Não sei aquilo que as pessoas acham, mas é o que eu penso [...]é o coitadinho, é o dependente e é o incapaz...acho que são os três...</i></p>	2	2
	A2.4. Doente/ Debilidade de saúde	<p>A.M.-<i>Eu ia à universidade (ao hospital na Alemanha) era assim o doutor “o A não vai andar...</i></p> <p>A.P.-<i> não vai andar, não vai falar [...] Vai ter problemas a andar, ele vai falar mais tarde...vai ter problemas na escola, vai ter problemas na respiração, problemas de saúde, tem uma debilidade grande. Portanto, em termos de saúde era uma aptidão para o pior...[...] Eles (os profissionais de saúde) tinham verdades muito certas, inquestionáveis, muito certas...</i></p> <p>M.C.-<i>(conta episódio do parto) e no outro dia às 8.30 da manhã, chamaram-me lá à enfermaria e depois, o doutor lá na urgência. O senhor não tem culpa nenhuma, o doutor, mas pronto... “ai a senhora...olhe para o seu filho” e eu olhava para ele e eu achava-o normal...”mas a senhora olhe para ele, então mas a senhora não acha nada de diferente?” e não sei quê...”eu não, ó senhor doutor, eu não acho.”. E depois ele começou “o seu filho é daqueles bebés com os olhos pequeninos, não sei quê e vai lhe dar muito trabalho...” ah disse me ali tanta coisa...ai, foge...</i></p>	4	4

			I.S.-É, é (concorda que na altura do nascimento da filha, os profissionais de saúde Efetivaram prognósticos muito “negros” em relação ao desenvolvimento daquela pessoa)		
A3. Ideias e Atitudes da família	A3.1. Coitado/Proteção		J.G.-Em família, tanto o seio familiar como os avós, felizmente. Só que acabam por ser aqueles avós que são coitados “coitadinha da menina”, “a menina não pode comer tanta batata, não pode comer a banana. Cuidado, vocês exageram, não dêem o doce.” “Ai não, então...[...] é só um bocadinho. Aqui já (...) é dessa forma que estes avós acabam por ser uns avós dedicados, mas têm aquele papel [...]aquela ideia da deficiência. Têm a ideia negativa da deficiência.São uns avós extraordinários, espetaculares, mas todos eles têm aquela ideia “Temos que proteger mais porque é uma menina especial”. Porque é uma menina com deficiência. Eles não utilizam o termo não é? pronto. É aquela menina “é a nossa menina, porque lhe temos que fazer tudo, porque coitadinha, nunca é igual aos outros...”	1	1
	A3.2. Evitamento		A.D.-E eu um dia pedi-lhe (a uma cunhada) para ficar com a A (filha) e ela “ai, sabes é que eu comprei uns jarrões tão bonitos e ela vai mexer naquilo tudo”. Passei-me. Depois de ter outra (cunhada) que não deixava a filha dela brincar com a minha filha	1	1
	A3.3. Medo de Contágio		A.D.- e eu nesse dia, cheguei ao pé dela (cunhada) e disse-lhe “olha, para que tu saibas podes deixar a tua filha brincar com a minha a vontade, porque o problema da não é contagioso...”	1	1
A4. Dos próprios			I.S.-Essas ideias existem, inclusivamente, e eu falo por mim, inclusivamente até começando por nós, pais, quando somos confrontados com essa notícia (de ter um filho com deficiência intelectual). Essencialmente aí. Aí é que eu verifiquei que a minha ideia que eu tinha já, era totalmente diferente da que é hoje não é? Era uma realidade que eu não conhecia...[...] - E no entanto, o estigma da deficiência era	2	2

		<p><i>tão forte, aquele que eu tinha cá, dentro da minha cabeça, tão forte, que o pediatra...e eu digo, sinceramente, que eu tinha confiança, tinha plena confiança, os médicos eram um espetáculo, os da altura...só que não acreditava neles...ou seja, eu não queria acreditar, à partida...</i></p> <p>A.D.- <i>E depois veio a enfermeira com a minha filha [...]...e quando, é assim isto...longe de imaginar o que era uma trissomia 21, não é? Aquilo para mim, era uma coisa do outro mundo... [...] eu que até tinha sempre muita pena daqueles pais, e até fazia por não olhar muito porque achava que não se devia estar assim, a fixar...mas quando as pessoas sentem na pele, é diferente. [...] “O que é que eu fiz para ser castigada desta maneira?”</i></p>		
B. Impacte dos Estigmas Sociais	B1. Na Família	<p>I.S.-<i>Eu acho que é assim, se não houvesse tanto estigma negativo a nível da sociedade, a família não tinha sofrido tanto. Quando foi com a minha I (filha), fui eu, foi o pai e o pai mil vezes pior do que eu, mas mil vezes (...) Se não houvesse esse estigma, tanto como eu sei que há, existia e existe ainda. Se não fosse tão forte, se não fosse tão...acho que agente não...porque aquilo é...só quem sente na pele...[...] É uma coisa que...pronto, a mim não me destruiu mas sou uma pessoa completamente diferente de há 25 anos atrás...mesmo não só ao nível... afetou-me a mim, pronto...muitas noites sem dormir, e das depressões todas que eu fiz...</i></p> <p>J.G.-<i>Mas são estas diferenças que as pessoas as vezes nos levantam, levantam esta poeira, que nos magoa. Magoam, porque nem sempre, se calhar a mãe da A, tem uma capacidade e todos nós temos capacidades diferentes. Eu não tenho muitas vezes, capacidade de resposta. Eu hoje, se calhar já tenho um bocadinho mais. Nós crescemos, amadurecemos, vamo-nos moldando...</i></p>	2	2

	B2. Nas pessoas com deficiên cia Intelect ual	B2.1. Conseq uências	J.G.- <i>Eles (pessoas com deficiência intelectual) não podem ter uma profissão como qualquer um. Eles não podem ir a uma discoteca como qualquer um, porque ninguém os deixaria entrar sozinhos. Eles não podem conduzir, porque não conseguem tirar a carta. Logo, semelhante a isto existem “n” situações. Eles são à partida postos de parte pela sociedade, quando não são capazes...umas vezes porque não lhes dão, outras vezes porque não são capazes de assumir determinadas tarefas...[...]</i> Mesmo em termos de sociedade...num café, num bar, numa discoteca, estes jovens eles vão convosco neste projeto (da instituição), certo? Tirando este projeto, eles não frequentam, mesmo que vão com os pais[...] Efetivamente, nós queremos e achamos que eles merecem estar em todo o lado, mas eles não estão. Eles não estão.	1	1
	B2.2. Silênci o	S.A.- <i>Por exemplo, eu tenho a certeza que, não é nada assim que eu possa garantir, mas é certo que a minha filha ou qualquer um dos nossos filhos na escola, mesmo sem nós sabemos já passaram por momentos muito discriminativos... Não tenho dúvidas nenhuma. Mas até é melhor a gente nem saber...</i> M.C. – <i>Há muitas coisitas, há sempre (faz cara de dor)</i> A.P.- <i>Eles não contam... (situações de discriminação que possam vivenciar)</i> J.G.- <i>Por isso é que, no caso...eu não ouvi tudo mas, no caso de estarem a dar estes testemunhos, eu não tenho semelhantes, porque a J não faz feedback? Como é que eu consigo perceber como a sociedade a trata se ela não me diz, certo? Como é que o pai, às vezes eu e o pai dizemos “olha estás a perceber?”, e nós os dois “Sim, se calhar aconteceu isto”. Se calhar...Mas é tudo, se calhar...Efetivamente...[...]</i> Se ela me	4	4	

			<i>contasse...tanto, que ela me podia contar.</i>		
	B3. Relacionamento Interpessoal		I.S.- <i>há sempre, mesmo com as pessoas que são justas e que às vezes até lutam por uma certa igualdade e não sei quê...quer dizer, há sempre...até eu própria como mãe, eu trato a I de maneira diferente...</i>	1	1
C. Evolução dos Estigmas Sociais ao longo do tempo	C1. Mantém-se	C1.1. Na sociedade	<p>A.P.- <i>Mas as ideias que nós próprios tínhamos, antes de sermos tocados, mantém-se ainda hoje. Eu acho que se mantém... Afastam-se, não permitem que brinquem, não querem os filhos na mesma turma...há uma série de coisas que ainda hoje se mantém [...]Mas depois por trás “olha coitada, o que é que vai ser dele?”. Isto mantém-se</i></p> <p>S.I.- <i>Por isso é que eu digo muito isso da deficiência, os outros pensam, ah pensam...e há muita gente que a mentalidade é a mesma da que há 25 anos (altura em que a filha nasceu)...</i></p> <p>J.G.-<i>Mas Efetivamente, o facto de evoluirmos um pouco e a sociedade evoluiu um pouco no sentido de ser mais permissiva com eles, não é completamente aberta, não tens pessoas que chegam ali “vem comigo beber um café”, “olhavam à discoteca”, “Olha vamos até à praia”. Nós achamos que eles merecem tudo isto e muito mais, mas a sociedade não lhes oferece, em termos sociais eles não têm isto.</i></p> <p>J.C.-<i>Pela frente... Depois se a conversa se for desenvolver, aquelas pessoas que são “ah dá cá um beijinho, dá cá um abraço e não sei quê...” e depois há um dia que se proporciona uma conversa, e a opinião é totalmente diferente “Anda na escola a fazer o quê? Então mas porquê? Então mas...”. Pronto. E nós, e pela frente parece que enche (faz gesto de acolher com os braços). Pronto, só não pegam ao colo...</i></p> <p>R.B.-<i>Há muita discriminação muita...</i></p>	6	6

			A.M.-Então não existem? (estigmas sociais em relação às pessoas com deficiência intelectual)		
		C1.2. Nos Próprios	I.S.-Eu hoje continuo a sentir na pele e continuo ainda com algumas dessas ideias. Talvez, não tão acentuadas e não tão negativas. Mas ainda hoje eu continuo a ter uma atitude que eu acho que é consequência de pronto, disso mesmo e...	1	1
	C2. Modificou	C2.1. Na sociedade	A.P.-Embora, embora, como diz a dona I.S., nos últimos 25 anos as coisas mudaram...e mudaram essencialmente pelo facto dos miúdos terem partilhado turmas e escolas com outros. J.G.-Pronto, Efetivamente, nos achamos e até achamos que a sociedade está a evoluir devagarinho, mas até está a evoluir	2	2
		C2.2. Nos Próprios	I.S.-mas as ideias que eu tinha até à I (filha) nascer, e talvez por ignorância, eram totalmente diferentes daquelas que eu hoje, o meu conceito é totalmente diferente. Talvez por sentir na pele e porque também me empenhei muito e, pronto, até lutei contra os estigmas que eu própria se calhar também tinha e pronto, mas também há uma diferença abismal	1	1
D. Sentimentos e Atitudes associados à percepção de estigmas sociais em relação aos filhos	D1. Sentimentos	D1.1. Tristeza /Dor	M.C.-É assim...uma pessoa fica triste...fica... I.S.-Aí sim, é que eu senti na pele...eu...andei doente... J.G.-apetecia-me chorar...[...] Entristece. Eu acho que entristece. A.D. – Porque, dói. Dói. Não é?	4	4
		D1.2. Medo/ Ansiedade	R.B.-Eu digo, eu nessa altura não trabalhava, eu passava muito tempo à porta da D.(escola), com medo (que fizessem mal à filha) A.D.-a minha ansiedade é de uma mãe que tem uma filha com deficiência, que a senhora não sabe o que é, que requer	3	3

		<p><i>muitos cuidados e que não é assim que se deixa uma criança...</i></p> <p>I.S.-<i>Mas ainda hoje eu continuo a ter uma atitude que eu acho que é consequência de pronto, disso mesmo (dos estigmas sociais) e...do medo... e também só conseguimos analisar essas atitudes, mesmo nas outras pessoas a nível comportamental, porque ainda hoje, apesar de toda a socialização, da inclusão, de tudo isso...ainda continuam a olhar para a deficiência ainda de uma maneira um bocado discriminatória e não só...</i></p>		
	D1.3. Solidão / Desespero	<p>R.B.-<i>agora eu sozinha, o que é que eu vou fazer?</i></p> <p>A.D.-<i>Mas não foi fácil, não foi fácil, eu sentir, pronto, muito sozinha. Mas pronto.</i></p> <p>J.G.-<i>e nós andámos ali a bater com a cabeça nas paredes uma série de meses, até chegarmos à DGEST, e à DREC e ao ministério. [...]Chegava ao abismo e caía de lá baixo. Era o que nos estava a acontecer. Chegávamos ao limite e agora? Caímos todos. Foi ou não foi? Mas foi isso que eu escrevi “Agora, fizemos um percurso, lutamos uma vida inteira, andamos a batalhar, a batalhar, a batalhar, contra tudo e contra todos e agora batemos contra a parede</i></p>	3	3
	D1.4. Revolta /Raiva	<p>A.D.-<i>Epá aquilo deu-me uma vontade de lhe dar uns estabefes naquela...</i></p> <p>J.G.-<i>ou apetecia-me bater-lhe...</i></p> <p>R.B.-<i>Quando aquela senhora me disse aquilo fiquei, capaz de comer a senhora e ainda estou à espera que a senhora vá novamente ao cabeleireiro, que é para eu responder à senhora. (...) Essas pessoas é que são mesmo ignorantes</i></p> <p>A.M.-<i>Essas pessoas (que discriminam) é que são mesmo deficientes</i></p>	5	5

			A.B. - <i>Eu não fico calada, já que o A(filho) não é capaz de dizer nada...</i>		
	D1.5. Injustiça		<p>J.G.- <i>Pode? (andar na escola regular). O que é pode? Então mas não é para qualquer (pessoa)...</i></p> <p>J.C.-<i>Sim, na escola não a recebiam e passado pouco tempo da carta ser enviada, eles convocaram para uma reunião. Não havia vaga e agora já havia vaga.</i></p> <p>I.S.-<i>mas essa situação (de especulação de roubo de uma garrafa de água) do continente com a I, marcou-me muito porque eu noto que foi precisamente por ser a I. Eu acho que...foi por isso...</i></p>	3	3
D2. Atitudes	D2.1. Superproteger		<p>R.B.- <i>eu era uma mãe galinha de todo o tamanho, e a Dr.^a E sabe que eu era, sempre fui, não deixava a minha filha fazer nada, nada, até que chegou a um ponto, (...) a R sempre muito protegida sempre tudo</i></p> <p>A.P.-<i>porque há uma, há uma proteção (em relação aos filhos) que é normal</i></p> <p>I.S.-<i>Isto também...eu protejo mais, superprotejo, eu acho. Chego à conclusão que é negativo mas às vezes nós, o nosso coração é..., derrota-nos um bocado. Às vezes queres ser dura e não consigo. Ou seja...</i></p> <p>I.S.-<i>Nós pais, eu vivo muito, eu vivo demasiado a minha I. Eu vivo demasiado a minha I. Todos os passos que ela dá, eu também dou e se há alguma coisa que ela fica frustrada porque fica triste, é uma coisa que eu fico (mão no peito)com o coração nas mãos também.</i></p> <p>H.F.-<i>Porque os pais vivem numa de</i></p>	6	5

		<p><i>proteção, ospais vivem numa de proteção...</i></p> <p>J.G.-<i>Mas como ela não cortou o cordão de mim, e para onde eu vou ela vai ou pronto, faz parte dos meus caminhos, sempre fui eu que a fui levar à escola, fui eu que fui buscar entre consultas e não consultas, entre terapias e não terapias, lá ia indo, lá ia vindo, lá ia indo, lá ia vindo, não vi muito, mas vou vendo algumas coisas...</i></p>		
	D2.2. Atitude de Luta	<p>A.D.-<i>E eu, “É. E a senhora não tem problema nenhum? Ok. Dê graças a Deus”. A mulher não sabia onde se ia sentar. Ela foi se enfiar lá ao fundo da sala. Diz-me assim a minha M (outra filha) “oh mamã, olha como tu respondeste à senhora?”. Eu disse “oh M a mãe não foi mal-educada pois não? ”Não, mas olha que ela ficou, ela ficou...foi-se sentar lá ao fundo”. “Sabes, enquanto ela se lembrar disto, ela não vai perguntar mais a nenhuma mãe se o filho dela é deficiente”</i></p> <p>A.D.-<i>No 4.º ano, ela não podia estar lá mais um ano, mas eu lutei com todas as minhas forças, porque era na altura que ela estava a juntar (as letras)</i></p> <p>R.B.-<i>Eu também dei algumas (respostas)...</i></p> <p>J.G.-<i>Nós lutamos com eles, desde que eles nasceram</i></p>	4	3
	D2.3. Desvalorizar	<p>A.D.-<i>Eu passo ao lado. Eu penso “ok. És ignorante”</i></p> <p>R.B.-<i>é melhor a gente nem pensar nisso, porque se não nem (vivemos) ...</i></p> <p>A.M.-<i>Cada um ocupa o seu lugar e eles têm o deles. Eles têm o lugar deles e as pessoas se não aceitam... Eu já estou assim. Eu não me preocupo muito com o que os outros pensam, preocupo-me com a família, e o aceitar, pronto...</i></p>	3	3
E. Como	E1.	A.P.- <i>Quando as pessoas começam a</i>	7	4

<p>alterar Mentali dades_ Ações Anti- Estigma Social</p>	<p>Relação / Particip ação Social</p>	<p><i>conviver</i>(com pessoas com deficiência intelectual) <i>e começam a conhecer, depois a atitude também começa a mudar</i></p> <p>A.P.-<i>a convivência deles com outros miúdos nas turmas, mudou um bocadinho (a mentalidade) ...</i></p> <p>H.F.-<i>Sim, claro</i> (concorda com a A.P)</p> <p>H.F.-<i>aquilo que vocês estão agora a fazer com estas saídas dos Amigos, não é?. Porque eu acho que é absolutamente extraordinário. É fundamental. E não é só estes (pessoas com deficiência) que se vão integrar, e não é só estes que ficam satisfeitos por lá ir, vão mostrar aos outros, aquilo que há bocado aquelas senhoras dizem que ele foi lá e foi capaz de fazer aquilo à frente de...foi... (história que uma das mães contou de que o seu filho surpreendeu positivamente as pessoas que estavam num restaurante)</i></p> <p>S.A.-<i>Mas eu também fico feliz quando isso se traduz em atos que as pessoas nem pensam que eles conseguem fazer...e sinto assim “olha, ainda bem”</i></p> <p>J.G.-<i>Nós vemos sim, pessoas que Efetivamente nós percebemos que são pessoas muito afáveis, e que se percebe perfeitamente, e nós ficamos a pensar “têm qualquer ligação a alguém, a uma profissão, a um familiar”...percebe-se logo, que aquela pessoa, nunca vimos mas que tem um envolvimento, ou têm um conhecimento diferente</i></p> <p>J.G.-<i>Ah, na primáriaela ia, ela estava na turma. Até porque ela foi uma maisvalia para a turma e a turma foi uma mais valia para ela, porque eu acho que aprenderam todos que realmente, nós somos diferentes. Acho que sim. E até a professora, no final da 4.ª classe que, ainda ficou lá mais um ano a seguir e ficou com ela novamente, me disse que</i></p>		
--	---	--	--	--

		<i>aprendeu muito com ela, a professora do regular...</i>		
E2. Capacitação/ Educação dos filhos/as		A.P.- <i>Mas nós, como mães, acho que nos compete muito, e desde pequenos... É uma coisa que é difícil, é difícil, [...] mas tem que haver exigência. Se calhar maior do que a que tivemos com os outros. Porque depois mais tarde, o comportamento deles, fora de casa, vai se calhar, levar as pessoas a pensar de outra forma</i> I.S.- <i>A I (filha) sempre comeu com a faca e com o garfo[...]porque eu acho que as regras são importantes e têm de ser interiorizadas pelos nossos meninos</i>	2	2
E3. Formação de Profissionais		H.F.- <i>mas compete-vos a vocês, a você que está agora a ser formada, a você que já foi formada, a outra que já foi formada. São vocês que têm que mudar a sociedade [...]E vai muito depender daqui a 10 anos, daqui a 20 de vocês, daqueles que se formam que estão a fazer isto que você está a fazer agora (tese de mestrado), que você já fez, dos outros que também já fizeram, de mudar a sociedade</i>	1	1
E4. Sensibilizar/educar a sociedade		I.S.- <i>Porque acho que tenho de ter um método ajustado, não só ao nível de disciplina, tudo isso, em relação...eu própria, eu sinto isso. Quando às vezes as pessoas não me compreendem “ah temos de tratar de maneira igual”. E as pessoas não me conseguem compreender, quando eu digo “não. Eu não posso tratar de maneira a I igual, porque ela andou dois anos que não aprendia, não interiorizava certas regras que eu queria e teve que ser com uma outra maneira”. Ou teve que ser através da irmã, de exemplos simples, quando ela começou a entrar na puberdade, portanto...no período e não sei quê...eu não consegui chegar até ela, certas coisas que eu gostava. Pronto, e foi através da irmã, através de exemplos da própria irmã...ou então quando ela começou a ler. Ela começou a ler de uma maneira totalmente diferente da outra minha filha a ler. Portanto, eu acho, em qualquer dos</i>	6	5

		<p><i>sentidos, eu trato a minha I, de maneira diferente</i></p> <p>J.G.-<i>A mentalidade, para os aceitar como eles são. Mas um papel igual aos outros, eles não conseguem desempenhar todos os papéis. Mas também existem muitos outros que não conseguem desempenhar, certo?</i></p> <p>A.D.-<i>Pois, cada um com as suas capacidades (fala em relação às pessoas com deficiência intelectual)...</i></p> <p>A.D.-<i>o que nós precisamos de mudar mesmo é...(a mentalidade)”</i></p> <p>A.P.-<i>Mas olhe é uma questão de educação. Porque um povo que falta à escola, que acha que a escola não faz nada, que tira os filhos de lá, logo que possa...como é que uma sociedade destas há-de ter cultura e educação que depois é necessária para isto e para muitas coisas, não é?</i></p> <p>A.M.-<i>A mentalidade (necessidade de mudar)</i></p> <p>H.F.-<i>Tem que ser mudada (a mentalidade) com os mais novos, tem que ser mudada... Porque os que já estão, já existem, que já têm essas opiniões de coitadinhos ou de tudo mais...vão ficar assim</i></p>		
	E5. Processo o Moroso e Difícil	<p>A.P.-<i>E portanto, isto é complicado. É complicado, é demorado e é preciso uma paciência de santo...</i></p> <p>J.G.-<i>Mas se calhar a gente não consegue fazer isto com todas as pessoas, nem de todas as formas. Nem todas as pessoas se tratam como se tratou, neste caso, uma criança</i></p>	2	2
Total de unidades de Registo			109	

Total de dimensões, categorias e subcategorias		40
--	--	----

Anexo 18:Análise de conteúdo: Eixo 2, pais de pessoas com deficiência intelectual

Eixo 2: “Sentido de Lugar”					
Dimensões	Categorias	Subcategorias	Unidades de contexto	Unidades de Registo	N.º de entrevistados
F. Contributos para “Sentido de Lugar” do/a filho/a	F1. Valorização das competências		<p>I.S.-<i>Está (a filha) numa situação em que está ocupada, e onde sente que o trabalho deles (pessoas com deficiência intelectual) é valorizado [...] mas o essencial que é estar ocupada, e sentirem no útil, que é aquilo que eu acho que a minha I, ela diz que não vai à escola, ela diz que vai trabalhar. É um trabalho, pronto...é para mim, o mais importante.</i></p> <p>R.B.-<i>Podem fazer muita coisa, podem fazer muita coisa. (...) podem eventualmente, desenvolver qualquer coisa de importante no mundo. Como qualquer um. [...] E ela hoje faz tudo em casa, tudo. Ajuda-me, faz tudo. Muito espeta, muito tudo. Olha, ela é muito tudo.</i></p>	2	2
	F2. Dignidade, Respeito e Acolhimento por parte da sociedade		<p>I.S.-<i>[...]e que tenha qualidade e que seja tratada com dignidade.</i></p> <p>I.S.-<i>O lugar delas é no sitio onde se sentem mais ajustadas e mais felizes [...] Ou seja, para mim, a inclusão é importante, mas eu acho que o verdadeiro lugar delas é um sitio onde todos, onde se compreendam uns aos outros</i></p>	7	4

		<p>I.S.-um espaço onde sejam respeitados...o lugar deles é num espaço onde sejam respeitados [...]</p> <p>I.S.-Mas o mais importante é que sejam respeitados, enquanto ser humano.</p> <p>J.G.-podemos dizer que sim, que ela foi muito bem acolhida (na escola)</p> <p>A.D.-Era preciso é que a sociedade os aceitasse...pensasse assim...</p> <p>A.M.-Eles estão na escola que devem estar. Estão integrados na sociedade, eles fazem parte da sociedade. E precisam de ter as regras que os outros têm e de aprender o que os outros aprendem. São iguais [...]Eu já disse o lugar deles, é ao nosso lado, são os nossos pares, não é? São seres humanos como nós. São diferentes mas...</p>		
F3. Pais/Família		<p>H.F.-Atualmente, é precisamente no contexto em que ele está inserido com a família...</p> <p>M.C.-E acho que o M(filho) mesmo na família, é muito bem visto</p> <p>I.S.-Porque a família é muito importante, é muito grande mas é mais naquele sentido de protecção, não querem que falte nada à I, “se faltar, se for preciso, diz e não sei quê”, e dão lhe isto, e dão lhe tudo, montes de..., muita roupa e não sei quê...</p> <p>J.G.-E a família, felizmente, temos uma família de suporte, Graças a Deus, muito boa e, isso é muito importante, temos que agradecer por isso. Em família, tanto o seio familiar como os avós, felizmente</p> <p>A.D.-Eu acho que os nossos filhos mesmo assim, pelo menos destes que</p>	5	5

		<i>estamos aqui que, são aceites, são bem aceites pelos pais e pela família...</i>		
F4. Orientação / Proteção		<p>A.B.-<i>com alguém que os saiba defender, com alguém que os saiba defender...</i></p> <p>I.S.-<i>Mas, atenção, também não sou daquelas pessoas que pensa assim “ai eles são autónomos e pronto”. Eu sei que a minha I (filha), nem eu ficaria descansada. Eu sei que a minha I, não podia estar autónoma, ela tem de ser protegida, tem. Não vou criar ilusões nesse sentido. E só um dia partirei descansada se souber que a minha filha vai ficar protegida, por uma instituição, por um sítio onde ela esteja [...] que sejam orientados e que sejam no fundo, protegidos.</i></p>	2	2
F5. Instituição		<p>M.C.- <i>A mesma coisa que aquele senhor falou, graças a Deus o melhor presente que me podiam ter dado foi o M (filho)ficar aqui nos W (instituição). Porque o M estava acabar a escola e nós perguntávamos “ai como vai ser?”</i></p> <p>H.F.- <i>Para nós, é o contexto em que ele está porque tem ocupação diária, está na escola, está numa aprendizagem. Está numa ligação, portanto, com os colegas, com os professores, com os monitores</i></p> <p>S.A.-<i>E foi no sitio certo, foi quando estava para acabar a escola...Fez o percurso na escola e foi a prenda (entrar para a instituição) dos 18 anos dela...Foi mesmo no dia de anos dela que a Dr.ª E me ligou a dizer. (risos) Foi mesmo no dia de anos dela. Por isso é que eu digo há sempre uma porta</i></p> <p>A.P.-<i>Antes de chegar aqui (à idade adulta), de eles estarem institucionalizados no momento em</i></p>	6	6

		<p><i>que estão, numa coisa pequenina e protegida, e apoiada e orientada e isso tudo...Mas, há um antes de vir para aqui.</i></p> <p>I.S.-Fazem (pessoas com deficiência intelectual) <i>trabalhos úteis e eles próprios</i> (recursos humanos da instituição) <i>fazem-nos sentir úteis com esta ocupação.</i></p> <p>A.D.-Olha, está nos w (instituição), <i>e ela adora lá estar.</i></p>		
F6. Afetos		<p>A.B.-Mas o A(filho) <i>tem amigos. Que ainda fui à Cruz da Areia tomar café com a minha irmã. Ele chegou ao café, toda a gente “oh A, A”...</i></p> <p>I.S.-E depois tem uma coisa muito importante, eu acho que eles aqui (instituição) <i>são os amigos, não são só os colegas...[...] Eu gosto muito de pessoas e só acredito que ela (filha) é feliz quando existe uma verdadeira socialização e que ela não se sinta como um número ou como um objecto</i></p> <p>A.M.-São amados, são desejados</p> <p>A.D.-são amados...</p>	4	4
F7. Legislação		<p>J.G.-[...] porque de lei, ela tinha essa possibilidade e nós agarramos a lei e depois acabou por...</p>	1	1
F8. Capacitação		<p>A.P.-ensiná-los nós, a que sejam mais capazes...[...] Eu tive que aprender muito, como por exemplo em termos de linguagem. Eu não percebo como é que há crianças que chegam a essa idade e não conseguem falar, a não ser situações graves, não é? Pronto, mas o articular palavras eu tive que aprender. E depois em casa, eu tinha que exigir. Porque não era uma horinha que estava lá aprender que depois dava. É este tipo de coisas, que é o trabalho que tem de ser feito na escola. Porque se não, chegam</p>	2	2

			<p><i>aqui, e depois estão vocês a fazer o trabalho que os outros deviam ter feito. E esse caminho acho que faz parte, para a integração deles, para eles desenvolverem tudo a seguir...</i></p> <p>R.B.-[..] <i>até que comecei a deixar ela fazertudo. Pensei, “não pode ser assim, a R deve fazer aquilo que ela acha que deve fazer em casa. E ela hoje faz tudo em casa, tudo. Ajuda-me, faz tudo. Muito espeta, muito tudo. Olha, ela é muito tudo</i></p>		
G. Futuro	G1. Preocupação face ao futuro		<p>I.S.- <i>A minha grande ansiedade, o meu grande problema é...a minha grande ansiedade é “ai meu Deus e se não vai ser assim sempre (como ela está integrada)? E se de repente acabar e se mudar e não sei quê? Porquê? [...] Gostaria muito que um dia, daquela ideia que agora se fala muito das habitações, que são agora muito utilizadas...até já há um apoio especial para as residenciais para residências autónoma.</i></p>	1	1
	G2. Ausência de Expectativas		<p>I.S.-<i>Olha é não ter expectativas nenhuma e venha daí o que vier, pronto...</i></p> <p>S.A.-<i>Agora, qual é o lugar dela, isto na sociedade olha, é o lugar que tiver de ser. Um dia de cada vez. Porque é que a gente se há de estar a preocupar com o amanhã se agente nem sabe se lá chega? Um dia de cada vez. Há sempre uma coisinha, há sempre uma solução. [...]Um dia de cada vez. O lugar deles será onde for, onde tiver de ser. Nada acontece por acaso. Eu acredito nisto. Nada acontece por acaso.</i></p>	2	2
H. Forma de serem “mais capazes” de ajudar os filhos/as a encontrarem o seu “Sentido de	H1. Partilha/Acompanhamento	H1.1. Na altura do nascimento dos filhos	<p>I.S.- <i>Por isso é que eu digo, nós os pais às vezes precisamos ser tão trabalhados como os nossos filhos. Porque eu sinto...eu sou sincera, eu andei muito tempo para aceitar, sempre admiti...</i></p> <p>M.C.-<i>Eu digo, eles dizerem...</i></p>	3	3

Lugar”		<p>(profissionais de saúde) <i>acho que devia de estar o pai mais a mãe (na altura do nascimento),sei lá, ter uma preparação, é...</i></p> <p>A.D.-<i>Eu fui assim tratada de uma maneira (com carinho pelos profissionais de saúde nos hospitais) que...naquelas horas de desânimo que nós sentimos quando alguém nos rejeita os nossos filhos, eu “ok, não esta menina vai ser um dia a nossa companhia.” E é.</i></p>		
	H1.2. Outras pessoas	<p>A.D.-<i>e depois tive uma pessoa (padre) que me deu assim um abanão...em que eu estava afundada, na minha dor, e porquê? E não sei quê... [...] E eu pensei ok, de ter tido esta bênção de encontrar alguém no meu caminho, que me deu um abanão e eu lembro-me de ir dentro do meu carro “ok, eu vou conseguir, eu vou conseguir, eu vou conseguir aceitar</i></p>	1	1
	H1.3. Pais na mesma situação	<p>I.S.-<i>Procurei mesmo muita ajuda. Aliás, houve pessoas que eu nem conhecia, e eu queria era conhecer pais</i></p> <p>M.C.-<i>mas pronto, tive também uma senhora (mãe de uma menina com deficiência intelectual) que me ajudou muito. Que acho que se não fosse ela ainda hoje...Eu digo, eu acho que se não fosse ela eu tinha morrido, eu...</i></p>	2	2
	H1.4. Profissionais	<p>A.D.-<i>Entretanto, vi-me tão desesperada, que procurei um psicólogo, abençoada a hora. Fui, e esse psicólogo disse-me “olha esta menina tem a motricidade fina muito desenvolvida, ela vai, ela vai evoluir, mas não vou só eu, não sou só eu a trabalhar com ela. Sou eu, é a mãe, e é a terapeuta da fala para onde eu lhe vou mandar” (...) “Não esteja a olhar para mim, que o trabalho não vai ser só meu, somos todos a trabalhar”. E foi, foi vê-la (a</i></p>	3	3

		desenvolver-se)...		
		<p>J.G.-<i>Tinha as professoras do apoio, mas a professora do regular, fez um bom trabalho. Na primária, sim, apesar dela não ter capacidade de aprendizagem, porque não tem. A J(filha) só aprendeu o primeiro nome e mal. Mas em termos sociais e em termos de frequência lectiva, ela na primária sim</i></p> <p>A.P.-<i>Há um trabalho que tem de ser feito, quer em escolas, quer em creches, que tem de ser feito de forma mais responsável porque os pais não sabem e alguns também não pedem ajuda, mas há muita criança que está na escola porque dá muito jeito ao horário dos professores. Dá muito jeito a reduzir turmas, dá muito jeito a que os professores sejam colocados perto de casa. E são os nossos filhos que estão a pagar a factura e ou nós nos importamos e ou nós exigimos na escola que eles têm...a cabecinha deles não é como a de uma criança normal, portanto, há um tempo próprio para fazerem as aprendizagens, aquelas aquisições mínimas. E se se deixasse passar esse tempo, ardeu. Não venham depois aos 18 anos, ensinar uma criança a falar, ensinar uma criança a ler, não há hipótese</i></p>		
	H2. Exigir pelos direitos dos filhos	<p>A.P.-<i>eu vi muita gente (professores) “alunos deficientes, nem pensar eu não os quero na minha turma”, mas quando abriu a possibilidade de haver vagas para o curso (de educação especial) todo o mundo foi para lá, porque progrediam na carreira.Eu vi istouma vida toda. Eu vi istouma vida toda. Portanto, eu estou à vontade para falar. No meio disto, claro que há pessoas responsáveis, encontrei. Mas também encontrei outros. [...] Portanto, isto é a mentalidade. Os</i></p>	4	4

		<p><i>recursos estavam lá, só que eles estavam-se assim (faz gesto com a mão de quem não se importa). Portanto, se nós não exigirmos, se nós não procuráramos e depois também exigir deles em casa e a ensiná-los em casa...</i></p> <p>A.D.-<i>E eu cheguei a dizer (na escola) “ A A(filha) tem menos 5 miúdos na turma dela, por favor, se não têm fichas, se não têm...vão à sala de apoio pedir fichas. Punham a A, nem que seja no computador que ela já domina muito bem o computador. Façam alguma coisa pela A, por favor. Têm 5 miúdos a menos na aula, pronto</i></p> <p>J.G.-<i>Sim e foi o primeiro ano que entrou para a secundária, porque eu bati o pé (uma vez que não a queriam lá) [...]Uma série de cartas que mandámos (para que a aceitassem na escola)</i></p> <p>R.B.-<i>Pronto, mas tinham porque eu sempre a debater-me com esse assunto... “A R não pode estar nesta turma. A R tem direito a uma tarefaira para ela. A R tem direito a uma pessoa para andar com ela, para ir aos balneários, para ir a educação física...</i></p>		
	H3. Aceitação como processo/ Maturação e desenvolvimento pessoal	<p>I.S.-<i>Mas eu andei muito tempo para aceitar a deficiência. E para mim, também acho que fiquei um bocadinho, vamos lá (faz gesto com as mãos de aspas) “deficiente”, porque se eu fosse menos deficiente eu acho que tinha uma atitude melhor e se calhar a I (filha) tinha um desenvolvimento diferente...</i></p> <p>A.P.-<i>é normal (ter dificuldade em aceitar)... quem lhe disser “ai eu aceitei muito bem”. Ou se é inconsciente ou está se a chamar burro aos outros. Ninguém aceita</i></p>	8	8

		<p><i>uma situação destas de forma normal...Digo, é normal... [...]Porque a primeira atitudenormal é “isto não está a acontecer comigo. Isto não é possível...” (...) E depois o tempo passa, e as evidências vêm e temos que aceitar e temos (...) mas isto é um processo...</i></p> <p>S.A.-<i>Agora aceito. Aceito e, pronto...mas aquele impacto...não me venham cá com histórias...</i></p> <p>M.C.-<i>É difícil [...]Eu acho que ainda assim eu consegui aceitar (...) mas o meu marido aiii, acho que ainda hoje ele...</i></p> <p>A.D.-<i>E foi assim que eu ultrapassei...(o ter uma filha com deficiência intelectual) [...]é e depois é o aceitarmos (como importante) Sempre tentamos, tentamos que conseguimos. E dei por mim a...[...] A transformar, a gostar da minha filha</i></p> <p>J.G.-<i>E felizmente, nós crescemos, nós famílias, crescemos com os nossos e os nossos fizeram-nos crescer como família, família e individualmente, pronto...</i></p> <p>J.C.-<i>Mas essa fase do porquê acho que todos nós passamos. E quantas vezes perguntámos “porquê?” e nunca ninguém nos respondeu? [...]aquilo que nós vimos como um castigo transformou-se numa bênção [...]E o tempo faz milagres! E o tempo faz milagres!</i></p> <p>A.B.-<i>Eu acho que isso (nascimento de um filho com deficiência intelectual) é até uma coisa para nos agarrar mais, o marido e a mulher, para estarmos mais unidos, que já éramos.</i></p>		
Total de			53	

unidades de registo		
Total de dimensões, categorias e subcategorias		17