

NUNO FILIPE DA SILVA MARQUES

**A QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM
CEGUEIRA CONGÉNITA OU PRECOCE EM PORTUGAL:**

Implicações na construção da personalidade e da vida adulta

ORIENTADOR: PROFESSOR DOUTOR ANTÓNIO REBELO

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Comunicação, Artes e Tecnologias da Informação

**Lisboa
2011**

NUNO FILIPE DA SILVA MARQUES

**A QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM
CEGUEIRA CONGÉNITA OU PRECOCE EM PORTUGAL:**

Implicações na construção da personalidade e da vida adulta

Dissertação apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Comunicação Alternativa e Tecnologias de Apoio no Curso de Mestrado em Comunicação Alternativa e Tecnologias de Apoio, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Orientador: Professor Doutor António Rebelo

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Comunicação, Artes e Tecnologias da Informação

**Lisboa
2011**

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho contou com o contributo e o apoio de algumas pessoas a quem, neste momento, desejo agradecer o empenho e a generosidade na colaboração prestada. Assim, agradeço:

À minha mãe, que sempre me apoiou e me deu ânimo nos momentos difíceis e que me ajudou em muitas pesquisas e no estabelecimento de contactos.

Ao Professor António Rebelo que, na sua qualidade de orientador, se mostrou sempre disponível para as minhas solicitações e questões.

Ao meu amigo e colega de mestrado, o Engenheiro Aquilino Rodrigues da Electrosertec, pelo incentivo e pela forma empenhada como procurou sempre contornar e resolver os vários problemas surgidos nos equipamentos informáticos que utilizei.

Às equipas de ensino especial da Escola Secundária Maria Amália Vaz de Carvalho, em Lisboa, e da Escola Básica Padre Alberto Neto, em Rio de Mouro, pela forma como se empenharam em tornar possível o encontro com os alunos e a realização das entrevistas.

Aos pais da Dalila, da Paula e do Rui, por terem acedido a que os seus filhos participassem nesta investigação.

À Dalila, à Paula e ao Rui, por terem aceite participar nesta investigação e pelo interesse, franqueza e abertura que demonstraram durante a realização das entrevistas.

RESUMO

Qualidade de Vida é um conceito muito complexo que, basicamente, define a percepção que um indivíduo tem acerca da sua situação na vida, de acordo com o contexto cultural e com os sistemas de valores nos quais vive, sendo essa percepção o resultado da interacção entre os objectivos e expectativas individuais e os indicadores objectivos disponíveis para o ambiente sócio-cultural em que o indivíduo está inserido.

Sendo um período de crescimento, de desenvolvimento e de novas oportunidades, mas, simultaneamente, de desafios e incertezas, a adolescência traz consigo tensões e ansiedades que interferem, necessariamente, com o bem-estar dos jovens.

Para além das tensões inerentes a este período de grandes transformações, os adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce têm ainda de gerir as tensões provocadas pelo confronto diário - necessariamente desgastante - com as barreiras de carácter académico, social e afectivo que, decorrentes das concepções altamente depreciativas da sociedade - nomeadamente da sociedade portuguesa - relativamente à cegueira, condicionam fortemente a inclusão social destes jovens.

Foram entrevistados três adolescentes cegos: dois do sexo feminino - com 19 e 16 anos, respectivamente, e frequentando, à data da entrevista, uma o Ensino Superior, e a outra o Ensino Secundário - e um do sexo masculino, com 15 anos, que, quando foi entrevistado, frequentava o Ensino Básico.

Foram colocadas aos participantes na pesquisa questões que visaram o conhecimento dos aspectos mais relevantes da vida de cada um deles ao nível das várias dimensões a considerar, de modo a podermos, em cada caso, realizar uma avaliação da qualidade de vida e do impacto nela provocado pelas circunstâncias directa e indirectamente associadas à cegueira.

Embora constituam acima de tudo pistas para futuras investigações na medida em que são referentes ao estudo de alguns casos, os resultados obtidos indiciam muito claramente que, em Portugal, a qualidade de vida dos adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce é fortemente afectada, quer pelas concepções muito penalizantes detidas pela nossa sociedade relativamente à cegueira, quer pelas barreiras físicas, logísticas, académicas, sociais e afectivas delas decorrentes.

Palavras chave: Qualidade de Vida; Adolescência; Cegueira congénita ou precoce; Personalidade.

ABSTRACT

Life Quality is a very complex concept which basically defines the perception one individual has over his situation in life accordingly to the cultural context and life values he lives within. That perception is the result of the interaction between its goals and personal expectations and the objective available indicators of the socio-cultural environment the individual is inserted in.

Being a period of growth, development and new opportunities, but simultaneously, of challenges and incertitude, adolescence brings with it tensions and anxieties which interfere necessarily with young's well-being.

Moreover inherent tensions to this period of big changes, adolescents bringers of congenital or precocious blindness have also to manage the ones provoked by the daily confront – necessarily demanding – containing barriers of academics, social and affective character, emerging from the highly depreciative conceptions of Society – as the Portuguese one – regarding blindness, strongly conditioning the social inclusion of these young.

Three blind adolescents have been interviewed: two feminine – with 19 and 16 years old respectively. At the moment of the interview, one frequented College and the other one High School. Another 15 year old individual from the masculine sex was interviewed, frequenting at this moment High School.

To the participants questions focusing on the acknowledgement of the aspects more relevant in the life of each one of them, touching several levels of important dimensions, were asked in a way to within each specific case evaluate the impact provoked by direct and indirect circumstances of blindness in their life quality.

Although constituting above all clues to future investigations since it is an analysis of a few cases, the obtained results clearly show that in Portugal, life quality of adolescents bringers of congenital or precocious blindness, is strongly affected by the very penalizing conceptions of our society relatively to blindness, and the physical, logistic, academics, social and affective barriers ensuing from them.

Keywords: Life Quality; adolescence; congenital or precocious blindness; personality

ÍNDICE

Introdução	7
I. Enquadramento Teórico	11
1. O Conceito de Qualidade de Vida	13
1.1 Contextualização Histórica do Conceito: Definição e Operacionalização.	15
1.2 Intervenção na Área das Disfunções ou Incapacidades: Principais Modelos de Referência.	24
1.3 O Modelo de Qualidade de Vida.	27
2. A Adolescência	33
3. A Cegueira: Definição do Conceito e Reflexão Sócio-Antropológica.	40
3.1 Implicações da cegueira nos Processos de Percepção e Conceptualização.	42
3.2 A Cegueira como Fenómeno Sócio-Antropológico: Concepções Hegemónicas e Contra-Hegemónicas.	46
II. A Pesquisa	55
1. Metodologia	57
2. Apresentação e análise dos resultados	64
III. Conclusão	89
Bibliografia	99
Bibliografia citada	99
Bibliografia consultada	100
Websites	100
Anexos	101
Anexo I	102
Anexo II	105
Anexo III	114
Anexo IV.....	124

INTRODUÇÃO

Para melhor se compreender a pertinência do tema da qualidade de vida de adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce torna-se necessário ter em conta alguns aspectos que, sendo aqui genericamente apresentados sob uma forma puramente conceptual, têm o seu fundamento na vida quotidiana dos seres humanos e resultam da interacção destes com o meio envolvente. Estes aspectos, que seguidamente se explicitam, constituem os argumentos que, em nosso entender, consubstanciam cabalmente a importância do tema enunciado e justificam amplamente a existência de um maior número de estudos científicos nesta área. Simultaneamente, servem como premissas, como pontos de partida para um estudo que, tendo como objectivo primordial o apuramento e abordagem dos aspectos relevantes do tema, pretende também lançar questões orientadoras para futuros trabalhos que venham a ser desenvolvidos nesta área.

1 – Encontra-se hoje largamente consagrado na comunidade internacional o princípio estruturante, para nós inquestionável, de que todo e qualquer ser humano tem direito a uma vida digna e plena, que lhe permita um desenvolvimento pessoal harmonioso e o usufruto dos benefícios e conquistas resultantes do progresso da comunidade humana global. Este princípio encontra-se largamente enunciado e sistematizado, quer na Declaração Universal dos Direitos do Homem, proclamada pela Organização das Nações Unidas em 1948, quer na Convenção dos Direitos da Criança, elaborada em 1959.

2 – O conceito de Qualidade de Vida é actualmente tido pela comunidade científica como uma importante referência estratégica na abordagem analítica e avaliativa dos vários aspectos que enquadram as experiências de vida dos indivíduos. Sendo este um conceito multifactorial, cujas dimensões que o estruturam resultam da interacção entre as características individuais e as características do meio envolvente, importa perceber o impacto que a interacção entre as características e necessidades especiais de certos grupos populacionais e o meio envolvente exerce sobre a qualidade de vida desses mesmos grupos e de que forma esse nível de qualidade de vida se reflecte na personalidade individual.

3 – A adolescência é um período de mudanças profundas, de questionamento, de desafios e oportunidades. A resposta positiva ou negativa a estes desafios/oportunidades, estando intimamente dependente da personalidade de cada indivíduo, vai modelar essa mesma personalidade e exercer um papel decisivo na preparação da vida adulta.

4 – A cegueira, congénita ou não, traduz uma disfunção sensorial que condiciona necessariamente a interacção do seu portador com um meio envolvente que, fazendo um apelo quase sistemático à capacidade visual, tende a colocar barreiras à inclusão daqueles que a não podem usar.

5 – Sendo uma limitação sensorial, a cegueira não diminui de forma alguma as capacidades cognitivas/conceptuais do seu portador nem altera o cariz das suas necessidades nos mais variados domínios de vida. Neste sentido, a cegueira não pode constituir pretexto para negar a um indivíduo, quer o acesso à formação, ao conhecimento e ao mercado de trabalho, quer, num sentido mais lato, a satisfação das necessidades sociais, afectivas, materiais e de bem-estar pessoal inerentes a qualquer ser humano.

6 – A cegueira congénita ou precoce significa que, desde a nascença ou desde muito cedo, os seus portadores se vêem privados da visão e desenvolvem estratégias sensoriais alternativas para a interacção com o meio envolvente, estratégias essas que, sendo correctamente estimuladas e acompanhadas das necessárias adaptações do contexto, proporcionam um acesso eficaz à interacção social e à informação. Assim, por nunca terem usado referências visuais e por nunca terem passado pelo processo desestruturante que acompanha a sua perda, os portadores de cegueira congénita ou precoce constituem o melhor exemplo do tipo de resposta que pode ser dada ao nível da participação na comunidade por parte de um portador de cegueira.

Tomando o conceito de Qualidade de Vida como referencial estratégico na abordagem da problemática associada às disfunções ou incapacidades - no caso específico, a cegueira - e tendo como base as premissas atrás enunciadas, esta dissertação tem como objectivo geral estudar os aspectos mais relevantes da qualidade de vida da pessoa cega durante a adolescência, bem como a repercussão desses aspectos na construção da personalidade individual.

Tendo sempre como pano de fundo o objectivo geral atrás formulado, pretendemos atingir com este estudo os seguintes objectivos específicos:

1 - Identificar os aspectos mais relevantes que se colocam a um adolescente com cegueira congénita ou precoce ao nível de cada uma das dimensões de qualidade de vida que aqui serão abordadas.

2 - Determinar a natureza da relação entre as várias dimensões de qualidade de vida, no caso de um adolescente com cegueira congénita ou precoce.

3 - Identificar e analisar diferentes aspectos do impacto das concepções socialmente predominantes sobre a cegueira na qualidade de vida de jovens adolescentes com cegueira congénita ou precoce.

4 - Estudar as repercussões do nível de qualidade de vida do adolescente cego ao nível da sua personalidade.

Sem prejuízo de uma análise reflexiva e aprofundada que a seguir se fará sobre o quadro conceptual que enquadra esta dissertação, é oportuno procedermos nesta introdução à explicitação sumária dos conceitos que, devido à natureza do tema abordado, têm um papel fundamental no substrato teórico que serve de suporte a este estudo.

Qualidade de Vida - Num sentido mais lato, a qualidade de vida de um indivíduo resulta da interacção entre as características e necessidades individuais e as características do meio físico, social e cultural envolvente, expressando-se essa interacção num conjunto de dimensões de vida tidas como relevantes nesse mesmo contexto. Num sentido mais específico, entendemos aqui a qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem acerca da sua situação na vida, de acordo com o sistema de valores inerentes ao contexto cultural e social em que está integrado. Nesta perspectiva, a qualidade de vida resulta da interacção entre os objectivos e expectativas individuais e os indicadores objectivos mais valorizados no seu contexto cultural e social.

Adolescência - Genericamente, definimos a Adolescência como uma fase específica do desenvolvimento humano, fase essa que se caracteriza por mudanças físicas e psicológicas indispensáveis para que o indivíduo atinja a maturidade e se integre na sociedade como adulto.

Cegueira - Definimos Cegueira como a disfunção sensorial que impede um indivíduo de se locomover, ler, escrever, realizar tarefas da vida quotidiana ou desempenhar funções profissionais com recurso à visão. Falamos de cegueira congénita ou precoce quando esta disfunção sensorial está presente na vida do indivíduo desde o momento do seu nascimento ou desde os primeiros anos de vida.

Personalidade - Denominamos como personalidade o conjunto de características psicológicas que, tendo a sua expressão prática nas opções de vida, nas opiniões e nos actos da pessoa, marcam a individualidade, a singularidade dessa pessoa relativamente aos seus semelhantes.

Sendo desenvolvida num âmbito relativamente restrito - estudo de 3 casos - esta dissertação reveste-se de um carácter eminentemente reflexivo e pretende lançar questões orientadoras e pistas de investigação numa área específica ainda marcada por uma grande escassez de estudos. Na primeira grande secção da dissertação apresentamos o enquadramento teórico, o qual inclui a explicação e a análise aprofundada dos conceitos atrás apresentados, bem como um inventário tão objectivo quanto possível de alguns trabalhos científicos que consideramos relevantes no desenvolvimento dos mesmos. Relativamente ao conceito de Qualidade de Vida, ideia central deste estudo, é ainda apresentada uma breve retrospectiva histórica da sua evolução. Sendo este o conceito estruturante da dissertação, é com base na explicação e análise do mesmo que se apresenta o modelo teórico que serve de base ao desenvolvimento do estudo que agora apresentamos. A segunda grande secção, dedicada à apresentação e análise de alguns casos práticos de adolescentes portugueses com cegueira congénita ou precoce, inclui uma descrição detalhada da metodologia utilizada, a descrição analítica dos dados recolhidos e a análise/discussão dos resultados à luz das conclusões de outros estudos realizados na mesma área temática ou em áreas temáticas afins. Na última secção, apresentamos as principais conclusões do estudo e algumas questões relevantes que, tendo-nos sido suscitadas pelos resultados, constituem-se como sugestões para futuras investigações nesta área temática.

I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A abordagem científica das questões associadas à qualidade de vida dos adolescentes com cegueira congénita ou precoce e ao desenvolvimento da personalidade adulta não é o estudo de uma realidade restrita, cuja análise se funda num esquema conceptual inerente a uma única área científica. Trata-se, ao invés, do estudo de uma realidade extremamente complexa que encerra em si mesma um conjunto de realidades cuja análise se torna, em nosso entender, essencial para uma compreensão mais efectiva e global de toda a problemática. Sendo certo que o conhecimento de uma realidade específica implica a formulação e mobilização de um conjunto coerente de conceitos de natureza igualmente específica que corresponda à realidade estudada, torna-se necessário que o estudo de uma problemática tão abrangente e multifacetada como aquela que aqui propomos seja apoiado por um enquadramento teórico que articule conceitos inerentes a diferentes áreas científicas. Para que uma tal construção conceptual possa constituir uma base válida no estudo de uma problemática com estas características, ela deverá, simultaneamente, reflectir a origem e especificidade dos conceitos que a integram e estabelecer uma ligação coerente entre esses conceitos, um nexu que represente no plano teórico a dinâmica de interacção entre os vários aspectos da realidade estudada.

A articulação coerente de diferentes noções, sobretudo quando elas pertencem a áreas científicas distintas, implica o estabelecimento de uma hierarquia conceptual que está intimamente relacionada com a definição do próprio objecto/realidade em estudo, com os aspectos que o investigador elege como prioritários na sua análise e, de uma forma mais geral, com o ângulo de abordagem escolhido. O enquadramento teórico que serve de suporte ao presente estudo tem como referência estruturante o conceito de Qualidade de Vida que, pela sua própria natureza, nos remete desde logo para uma reflexão de carácter transversal e globalizante. Assim, os aspectos que se prendem com a adolescência, a cegueira congénita e a formação da personalidade adulta são aqui analisados e discutidos à luz da sua relação com o nível de qualidade de vida das populações.

1 - O Conceito de Qualidade de Vida

Sem nos pretendermos alongar demasiado numa análise literal, será útil para o desenvolvimento das reflexões subsequentes frisar que, genericamente, o termo "Qualidade" indica uma propriedade ou condição de uma pessoa ou coisa que a distingue de outras pessoas ou coisas. Isto significa que a identificação de uma qualidade pressupõe inevitavelmente um processo de análise comparativa. Se considerarmos o conceito de Qualidade de Vida, a análise comparativa aplica-se a aspectos específicos da vida humana, na medida em que, num plano semântico, Qualidade de Vida refere um registo de excelência, um nível de distinção associado a características humanas e valores positivos como a felicidade, a satisfação, o bem-estar, etc.

Embora se revista de um carácter muito generalista, esta definição de Qualidade de Vida já nos dá uma noção do potencial científico do conceito, na medida em que levanta questões no plano psicológico, no plano social e até no plano ético. Com efeito, torna-se desde logo pertinente saber quais os factores que determinam a satisfação, a felicidade e o bem-estar de um indivíduo. Relativamente ao bem-estar físico ou material, é fácil identificar alguns factores que se impõem desde logo como objectivos, pela sua importância crucial para todos os indivíduos: a alimentação, o estado de saúde, os rendimentos, etc. No entanto, se considerarmos o bem-estar emocional ou estados psicológicos como a felicidade e a satisfação, muitos dos factores que para eles contribuem são de ordem subjectiva e, por isso mesmo, variam de pessoa para pessoa, o que se traduz na necessidade de tomarmos o indivíduo como uma das referências centrais na definição dos elementos a considerar como relevantes para uma vida de qualidade.

As questões suscitadas por esta primeira tentativa de definição de Qualidade de Vida adquirem um maior grau de complexidade se tivermos em conta que as noções de bem-estar, felicidade e satisfação acabam também por ser nalguma medida construções culturais histórica e socialmente contextualizadas. Torna-se pois necessário, quando trabalhamos noções desta natureza, precisar aquilo que elas realmente representam para o indivíduo, para o grupo social ou para o contexto cultural que estamos a considerar.

Assim, e de uma forma concisa, quando se apresenta uma definição que se pretende científica do conceito de Qualidade de Vida, ela deve em nosso entender preencher dois requisitos básicos:

1 – apresentar um grau de sistematização e de concisão que permita a utilização do conceito como referência para a recolha de dados objectivos no âmbito do estudo de diferentes contextos sócio-culturais e de casos individuais;

2 – apresentar um grau de flexibilidade que lhe permita captar as especificidades do contexto estudado sem que isso implique a desarticulação do esquema conceptual que orienta a análise.

A busca de uma definição científica de Qualidade de Vida tem mobilizado os esforços de um número considerável de investigadores durante as últimas décadas, dada a crescente importância estratégica do conceito no âmbito das ciências sociais e políticas, sobretudo na abordagem das questões associadas às disfunções ou incapacidades. Schalock & Verdugo (2006: cap. I) fundamentam a importância do conceito de Qualidade de Vida elencando algumas características que, em nosso entender, resumem o papel que esta noção tem desempenhado, quer na redefinição conceptual e metodológica da investigação científica mais recente na área das necessidades especiais, quer como suporte teórico para a dinamização de novas formas de intervenção ao nível social e político. Assim, esta noção mostra-nos a perspectiva do indivíduo, centrada nas dimensões nucleares de uma vida de qualidade; é uma referência conceptual para avaliar resultados de qualidade; é, segundo a expressão dos próprios autores, “um constructo social” que serve de base à aplicação de estratégias; é um critério para avaliar a eficácia dessas estratégias (Schalock & Verdugo, 2006: cap. I).

Para uma melhor compreensão do significado do conceito de Qualidade de Vida e do papel que ele actualmente desempenha na investigação científica e na intervenção social e política, é útil focar brevemente os momentos de reflexão e as perspectivas conceptuais e ideológicas que constituíram os principais marcos na evolução histórica deste conceito, tendo sempre presente a ideia expressa no capítulo 3 da obra **MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - UMA ESTRATÉGIA PARA PORTUGAL**, segundo a qual o termo Qualidade de Vida “...abrange muitos significados; reflecte os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias; é portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural” (CRPG, 2007)

1.1 - Contextualização Histórica do Conceito:

Definição e Operacionalização

O entendimento de que o bem-estar pessoal, familiar, comunitário e social surge, não apenas dos progressos científicos, médicos e tecnológicos, mas de combinações complexas destes progressos com os valores e percepções pessoais e com os factores ambientais; o facto de o conceito de Qualidade de Vida representar um passo em frente no processo de normalização, que coloca a tónica nos serviços baseados na comunidade, incluindo a medida de resultados no âmbito da vida do indivíduo inserido nessa comunidade; o surgimento do movimento de *empowerment* do consumidor, com o ênfase na planificação centrada na pessoa, nos resultados pessoais valorados e na auto-determinação, são aspectos que estiveram na origem do interesse pela medição da Qualidade de Vida (Schalock & Verdugo, 2006: cap. I). A estes aspectos poderíamos ainda acrescentar o facto de a partir do final dos anos sessenta do século XX se ter verificado na comunidade internacional uma progressiva tomada de consciência de que, para comparar países, era necessário algo mais que os indicadores económicos brutos. Esta constatação justificou uma progressiva valorização dos indicadores sociais. Se é verdade que estes indicadores proporcionam uma perspectiva mais global e humanizada das reais condições de vida das populações, não é menos verdade que, conforme constata Evans (1994), eles fornecem pouca ou nenhuma informação sobre a qualidade de vida dos indivíduos na unidade cultural/administrativa. Esta realidade constituiu em grande medida o fundamento de um interesse - que tem sido crescente - pela avaliação da qualidade de vida sentida/percebida pelos próprios indivíduos. Nesta dimensão subjectiva poderemos incluir aquilo que Schalock & Verdugo (2006: cap. I) designam como “resultados pessoais”, bem como todos os factores que contribuem para o bem-estar de uma pessoa.

Na área das necessidades especiais, mais precisamente ao nível da problemática relativa às disfunções ou incapacidades, o conceito de Qualidade de Vida representa uma nova abordagem de carácter globalizante e sistémico que se foi afirmando durante a segunda metade do século XX e cujos fundamentos poderão ser concretizados nas seguintes ideias-chave:

1 – O problema das disfunções ou incapacidades não pode ser encarado como um problema meramente individual, mas sim como uma questão que diz respeito a toda a sociedade, na qual os portadores de incapacidades estão incluídos por direito próprio.

2 – Para que os resultados obtidos se traduzam em benefícios de alcance global para a vida das pessoas portadoras de disfunções ou incapacidades, as intervenções realizadas nesta área devem visar, não apenas os aspectos estritamente médicos, mas todos os aspectos que estruturam a vida humana, os quais são positiva ou negativamente influenciados pela relação entre as características individuais e as características do meio envolvente.

Estes pressupostos constituíram-se como os pilares fundamentais de um processo de redefinição conceptual e metodológica cujo desenvolvimento teve no conceito de Qualidade de Vida um poderoso agente de dinamização. Tendo surgido durante os anos sessenta em diferentes discursos académicos, políticos e ideológicos como ideia sensibilizadora, este conceito tem vindo nas últimas três décadas a converter-se no principal eixo de uma planificação de serviços e políticas centrada na pessoa, na avaliação dos resultados e na melhoria da qualidade.

Durante os anos oitenta, a noção de Qualidade de Vida começou a ser utilizada de forma mais sistemática no campo das disfunções do foro mental. No capítulo I da obra *CÓMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* (2006), Schalock & Verdugo referem os principais motivos que terão contribuído para essa assimilação:

- o conceito inclui as noções de auto-determinação, inclusão, capacitação e igualdade, ideias que marcaram os diferentes aspectos da abordagem da problemática inerente às disfunções ou incapacidades;
- o conceito proporcionou uma linguagem comum que reflecte as metas da normalização, da desinstitucionalização e da integração, bem como o reconhecimento da necessidade de avaliar os programas de intervenção;
- o conceito era coerente com a ênfase que se começava a dar aos produtos, aos resultados de qualidade;
- o conceito reflectia as expectativas de bem-estar dos destinatários dos serviços.

Foi durante os anos noventa do século XX que a qualidade de vida se constituiu verdadeiramente como meta dos esforços desenvolvidos pelos grupos e organizações no

sentido da mudança dos sistemas, situação que tornou necessário um maior investimento na compreensão, na definição e na sistematização do conceito. A busca de uma definição de Qualidade de Vida tem propiciado aos investigadores um vasto campo de reflexão, desde logo porque, como construção sócio-histórica que é, o conceito abrange muitos significados, reflectindo os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias; é, portanto, um conceito com a marca da relatividade cultural (CRPG, 2007: cap. 3). Para o desenvolvimento deste estudo, tomamos como referência a definição de Qualidade de Vida apresentada no ano de 1994 por um grupo de especialistas da Organização Mundial de Saúde (OMS), a qual seguidamente se expõe:

“Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural” (Whoqol Group 1994, cit. por CRPG, 2007: cap. 3).

Esta definição exprime o potencial e as características do conceito, de acordo com o entendimento mais ou menos consensual que dele tem a comunidade científica na actualidade. Incorporando a vertente simbólico-interaccional, esta formulação equaciona o constructo "Qualidade de Vida" enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o ambiente sócio-cultural (CRPG, 2007: cap. 3). Nesta linha, o Whoqol Group identifica seis domínios chave para a qualidade de vida: domínio físico; domínio psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; espiritualidade/religião/crenças pessoais. A asserção de que «Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida,...» reflecte a ideia de que a qualidade de vida constitui uma percepção subjectiva dos clientes ou destinatários dos serviços, ideia que é partilhada pela maioria dos investigadores. Considerando que a avaliação realizada por cada cliente é inevitavelmente influenciada pelo seu sistema de valores e que esses valores são desenvolvidos através da socialização, adquire mais sentido e efectividade a ideia de que, apesar da carga de subjectividade que lhe é inerente, o conceito de Qualidade de Vida não pode ser equacionado independentemente do ambiente cultural do cliente.

Dado o grau de variabilidade do conceito, tem-se verificado a necessidade de realizar uma avaliação transcultural que permita uma elaboração funcional da qualidade de vida assente num padrão de análise minimamente uniforme e passível de suscitar comparações

significativas. A busca de uma estrutura funcional com estas características tem suscitado amplo debate na comunidade científica, não tendo sido possível chegar a uma delimitação formal única. No entanto, dada a grande diversidade de aspectos que compõem a vida humana, foi possível reunir um largo consenso por parte dos investigadores em torno da ideia de que, qualquer estrutura funcional de Qualidade de Vida válida em termos científicos teria de assentar numa base multidimensional.

Este foi o ponto de partida para a produção de uma enorme quantidade de estudos visando identificar os principais factores que podem contribuir para melhorar a qualidade de vida. Na sequência deste esforço de uniformização e sistematização funcional do conceito, os investigadores na área da Psicologia Social identificaram como aspectos constituintes das dimensões transversais no estudo da qualidade de vida a auto-regulação, a justiça social, a gratificação no projecto pessoal, o sucesso e a protecção do ambiente (Diener, 1995; Schwarz, 1992, 1994, cit. por CRPG, 2007: cap. 3).

Em 1996, o investigador Robert L. Schalock apresentou um estudo no qual identifica oito componentes críticas da qualidade de vida: bem-estar emocional; relações interpessoais; bem-estar material; desenvolvimento pessoal; bem-estar físico; auto-determinação; inclusão social; direitos. Uma revisão rigorosa da literatura internacional sobre qualidade de vida realizada durante os anos de 2002 e 2003 por Miguel Ángel Verdugo Alonso e Robert L. Schalock mostrou serem estas as dimensões de qualidade de vida mais identificadas pela generalidade dos investigadores, o que possibilitou a adopção desta proposta como uma base de trabalho relativamente sólida.

Paralelamente, também no ano de 2002, o trabalho desenvolvido durante a década anterior permitiu a um grupo de especialistas estabelecer um conjunto de princípios referentes à conceptualização, à avaliação e à aplicação do conceito de Qualidade de Vida (Schalock & Cols., 2002).

Assim, relativamente à conceptualização, estabeleceu-se que:

- 1 - A qualidade de vida é multidimensional, influenciada por factores pessoais e ambientais, bem como pela sua interacção.
- 2 - A qualidade de vida tem os mesmos componentes para todas as pessoas.
- 3 - A qualidade de vida tem componentes subjectivos e objectivos.
- 4 - A qualidade de vida é melhorada com a autodeterminação, os recursos, o projecto de vida e o sentido de pertença, de identidade.

No que respeita à medida/avaliação, foram formulados os seguintes princípios:

- 1 - Na qualidade de vida, a medida implica o grau em que as pessoas têm experiências de vida que valorizam.
- 2 - Na qualidade de vida, a medida reflecte as dimensões que contribuem para uma vida completa, integrada e inter-relacionada.
- 3 - A medida de qualidade de vida tem em consideração o contexto dos ambientes físico, social e cultural que são importantes para as pessoas.
- 4 - A medida de qualidade de vida inclui medidas de experiências comuns a todos os seres humanos e de experiências pessoais, únicas.

No tocante à aplicação do conceito estabeleceu-se que:

- 1 - A aplicação do conceito de qualidade de vida melhora o bem-estar no âmbito de cada contexto cultural.
- 2 - Os princípios de qualidade de vida devem ser a base das intervenções e dos apoios.
- 3 - As aplicações de qualidade de vida devem estar baseadas em evidências.
- 4 - Os princípios de qualidade de vida devem ter lugar de destaque na educação e formação profissional.

Sob o ponto de vista científico, estes princípios constituíram a base de uma estrutura funcional credível de qualidade de vida, não só porque cobrem todos os aspectos relativos à operacionalidade do conceito, mas também porque, dada a sua abrangência, são perfeitamente aplicáveis às oito dimensões que a generalidade dos investigadores considerou relevantes para a qualidade de vida dos seres humanos. No plano ideológico, a formulação destes princípios obedeceu aos desígnios de igualdade, de inclusão, de capacitação, de criação de oportunidades positivas de crescimento e de aplicação com base nas evidências, ideias que se tornaram referências centrais na nova abordagem das disfunções ou incapacidades, abordagem que tem no conceito de Qualidade de Vida um pilar teórico fundamental.

Os trabalhos de investigação e avaliação mais recentes no âmbito da temática da qualidade de vida, realizados na primeira década do século XXI, foram desenvolvidos com base nos princípios atrás referidos e tiveram como objectivo predominante proporcionar uma maior base conceptual e empírica para a medida e aplicação do constructo social de qualidade

de vida (Schalock & Verdugo, 2006: cap. I). O conhecimento anteriormente produzido acerca das características funcionais do conceito de Qualidade de Vida e dos factores que mais directamente influenciam a qualidade da vida humana tornou possível uma clarificação das necessidades de pesquisa, com base nas quais foram definidas algumas directrizes no tocante ao desenvolvimento de trabalhos futuros e à utilização dos dados de qualidade de vida entretanto recolhidos. Na obra *CÓMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* (capítulo I), Verdugo Alonso e Robert L. Schalock apresentam-nos quatro directrizes fundamentais:

- 1 - Reconhecer a multidimensionalidade da qualidade de vida e desenvolver indicadores para as respectivas dimensões.
- 2 - Avaliar os aspectos subjectivos e objectivos da vida de cada indivíduo.
- 3 - Diferenciar entre resultados a curto e a médio prazo.
- 4 - Tomar como referência os predictores dos resultados de qualidade.

Com base no reconhecimento do facto de que a qualidade de vida é multidimensional, constatou-se a necessidade de definir com clareza os indicadores relativos a cada dimensão, ou seja, as percepções, condutas e condições que servem como indícios concretos da situação da pessoa relativamente a cada uma das dimensões de qualidade de vida. A revisão da literatura internacional sobre qualidade de vida realizada por Verdugo & Schalock nos anos de 2002 e 2003 atestou esta necessidade e serviu como base para a formulação de um certo número de indicadores que, distribuídos pelas dimensões de qualidade de vida pré-definidas, formam o conjunto que a seguir se explicita:

QUADRO 1

DIMENSÕES	INDICADORES
Bem-estar Emocional	Alegria, auto-conceito e ausência de stress.
Relações Interpessoais	Interacções, relações de amizade e apoios.
Bem-estar Material	Situação financeira e estilo de vida.
Desenvolvimento Pessoal	Educação, competência pessoal e realização.
Bem-estar Físico	Atenção sanitária, estado de saúde, actividades da vida diária e ócio.
Autodeterminação	Autonomia/controlo pessoal, metas e valores pessoais, preferências.
Inclusão Social	Integração e participação comunitária, papéis comunitários, apoios sociais.
Direitos Legais e Humanos	Dignidade e respeito.

A necessidade de avaliar os aspectos subjectivos e objectivos da vida de cada indivíduo é inerente à própria natureza ambivalente do conceito de Qualidade de Vida, o qual compreende aspectos objectivamente verificáveis e até quantificáveis - circunstâncias e experiências de vida tais como o funcionamento físico, o grau de estabilidade e de previsibilidade dos ambientes, a situação financeira, as redes sociais e relações interpessoais, a integração e participação na comunidade, a competência pessoal, o emprego, os contextos de vida, a autonomia, o controlo pessoal e os direitos humanos e legais - e aspectos subjectivos - factores como os estados emocionais (alegria, tristeza, felicidade), a confiança em si mesmo, as aspirações e expectativas, os valores relativamente à família, ao trabalho e à vida em geral - . Acresce ainda que, como demonstram diversos estudos, a correlação entre as vertentes objectiva e subjectiva é normalmente bastante baixa (Schalock & Verdugo, 2006), o que significa que a uma situação de vida favorável no que se refere a aspectos objectivos como o bem-estar material ou o status social pode não corresponder uma situação igualmente favorável no tocante a aspectos subjectivos como a realização pessoal, o bem-estar emocional ou a satisfação com a vida. É de referir que a satisfação tem sido usada frequentemente como medida da vertente subjectiva da qualidade de vida (Schalock & Verdugo, 2006). Segundo os autores, esta medida é aplicável a várias dimensões da vida individual - trabalho, ócio, saúde - , proporciona um vasto campo de investigação sobre os níveis de satisfação de diferentes grupos populacionais e dos destinatários dos serviços e permite medir a importância das diferentes dimensões de qualidade de vida a nível individual. Assim, apesar de a medida da

satisfação mostrar uma escassa estabilidade ao longo do tempo e pouca correlação com os níveis de conduta objectivos, é geralmente aceite pelos investigadores como um referencial importante na avaliação dos aspectos subjectivos da qualidade de vida. No entanto, a sua validade como indicador do bom contexto ambiental e dos programas de serviço, embora largamente admitida, precisa ser cabalmente demonstrada (Schalock & Verdugo, 2006). Para este género de avaliação são preferencialmente usados como indicadores circunstâncias e experiências de vida objectivas na linha das que já atrás mencionamos.

A necessidade de diferenciar entre resultados a curto e a médio prazo encontra-se relacionada com a dicotomia entre os componentes subjectivos e objectivos da vida dos indivíduos, entre os aspectos inerentes à esfera pessoal - cuja análise depende da subjectividade do próprio indivíduo - e os aspectos relativos ao contexto envolvente, facilmente observáveis e verificáveis. Partindo desta dicotomia, Schalock & Verdugo (2006: cap. I) identificam como resultados a médio prazo aqueles cujo surgimento advém da aplicação dos programas de serviço e que, representando circunstâncias e experiências objectivas de vida, são facilmente observáveis e até mensuráveis: o envolvimento em redes sociais, as relações interpessoais, a integração e participação na comunidade, o grau de desenvolvimento de competências, etc. Os resultados a curto prazo são aqueles que se prendem com circunstâncias que interferem, no imediato, com a esfera pessoal e que, sendo aferidos pelo próprio indivíduo e inerentes à sua esfera pessoal, não são imediatamente observáveis e colocam dificuldades ao nível da sua mensurabilidade: os estados emocionais, o nível de auto-confiança, as metas e aspirações pessoais, etc.

No entanto, estas distinções não podem em nosso entender ser feitas de uma forma totalmente restritiva, isto porque, embora não se tenha identificado uma correlação estável entre as vertentes objectiva e subjectiva da vida dos indivíduos, temos de tomar sempre em consideração que as várias dimensões de qualidade de vida, sejam elas de natureza objectiva ou subjectiva, se acham inter-relacionadas, estando a vida dos indivíduos e das comunidades assente em dinâmicas de natureza global e não de natureza específica. Assim, os resultados relacionados com aspectos como os estados emocionais, o nível de auto-confiança ou as metas e aspirações pessoais - resultados que aqui classificámos como sendo de curto prazo e estando ligados à esfera pessoal - também podem (e, idealmente, devem) ser potenciados pela aplicação dos programas de serviço destinados à comunidade. Se considerarmos que as metas e aspirações pessoais podem elas próprias ser de curto ou de médio prazo e que os estados emocionais e os níveis de auto-confiança podem ser potenciados por circunstâncias

meramente conjunturais e periféricas ou por circunstâncias estruturais e fortemente enraizadas no contexto sócio-cultural, económico e físico envolvente, teremos de constatar que a distinção entre resultados a curto e a médio prazo é, em certa medida, meramente operativa.

A directriz referente à necessidade de nos centrarmos nos predictores dos resultados de qualidade está directamente relacionada com o desenvolvimento, na primeira década do século XXI, de modelos lógicos de programas (Andrews, 2004; Schalock & Bonham, 2003, cit. por Schalock & Verdugo, 2006). Estes programas são elaborados segundo um esquema no qual há a considerar os inputs - recursos envolvidos -, os processos - serviços e apoios individualizados -, os outputs - o número de participantes e o tempo passado no programa - e os resultados - aquisições/conquistas pessoais -. É no âmbito deste modelo de programa, cujo foco está centrado nos resultados pessoais e no que é necessário para os atingir, que se torna necessária a identificação daquilo que Schalock & Verdugo (2006) designam como "predictores dos resultados de qualidade", ou seja, as condições específicas necessárias para que se obtenham os resultados desejados. Neste contexto, tem-se vindo a promover o uso de esquemas de investigação que, partindo do questionamento sobre o que é necessário fazer para atingir determinado resultado, procuram identificar os predictores relevantes para atingir os resultados pessoais desejados. O objectivo é, não só compreender os predictores de resultados pessoais, mas também utilizar essa informação para melhorar a qualidade dos programas de serviços (Schalock & Bonham, 2003; Schalock et al., 2000, cit. por Schalock & Verdugo, 2006). Estes predictores podem ser características pessoais (estado de saúde, nível de conduta adaptativa), características contextuais (apoio social, tipo de residência, rendimentos, disponibilidade de transportes) e características dos provedores (nível de stress no trabalho, satisfação laboral).

Assim, a relevância destas directrizes vai muito para além do facto de elas representarem um importante passo em frente nos esforços de avaliação da qualidade de vida das pessoas em geral e das pessoas com disfunções ou incapacidades em particular. De facto, elas procuram estabelecer as condições necessárias para que a investigação científica possa fornecer uma contribuição efectiva para a melhoria da qualidade de vida destas populações. Neste sentido, a relevância conferida às percepções, sentimentos e opiniões das pessoas na recolha dos dados que serão posteriormente submetidos às interpretações científicas e a utilização dos resultados desse trabalho na melhoria dos programas de serviços e apoios representam passos essenciais na consecução desse desiderato. Esta interligação entre a vertente da produção científica e a vertente dos serviços e apoios prestados no terreno é talvez

a ideia mais marcante - e o desafio mais premente - que resulta de toda a redefinição conceptual e metodológica que a introdução e operacionalização do conceito de Qualidade de Vida veio desencadear no âmbito da abordagem de toda a problemática associada às necessidades especiais.

1.2-Intervenção na Área das Disfunções ou Incapacidades: Principais Modelos de Referência

À evolução registada nos últimos cinquenta anos ao nível dos conceitos e dos métodos que enquadram a reflexão sobre a problemática das disfunções ou incapacidades correspondeu uma evolução no tocante aos modelos de referência para a organização das intervenções no contexto da reabilitação e da inclusão social. Estes modelos reflectem-se na maneira como os diversos actores sociais equacionam e problematizam as questões ligadas às necessidades especiais do foro sensorial ou cognitivo. Torna-se útil fazer agora uma pequena retrospectiva da maneira como evoluíram estes modelos, na medida em que são eles que mais directamente influenciam o quotidiano das pessoas com disfunções ou incapacidades, definindo as condições e o grau em que estas estão - ou não - inseridas na sociedade a que pertencem. É igualmente útil perceber de que forma a evolução consubstanciada nestas propostas de intervenção nos conduz à ideia da qualidade de vida como objectivo último do processo de reabilitação e inclusão social.

Até ao início da segunda metade do século XX - anos sessenta/setenta - as políticas que regeram as intervenções na área da reabilitação e inserção social basearam-se num quadro ideológico de referência que os investigadores designam como Modelo Médico. Segundo a lógica subjacente a este modelo, as políticas sociais baseiam-se, acima de tudo, na interpretação da natureza da deficiência. A «deficiência» é encarada como uma característica pessoal, que dificulta a integração do seu portador numa sociedade que funciona em moldes ditos «normais». Nesta perspectiva, não se pode falar verdadeiramente de uma inclusão, mas

de uma integração fortemente condicionada pela inadequação das características sensoriais ou cognitivas do indivíduo aos padrões sociais vigentes.

Numa lógica de contestação às abordagens biomédicas, surgiu no Reino Unido, ainda durante a década de sessenta do século XX, o chamado Modelo Social, o qual encara a deficiência como uma questão social e não como um problema individual, transferindo assim a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (Oliver, 1990, cit. por CRPG, 2007: cap. 3). O Modelo Social assenta na ideia de que «a deficiência é uma experiência resultante da interacção entre as características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (lesão) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal» (CRPG, 2007). Considerando a deficiência, não como uma característica do indivíduo, mas como o resultado da interacção deste com um contexto envolvente que não contempla a diversidade, o Modelo Social dá primazia a políticas sociais vocacionadas para a promoção de direitos e da igualdade de oportunidades. Com base numa cultura de reconhecimento e inclusão da diversidade, procura-se promover a compatibilidade, quer através da habilitação/capacitação dos indivíduos, quer através da eliminação de barreiras. No que se refere à estruturação dos apoios às populações alvo, o modelo prevê que o atendimento das chamadas necessidades especiais seja feito nos serviços regulares, os quais deverão estar organizados de modo a responder eficazmente às necessidades dos diferentes grupos populacionais. De uma forma global, podemos afirmar que o Modelo Social foi concebido com base no princípio de que os sistemas sociais levam pessoas com lesões à experiência da incapacidade. Encarando o indivíduo na sua dimensão estritamente social, o modelo perspectiva a problemática das disfunções ou incapacidades enfatizando o impacto que o contexto sócio-cultural envolvente exerce sobre cada indivíduo.

Apresentado no final dos anos setenta num artigo de Engel (CRPG, 2007: cap. 3), o Modelo Biopsicossocial representa um momento de compromisso entre as abordagens biomédicas e as abordagens de cariz mais socializante. A ideia que alicerça este modelo de referência é a de que o indivíduo deve ser considerado nas suas dimensões biológica, psicológica e social, dimensões essas que, sendo interdependentes, se afectam entre si. Partindo deste postulado, o modelo visa a compreensão do funcionamento humano à luz das interacções entre os sistemas biológico, psicológico e social. As características desta proposta podem ser sintetizadas nos seguintes aspectos:

- trata-se de um modelo aberto e interaccional que, ao enfatizar a interdependência entre os principais domínios em que se joga a identidade do indivíduo, equaciona a reabilitação e a inclusão social numa perspectiva sistémica e interdisciplinar;
- a saúde é encarada como resultado, não apenas de factores orgânicos, mas da interacção complexa entre factores orgânicos, psicológicos e sociais;
- segundo esta abordagem, a saúde tem impacto na pessoa, na família e significativos, na comunidade e no Estado;
- o modelo advoga a necessidade de uma abordagem holística e não fragmentada, que coordene a prevenção com a reabilitação, a fim de garantir a qualidade do funcionamento humano em cada momento;
- o Modelo Biopsicossocial introduz um factor de humanização no processo de reabilitação e inclusão social, na medida em que se aponta como situação ideal que os profissionais especializados e todos os actores relevantes para a qualidade do funcionamento humano estejam envolvidos no sistema de relações do indivíduo;
- trata-se, em suma, de um modelo que prevê um sistema aberto e interdependente com a comunidade.

O principal contributo do Modelo Biopsicossocial para a reflexão e práticas no âmbito da reabilitação e inclusão social foi sem dúvida a introdução de uma perspectiva assumidamente sistémica. No plano teórico, esta perspectiva nega as abordagens fragmentadas e reconhece os aspectos biológicos, psicológicos e sociais como elementos importantes e inter-relacionados numa lógica de sistema organizado. No plano prático, o modelo orienta a reabilitação e a inclusão social no sentido de garantir em cada momento do processo o bem-estar dos indivíduos alvo, por meio do equilíbrio positivo entre os vários factores que determinam a qualidade do funcionamento humano.

Tendo como referência a ideia da vida humana como um todo resultante da interacção de múltiplos factores, a abordagem biopsicossocial estabeleceu o quadro teórico e operacional que permitiu a afirmação da qualidade de vida como principal meta de referência do trabalho a desenvolver no âmbito da reabilitação e inclusão social das pessoas com disfunções ou incapacidades. À luz da afinidade patente entre o Modelo Biopsicossocial e a teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1989), pode definir-se Qualidade de Vida como "condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e

subjectivas, e as dimensões individuais e sociais de um determinado momento sócio-histórico" (CRPG, 2007: cap. 3).

A análise da forma como evoluíram os modelos que organizam as práticas de reabilitação e inclusão social das pessoas com disfunções ou incapacidades torna evidente que:

a) os progressos ocorridos nesta área apontam inequivocamente para intervenções que focam, não a disfunção/incapacidade em si mesma, mas o conjunto de aspectos que podem contribuir para melhorar a qualidade de vida do seu portador;

b) considerando que a qualidade de vida resulta do concurso positivo de diversos factores que se influenciam mutuamente, essas intervenções, para serem eficazes e atingirem a meta pretendida, deverão ser estruturadas segundo uma perspectiva sistémica, de modo a focarem, não só os vários aspectos inerentes à qualidade do funcionamento humano, mas também as relações que se estabelecem entre eles.

1.3 - O Modelo de Qualidade de Vida

Como já referimos em capítulo anterior, a qualidade de vida tem vindo recentemente a afirmar-se como meta dos esforços que os grupos e organizações desenvolvem em prol da reabilitação e inclusão social das pessoas com disfunções ou incapacidades. As transformações que, pela sua natureza multifacetada, o conceito veio introduzir, quer no plano da reflexão teórica, quer no plano da intervenção prática, permitem-nos hoje considerar a existência de um Modelo de Qualidade de Vida, na medida em que essas transformações formam um quadro coerente, tanto ao nível dos princípios teóricos como ao nível da acção. A decisão de apresentar e analisar este modelo num capítulo à parte, separando-o assim dos modelos de intervenção anteriormente apresentados, foi tomada tendo em vista que:

a) dada a sua abrangência e, conseqüentemente, o seu grau de complexidade, o Modelo de Qualidade de Vida requer uma análise detalhada que, para além de focar todos os aspectos relevantes, deve tornar clara a dinâmica de interacção existente entre eles;

b) pela forma como articula conhecimentos anteriormente adquiridos com os resultados das reflexões e pesquisas mais recentes, este modelo assume uma importância

estratégica numa orientação actualizada, ambiciosa e necessária do pensamento e da prática na área das necessidades especiais decorrentes das disfunções ou incapacidades;

c) atendendo aos objectivos do presente estudo e ao papel central que nele desempenha o conceito de Qualidade de Vida, os critérios que presidem à recolha e análise dos dados reflectem em grande medida os ítems e a estrutura organizacional inerentes a este modelo.

A designação "Modelo de Qualidade de Vida" surge na obra MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - UMA ESTRATÉGIA PARA PORTUGAL (CRPG, 2007: cap. 3) e refere uma estrutura conceptual e funcional caracterizada pela multidimensionalidade e assente em três pilares fundamentais:

a) a articulação entre a definição de Qualidade de Vida proposta pelo WHOQOL GROUP (OMS, 1994) e a perspectiva que encara a Qualidade de Vida como "condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e subjectivas, e as dimensões individuais e sociais de um determinado momento sócio-histórico" (CRPG, 2007);

b) o conjunto de oito dimensões de qualidade de vida identificadas por Robert L. Schalock (1996), as quais suscitaram posteriormente um consenso alargado entre os investigadores;

c) a Teoria das Necessidades Humanas (Constanza et al., 2006).

A definição da OMS identifica desde logo a Qualidade de Vida como uma percepção do indivíduo. Este ponto prévio é importante na medida em que potencia e reflecte uma tendência que se tem vindo a afirmar no plano da intervenção no terreno: cada vez mais o processo de reabilitação e inclusão social tem em conta a sensibilidade, as opiniões e as expectativas de vida das pessoas que dele beneficiam. Por outro lado, ao enfatizar a importância da interacção entre os objectivos e expectativas do indivíduo e os indicadores objectivos disponíveis para o ambiente social e cultural em causa, a definição torna claro que a qualidade de vida resulta da interacção entre a esfera individual - estado de saúde física e mental, motivações, expectativas, experiências pessoais, etc. - e o contexto sócio-cultural envolvente, traduzindo assim uma realidade multifacetada que é o produto da relação de equilíbrio entre aspectos de natureza diversa mas mutuamente influenciáveis. Assim, no seu conjunto, a definição da OMS enquadra-se perfeitamente na perspectiva biopsicossocial, que salienta a importância da relação entre os domínios biológico, psicológico e social para o

bem-estar do indivíduo, relação essa que assume os contornos inerentes ao momento sócio-histórico que se esteja a considerar.

As oito dimensões de qualidade de vida identificadas por Robert L. Schalock reflectem aspectos da vida consensualmente considerados como áreas-chave para o bem-estar humano. O valor representativo destas dimensões reside sobretudo no facto de elas terem sido as mais referidas pelas populações inquiridas em numerosos estudos realizados durante a última década do século XX, os quais tinham por objectivo identificar os principais factores que podem contribuir para melhorar a qualidade de vida. Tomadas no seu conjunto, estas dimensões representam um todo coerente em que as partes se influenciam mutuamente, numa dinâmica que reflecte a natureza multifacetada e sistémica do conceito de Qualidade de Vida. Considerando cada uma das dimensões de forma separada, constatamos que elas se enquadram na definição de Qualidade de Vida como "condição biopsicossocial de bem-estar, (...)", na medida em que podemos identificar dimensões claramente pertencentes ao domínio biológico - bem-estar físico -, dimensões do domínio psicológico - bem-estar emocional -, dimensões que se inscrevem no domínio social - bem-estar material, inclusão social e direitos - e, finalmente, dimensões que implicam directamente os domínios psicológico e social - relações interpessoais, desenvolvimento pessoal e auto-determinação -. No entanto, esta análise compartimentada serve apenas um propósito utilitário: o de tornar clara a natureza intrínseca de cada uma das dimensões de qualidade de vida. Feita esta clarificação, torna-se necessário ter presente que os domínios biológico, psicológico e social são interdependentes e que as dimensões de qualidade de vida formam um todo integrado cujo sentido só pode ser inteiramente compreendido se tivermos em conta as relações que se estabelecem entre elas.

A Teoria das Necessidades Humanas (Constanza et al., 2006) é uma abordagem que operacionaliza o conceito de Qualidade de Vida em articulação com as necessidades humanas, o bem-estar subjectivo e as oportunidades disponíveis no meio ambiente. À luz desta abordagem, a qualidade de vida é entendida como "uma interacção entre as necessidades humanas e a percepção subjectiva da sua realização, enquanto processo mediado pelas oportunidades disponíveis" (Constanza et al., 2006, adaptado por CRPG, 2007: cap. 3). Como se pode constatar pela definição apresentada, um dos pontos centrais da Teoria das Necessidades Humanas é o estabelecimento de uma relação entre a qualidade de vida dos indivíduos e as oportunidades que o meio envolvente disponibiliza para satisfazer as necessidades humanas com vista à promoção do capital humano e social. O enriquecimento

desse leque de oportunidades está intimamente dependente do conjunto de opções políticas disponibilizadas para o efeito.

Embora a Teoria das Necessidades Humanas seja apenas um dos pilares do Modelo de Qualidade de Vida, julgamos necessário consagrar mais algumas linhas ao aprofundamento da breve apresentação já feita, atendendo ao valor desta proposta, não apenas como contributo para a consolidação teórica do mesmo modelo, mas sobretudo como referência fundamental para a sua operacionalização. Assim, os autores do estudo que sustenta esta teoria referem como oportunidades para satisfazer as necessidades humanas a existência de tempo e de capital humano, natural e social. No que concerne especificamente às necessidades humanas, são identificados quatro domínios fundamentais:

QUADRO 2

DOMÍNIOS	NECESSIDADES
Subsistência	Reprodução e segurança
Afecto	Compreensão e participação
Lazer	Espiritualidade e criatividade/expressão emocional
Identidade	Liberdade

A satisfação destas necessidades mediante as oportunidades disponíveis em quantidade e qualidade aceitáveis resulta, segundo a teoria em análise, no bem-estar subjectivo, traduzido nos sentimentos de alegria, utilidade e segurança/estabilidade social para os indivíduos e/ou grupos. Segundo os autores, esta situação de estabilidade e realização social está intimamente relacionada - como consequência e como factor de dinamização - com o desenvolvimento de normas sociais que deverão ter o seu reflexo e o seu suporte de dinamização ao nível da esfera política. (CRPG, 2007: cap.3). Em termos globais, o estudo que temos vindo a referir torna evidente que a concepção das acções para a promoção da qualidade de vida deve centrar-se em três eixos políticos fundamentais: a criação de oportunidades, o desenvolvimento de competências e a mudança de normas e valores.

Apresentados os três pontos de referência em que assenta a estrutura conceptual e operacional subjacente ao Modelo de Qualidade de Vida, torna-se necessário perceber de que forma eles se inter-relacionam num todo coerente. Assim, e numa primeira análise, a definição de Qualidade de Vida proposta pela OMS, o conjunto de dimensões de qualidade de

vida identificado por Schalock e a Teoria das Necessidades Humanas (Constanza et al., 2006) são três resultados visíveis do esforço de reflexão e pesquisa que a comunidade científica internacional tem vindo a desenvolver ao nível da promoção e da avaliação da qualidade de vida da população em geral e de alguns grupos sociais mais vulneráveis, em particular. Neste estudo, optámos por apresentar estes três elementos pela ordem do seu aparecimento, pois dessa forma fica mais evidente a relação de sequência e continuidade existente entre eles. Assim, a definição de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (1994), sendo de carácter bastante generalista, acaba por determinar em termos básicos a natureza do conceito, estabelecendo bases orientadoras para a investigação, reflexão e debate subsequentes. As oito dimensões de qualidade de vida identificadas por Robert L. Schalock em 1996 clarificam os aspectos a ter em conta, tornando mais fácil e passível de sistematização a recolha de dados concretos no âmbito dos estudos de avaliação da qualidade de vida. A Teoria das Necessidades Humanas proporciona dois contributos que consideramos essenciais. Por um lado, equaciona o conceito de Qualidade de Vida - tal como está definido - e as dimensões que o concretizam à luz de uma visão política, criando assim as condições teóricas para que esta problemática seja introduzida de uma forma mais efectiva como tema a ter em conta pelos órgãos políticos de decisão de âmbito nacional e internacional. Por outro lado, esta proposta confere ao Modelo de Qualidade de Vida um sentido operacional que faz com que este não seja apenas um mero exercício de reflexão teórica, de âmbito estritamente académico, mas seja também um modelo de intervenção com alcance político e social, capaz de contribuir eficazmente para a resolução dos problemas sociais mais prementes dos vários extractos populacionais, sobretudo dos mais vulneráveis.

Mas uma análise mais detalhada demonstra que, sob alguns aspectos, a formulação da Teoria das Necessidades Humanas assenta em dados resultantes do estudo de Schalock, o qual, recorde-se, apresentámos como o segundo elemento da estrutura subjacente ao Modelo de Qualidade de Vida. De facto, um exame mais pormenorizado dos domínios em que, segundo os autores, se expressam as necessidades humanas - subsistência, afecto, lazer e identidade - demonstra claramente que estes cobrem todo o universo inerente às oito dimensões de qualidade de vida identificadas dez anos antes por Schalock. Do mesmo modo, os três eixos fundamentais em que, segundo o mesmo estudo, se devem centrar as acções para a promoção da qualidade de vida - criação de oportunidades, desenvolvimento de competências, mudança de normas e valores - traduzem linhas de acção que, quer pela natureza de cada uma delas, quer pelo seu carácter abrangente, acabam também por ter

impacto ao nível de todas as dimensões de qualidade de vida. Esse impacto torna-se mais óbvio se levarmos em linha de conta a relação de interdependência que existe entre os vários aspectos que se consideram determinantes para a qualidade de vida dos seres humanos.

Em resumo, as relações existentes entre os três principais pontos de referência do Modelo de Qualidade de Vida formam uma estrutura bastante complexa, passível de ser analisada, tanto numa perspectiva sincrónica como numa perspectiva diacrónica. A dinâmica de sincronismo inerente a este modelo está patente no facto de os três pontos de referência do mesmo nos remeterem para uma realidade multifacetada cujo traço mais visível é a relação de interdependência existente entre as oito dimensões de qualidade de vida, relação essa que, em cada momento de vida, determina o universo biopsicossocial de cada indivíduo. A dimensão diacrónica do modelo prende-se com a forma como este reflecte a evolução das investigações e da reflexão teórica na área da qualidade de vida, sobretudo ao longo destas últimas duas décadas e meia. Na verdade, se considerarmos a forma como surgiram os três estudos que servem de pontos de referência ao modelo, constataremos que o primeiro - a definição de Qualidade de Vida da OMS - criou as condições para o surgimento do segundo - as oito dimensões de Qualidade de vida -, o qual, por sua vez, estabeleceu as condições concretas para a elaboração do terceiro - a Teoria das Necessidades Humanas -.

2 - A Adolescência

Numa primeira abordagem, pode caracterizar-se a adolescência como um período de crescimento e de novas oportunidades, mas também de mudanças, desafios e incertezas passíveis de afectar o bem-estar (Gómez-Vela & Verdugo, 2006: cap. II). Efectivamente, as transformações - tanto físicas como psicológicas - que ocorrem nesta etapa da vida colocam os jovens perante uma realidade que, sob muitos aspectos, representa um corte com o que existia anteriormente, isto é, com a realidade física e psicológica inerente à infância. Acresce que a nova realidade não é estável, pois as mudanças de carácter físico e psíquico a que nos referimos ocorrem de forma gradual e por etapas, ao longo de quase dez anos, o que gera instabilidade a vários níveis e obriga os jovens a um esforço permanente na busca de referências identitárias. Este esforço de adaptação faz da adolescência uma etapa crucial na vida humana, dado que a resposta positiva ou negativa às mudanças, desafios e oportunidades, estando dependente da personalidade de cada indivíduo, vai modelar essa mesma personalidade e exercer uma influência determinante na construção de um modo de vida e de uma identidade adulta.

A definição e caracterização daquilo que consideramos como Adolescência coloca algumas questões de ordem conceptual e metodológica que é necessário analisar sob pena de obtermos uma visão parcelar e redutora de uma etapa de vida que é, sob muitos aspectos, tão determinante e complexa. Na sua dissertação intitulada *A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE POR ADOLESCENTES PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA VISUAL* (2007:cap.2), Camilla Pontes Bezerra refere a existência de uma diversidade de conceitos para caracterizar a Adolescência e, por consequência, a inexistência de uma definição clara, objectiva e única. Faz notar que "as definições para caracterizar o início e o fim da adolescência não têm carácter universal"; que, considerando os aspectos biopsicossociais, "o início e o fim da adolescência não é aos 10 e aos 19 anos para todas as pessoas" e que "os fenómenos de amadurecimento biológico, psicológico e social não acontecem de forma sincronizada no tempo". Acrescenta que, por razões que se prendem com as dinâmicas sociais que se estabelecem, nas classes menos favorecidas o amadurecimento psicossocial ocorre em ritmo mais acelerado e conclui deste facto que "a sexualidade, a gravidez e a maternidade são reflexos do contexto em que se desenvolvem" (Vitiello, 1988, cit. por Bezerra, 2007: cap. 2). Neste sentido, a autora sustenta que, "mais que uma etapa cronologicamente definida, a adolescência é um fenómeno histórico e social muito variável".

Ainda relativamente a esta análise, é importante termos presente que, sendo a adolescência um fenómeno tão complexo e abrangente, ela torna-se objecto de estudo para diversas áreas científicas. A este propósito, Pontes Bezerra defende a ideia de que "as concepções de adolescência existentes advêm da necessidade das várias disciplinas de representar melhor o seu universo de estudo (Corrêa, 2004, cit. por Bezerra, 2007: cap. 2).

Tomando como ponto de partida a ideia consensual de que a adolescência é um dos períodos mais importantes da vida do indivíduo, período no qual se sucedem eventos de vária ordem que constroem as bases da vida adulta (Corrêa, 2004, cit. por Bezerra, 2007), julgamos pertinente referir duas propostas para a definição de Adolescência que, traduzindo diferentes graus de profundidade na análise, são complementares e proporcionam no seu conjunto uma perspectiva que consideramos suficientemente abrangente - e portanto bastante válida - desta etapa da vida humana. Uma das propostas, de âmbito mais genérico, sustenta que a Adolescência é "uma fase específica do desenvolvimento humano, caracterizada por mudanças fundamentais para que o indivíduo possa atingir a maturidade e se inserir na sociedade no papel de adulto" (UNICEF, 2002, cit. por Bezerra, 2007: cap. 2). A outra proposta, de cariz mais técnico, reconhece como Adolescência "o período situado entre 10 e 19 anos, caracterizado pelo amadurecimento físico, psicológico e social, transição da infância para a idade adulta". Especifica ainda que a Adolescência "é subdividida em dois períodos: 10 a 14 anos, fase em que há o aparecimento de caracteres sexuais secundários, e 15 a 19 anos, finalização do crescimento e desenvolvimento morfológicos" (OMS, 1998-2002, cit. por Bezerra, 2007: cap. 2).

A definição de Adolescência proposta pela UNICEF reveste-se, como já salientámos, de um carácter muito genérico. No entanto, é essa circunstância que lhe confere um certo grau de universalidade, na medida em que todas as comunidades humanas, qualquer que seja o contexto cultural que lhes esteja subjacente, partilham a noção de que, para se inserir na sociedade no papel de adulto, qualquer ser humano tem de passar por um processo de mudanças e adquirir características que não possui, nem à nascença, nem durante o período que actualmente denominamos como Infância. A definição proposta pela Organização Mundial de Saúde coloca alguns problemas no que respeita à sua universalização em virtude da associação de referências cronológicas precisas a momentos considerados chave na adolescência. No entanto, ela revela-se extremamente válida no que respeita à sistematização do conceito, na medida em que fornece informação explícita sobre a forma como decorre o

processo de mudanças inerente à adolescência e proporciona, de modo implícito, uma perspectiva das necessidades do ser humano no decorrer desse processo.

A informação constante destas propostas e a relação de complementaridade existente entre elas permite-nos definir a Adolescência como uma fase específica do desenvolvimento humano que marca a transição entre a Infância e a idade adulta e que se caracteriza por mudanças físicas, psicológicas e sociais indispensáveis para que o indivíduo atinja a maturidade e se integre na sociedade como adulto. A noção de que para atingir a maturidade e se integrar na sociedade como adulto qualquer ser humano tem de sofrer um processo de mudanças confere a esta definição o grau de universalidade necessário à sua utilização como referência para a recolha de dados, não só no âmbito deste estudo em particular, como também no âmbito de estudos realizados em diferentes contextos sócio-culturais. O facto de não existirem referências cronológicas concretas associadas a cada uma das mudanças reforça esse potencial de adaptabilidade. Por outro lado, ao especificar o tipo de mudanças que ocorrem, esta formulação conceptual permite perceber as experiências vividas e as necessidades sentidas pelos seres humanos durante a adolescência.

Conforme referem Miguel Ángel Verdugo Alonso e Maria Gómez-Vela na obra *COMO MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* (2006: cap. II), o interesse pela satisfação que os adolescentes sentem com a sua vida é recente: começou a verificar-se apenas a partir da última década do século XX. A consequência mais notória deste facto é a de, segundo os mesmos autores, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida para a população adolescente serem escassos e evidenciarem limitações. Na mesma linha de pensamento, os autores fazem ainda notar que a ampliação da concepção de bem-estar verificada nos últimos anos tornou necessários novos desenvolvimentos sobre a satisfação vital sentida durante a adolescência, desenvolvimentos esses que a maioria dos estudos relativos a esta faixa populacional não reflecte.

Assim, as primeiras abordagens à qualidade de vida na adolescência tiveram um carácter marcadamente psicopatológico (Gilman & Huebner, 2000; Huebner, 1994, cit. por Gómez-Vela & Verdugo, 2006: cap. II) e não contemplaram, nem a qualidade de vida na sua globalidade - tal como ela é hoje entendida -, nem a adolescência como um processo de mudanças biológicas, psicológicas e sociais indispensável para que o indivíduo assuma o seu papel na sociedade como adulto. No entanto, Gómez-Vela & Verdugo referem a existência de trabalhos cujas conclusões, embora com carácter parcelar, fornecem pistas importantes para o estudo da qualidade de vida desta faixa populacional. Para efeitos de enquadramento e

discussão dos resultados do presente estudo, consideramos pertinente fazer referência a alguns desses dados, a saber:

- a) o auto-conceito, a auto-estima, a maturidade psicológica, as relações com o sexo oposto e a aceitação no grupo de iguais são variáveis que afectam positiva ou negativamente o bem-estar que se experimenta na adolescência;
- b) existe uma relação negativa entre o bem-estar dos adolescentes e factores como a ansiedade, os estados neuróticos, os sintomas depressivos, a solidão e o stress;
- c) o nível de satisfação/insatisfação com a vida exerce influência sobre a forma de enfrentar factores de stress próprios da adolescência, podendo estar na origem da adopção de condutas de risco.

Partindo do reconhecimento de que os modelos teóricos e os instrumentos de avaliação da qualidade de vida são escassos - quer no que respeita à população adolescente em geral, quer no que respeita aos jovens com disfunções ou incapacidades em particular - e evidenciam limitações e incoerências com a formulação actual do conceito de Qualidade de Vida, Gómez-Vela & Verdugo (2006: cap. II) apresentam-nos a sua pesquisa, que teve como objectivos:

- a) elaborar uma referência conceptual sobre a qualidade de vida na adolescência;
- b) construir, com base nessa referência, um instrumento de avaliação adaptado às características de adolescentes com e sem disfunções ou incapacidades.

Para a elaboração da referência conceptual pretendida, os autores procederam, numa primeira fase, à revisão analítica de todos os modelos conceptuais relativos à qualidade de vida de grupos populacionais que possuem características comuns com os adolescentes. A lista de dimensões e indicadores de qualidade de vida resultante dessa revisão foi posteriormente submetida a uma análise de frequência para determinar quais as dimensões mais referidas pelas populações alvo. Foi identificado um conjunto de sete dimensões: relações interpessoais; bem-estar material; desenvolvimento pessoal; bem-estar emocional; integração na comunidade; bem-estar físico; auto-determinação.

Para comprovar a adequação destas sete dimensões como abordagem à qualidade de vida dos adolescentes, os autores construíram um questionário com sete perguntas de final aberto sobre alguns aspectos relevantes da vida e o grau de satisfação que os adolescentes experimentam relativamente a eles. O questionário foi aplicado a 39 jovens, mais de metade dos quais era portador de algum tipo de disfunção/incapacidade, predominantemente nas áreas motora e intelectual. Uma análise qualitativa das respostas obtidas, consistindo na divisão de

cada uma delas em orações e na associação de cada oração a um indicador e a uma das sete dimensões referidas, permitiu estabelecer a estrutura conceptual que seguidamente se apresenta e que serve de referência para a recolha de dados no âmbito do presente estudo:

DIMENSÕES	INDICADORES
Relações Interpessoais	Relações com a família, com os amigos, com os companheiros e com os conhecidos; redes de apoio social.
Bem-estar Material	Alimentação; habitação; estatuto económico da família; posses.
Desenvolvimento Pessoal	Habilidades, capacidades e competências; actividades significativas; educação, oportunidades formativas; ócio.
Bem-estar Emocional	Satisfação, felicidade, bem-estar geral; segurança pessoal/emocional; auto-conceito, auto-estima e auto-imagem; metas e aspirações pessoais; crenças, espiritualidade.
Integração/Presença na Comunidade	Acesso, presença, participação e aceitação na comunidade; estatuto dentro do grupo social; integração; actividades sócio-comunitárias; normalização; acesso aos serviços comunitários.
Bem-estar Físico	Saúde e estado físico; mobilidade; segurança física; assistência sanitária.
Auto-determinação	Escolhas pessoais; tomada de decisões; controlo pessoal; capacitação; autonomia

Com base nesta referência conceptual, os autores elaboraram um questionário de avaliação da qualidade de vida adaptado às características da população adolescente com e sem disfunções ou incapacidades, o qual aplicaram num universo de 1121 alunos da Educação Secundária Obrigatória, contactados através dos Centros Educativos de Salamanca. Mencionamos seguidamente alguns dos resultados obtidos no âmbito desta pesquisa, na medida em que, à semelhança de outros dados que temos vindo a apresentar, eles constituem referências importantes para o enquadramento e discussão dos resultados do presente estudo.

Assim, os jovens com disfunções ou incapacidades obtiveram pontuações inferiores às dos restantes adolescentes nas dimensões Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Físico e Autodeterminação.

No respeitante ao Desenvolvimento Pessoal, 54% dos alunos com disfunções ou incapacidades apresentavam atraso escolar e 32% revelavam problemas cognitivos. Gómez-Vela & Verdugo Alonso sustentam que o carácter academicista da educação coloca maiores dificuldades a alunos com estas características, sendo assim compreensível a percepção negativa destes relativamente ao seu desempenho educativo e as suas baixas expectativas no tocante às possibilidades de progredirem no futuro a partir da formação que recebem.

No que concerne à dimensão Bem-estar Físico foi detectada a presença de problemas visuais, auditivos e de hiperactividade. Os autores da investigação salientam que esta última problemática e as dificuldades cognitivas geram problemas de conduta que, em muitos casos, implicam a toma de medicamentos. Todas estas circunstâncias conduziram a que as respostas dadas pelos jovens às questões relativas a esta dimensão fossem apenas o reflexo das problemáticas por eles vividas.

No que se refere à dimensão Autodeterminação, Gómez-Vela & Verdugo Alonso fazem notar que os adolescentes com disfunções ou incapacidades - que, por um lado, se confrontam com os obstáculos que o contexto envolvente lhes coloca e, por outro, sentem as necessidades e exigências inerentes à própria adolescência - vêem muito limitado o seu direito de tomar decisões relevantes sobre a sua vida, de fazer escolhas significativas e de sentir que exercem controlo sobre aspectos tão importantes como a educação ou as amizades.

Ainda no âmbito da pesquisa que temos vindo a referir e tomando como base a comparação entre os adolescentes com e sem disfunções ou incapacidades, os autores constatarem que, nas respostas à secção qualitativa do questionário, os primeiros fizeram mais referências a questões ligadas à dimensão Integração/Presença na Comunidade, atribuindo importância a aspectos como: ser aceites; dispor das mesmas oportunidades para aceder e participar na comunidade; viver uma vida normalizada.

Gómez-Vela & Verdugo Alonso referem ainda que os elementos do sexo masculino com e sem disfunções ou incapacidades obtiveram pontuações superiores às dos elementos do sexo feminino na dimensão Bem-estar Emocional e inferiores na dimensão Desenvolvimento Pessoal. Os elementos do sexo feminino mostraram-se mais satisfeitos que os do sexo masculino relativamente às experiências e resultados académicos, mas menos satisfeitos consigo próprios, com a sua imagem e com a sua vida em geral.

Registe-se ainda que, quer no grupo dos adolescentes com disfunções ou incapacidades, quer no grupo dos que não apresentavam qualquer alteração, os elementos com mais de 15 anos obtiveram pontuações inferiores nas dimensões Relações Interpessoais, Integração/Presença na Comunidade, Desenvolvimento Pessoal, Bem-estar Emocional e Bem-estar Físico. Os autores atribuem estes resultados às exigências evolutivas e às características inerentes ao período final da adolescência. O facto de os elementos com mais de 15 anos terem obtido pontuações superiores às dos restantes na dimensão Autodeterminação - e isto também em ambos os grupos - reflecte, segundo os autores, a maior independência e a maior capacidade de controlar a própria vida que os adolescentes com mais idade necessariamente evidenciam.

Embora os estudos sobre a qualidade de vida da população adolescente em geral - e dos adolescentes com disfunções ou incapacidades, em particular - sejam escassos e alguns deles de carácter muito parcelar, os dados existentes permitem afirmar que, sendo a Adolescência um período de incertezas, de desafios e de oportunidades de desenvolvimento para todos os seres humanos, ela é uma etapa duplamente crítica para os portadores de disfunções ou incapacidades, na medida em que estes têm ainda de se confrontar com os obstáculos que advêm da interacção entre as suas características e as características do meio sócio-cultural e físico envolvente, obstáculos esses que:

a) limitam e por vezes inviabilizam as respostas positivas destes adolescentes aos desafios inerentes ao processo de mudança e crescimento;

b) limitam ou impedem o aproveitamento das oportunidades de desenvolvimento e a satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais próprias da adolescência;

c) comprometem, por esta via, o desenvolvimento harmonioso destes adolescentes, condicionando a sua posterior capacidade para desempenhar as tarefas e os papéis exigidos pela sociedade a um ser humano adulto.

3 - A Cegueira: Definição do Conceito e Reflexão Sócio-Antropológica

A definição de "cego" não é evidente nem universal (Cunha, 2007: cap.2). Esta afirmação pode gerar alguma perplexidade se, de uma forma generalista, encararmos a cegueira como a ausência da capacidade visual. No entanto, ela traduz uma realidade bastante mais complexa, cuja análise se torna indispensável para uma definição cabal do conceito. Quando falamos de cegueira podemos considerar dois ângulos de abordagem: uma vertente puramente biomédica, que se prende com a delimitação do grau de acuidade visual a partir do qual um indivíduo é considerado cego, e uma vertente mais prática, que equaciona esta disfunção sensorial com referência às suas implicações na vida das pessoas e procura caracterizar o quadro funcional que nos permite falar de cegueira.

Em 1989, a OMS apresentou uma proposta para a "classificação da cegueira e das visões sub-normais", que identificava os seguintes quadros clínicos: visão normal, caracterizada por uma disfunção visual nula ou ligeira; ambliopia, traduzindo uma disfunção visual moderada ou grave; cegueira, classificada como profunda, quase total ou total (Hugonnier-Clayette et al., 1989, cit. por Cunha, 2007:cap.2). A cada um destes quadros clínicos foram associadas indicações relativas aos valores de acuidade visual correspondentes. No entanto, esta classificação reveste-se, em si mesma, de um carácter bastante abstracto, na medida em que não contempla as repercussões de cada um dos quadros clínicos na vida dos indivíduos.

Assim, Hugonnier-Clayette et al., (1989) apresentaram uma classificação mais concreta, baseada em noções que reflectem as implicações práticas desta disfunção sensorial, a saber:

A "cegueira de locomoção ou prática" - Corresponde à situação em que "o indivíduo já não pode encontrar um caminho por meio da visão", nem "contar os dedos à distância de dois metros (...)";

A "cegueira legal" - "É o grau de acometimento visual que permite a um indivíduo receber um auxílio" e varia de país para país;

A "cegueira profissional, ou económica" - Assim designada "quando impede um sujeito de desempenhar um trabalho qualquer". "Corresponde à acuidade de 1/10 no melhor olho (...)".

Baseando-nos no princípio de que qualquer estudo sobre a qualidade de vida de grupos populacionais com características específicas deve centrar-se na interacção entre essas características e o meio envolvente, optámos, para efeitos da presente dissertação, por uma definição de carácter eminentemente prático, que nos remete para as implicações desta disfunção sensorial na interacção entre as características do seu portador e as características do meio físico, social e cultural no qual ele se move. Assim, consideramos como Cegueira a disfunção sensorial que impede um indivíduo de se locomover, ler, escrever, realizar tarefas da vida quotidiana ou desempenhar funções profissionais com recurso à visão.

Em nosso entender, esta definição enquadra-se perfeitamente numa abordagem actualizada da problemática relativa às disfunções ou incapacidades, na medida em que, sem deixar de descrever a característica física específica - a disfunção sensorial designada como Cegueira - equaciona a incapacidade do seu portador para realizar determinada tarefa, não como um facto inerente à própria disfunção sensorial, mas como uma incapacidade de desempenhar uma determinada tarefa com recurso ao sentido afectado por essa disfunção sensorial: no caso, a visão. Ao admitirmos que determinada tarefa ou função não pode ser desempenhada com recurso ao sentido da visão mas pode sê-lo com recurso a outros sentidos, estamos a assumir implicitamente que, se se verificar um ajuste do meio físico envolvente às características perceptivas do portador de cegueira, a incapacidade deixa de existir. Este raciocínio - alicerçado, não num mero exercício especulativo, mas no conhecimento concreto das potencialidades perceptivas do corpo humano - leva-nos a concluir que:

a) sendo possível adequar o meio físico envolvente ao desempenho de determinada tarefa/função por um indivíduo com características perceptivas específicas, a decisão de proceder ou não a tal adequação depende sempre da perspectiva e da vontade de quem, em cada situação, tem o poder de decidir;

b) a capacidade ou incapacidade do portador de cegueira ou de qualquer outra disfunção sensorial para desempenhar esta ou aquela tarefa/função está intimamente dependente dos valores sócio-culturais que presidem à estruturação do meio físico em que essa tarefa/função é desempenhada.

3.1 - Implicações da Cegueira nos Processos de Percepção e Conceptualização

"Atestam as pesquisas mais recentes que os olhos são responsáveis por no mínimo 80% das impressões recebidas através da sensibilidade. Habitamos um mundo que se manifesta de forma predominantemente visual" (Oliveira, 1998, cit. por Batista, 2008). Interpretada sob uma perspectiva radicada no senso comum - que estabelece uma equivalência quase absoluta entre percepção e conhecimento - esta afirmação poderia ser tomada como um argumento científico em favor de uma concepção da cegueira como factor incapacitante em si mesmo e como causa de uma supostamente inevitável exclusão económica, social e mesmo afectiva dos seus portadores. Todavia, são precisamente os avanços científicos mais recentes na compreensão da maneira como se forma e estrutura o conhecimento humano que contribuem decisivamente para desmistificar uma concepção da cegueira que, sendo ainda hoje dominante em muitos sectores, viola gritantemente os princípios éticos que deverão presidir a uma sociedade que se pretende cada vez mais inclusiva e participada.

Assim, uma análise mais cuidada das implicações subjacentes à afirmação de que "os olhos são responsáveis por no mínimo 80% das impressões recebidas através da sensibilidade" torna desde logo necessária a reflexão sobre algumas questões de cariz epistemológico:

"O que é conhecer? Ver é conhecer? Sentir sensorialmente é conhecer?" (Batista, 2008).

As abordagens a este assunto na área da psicologia e na área educacional relacionam o acto de conhecer com a aquisição de conceitos (Batista, 2008). Ou seja, o indivíduo só conhece verdadeiramente algo quando é capaz de organizar em conceitos as informações recebidas/percepcionadas através dos sentidos. Uma revisão da literatura internacional produzida entre 1980 e 2004 em torno das capacidades de conceptualização evidenciadas pelas pessoas cegas mostra a existência de um número relativamente reduzido de estudos sobre a matéria. No entanto, a tendência geral dos resultados desses estudos indica que os cegos apresentam capacidades conceptuais semelhantes às das pessoas com visão, estando as diferenças relacionadas com modos alternativos de processamento cognitivo das informações sensoriais (Nunes, 2004, cit. por Batista, 2008).

Uma revisão de literatura sobre o desenvolvimento de crianças cegas (Lewis, 2003) permite igualmente concluir que "a cegueira não impede o desenvolvimento, mas este difere de diversos modos do apresentado pelas crianças videntes" (Lewis, 2003, cit. por Batista, 2008). A autora da mesma revisão sugere igualmente que o estudo de crianças cegas pode ser significativo para as teorias do desenvolvimento e apresenta três implicações teóricas decorrentes das conclusões a que chegou.

A primeira dessas implicações prende-se com a necessidade de identificar rotas alternativas de desenvolvimento (Lewis, 2003, cit. por Batista, 2008). A autora refere a linguagem como principal fonte de informação para a criança cega e como possível substituto para muito do que ela perde pela falta de visão. No entanto, baseando-se numa concepção do conhecimento como fruto da interacção entre as informações provenientes dos sentidos e os processos cognitivos, Cecília Guarnieri Batista lembra que a linguagem é importante para qualquer pessoa e que é difícil falar num único substituto para a visão. No caso das crianças cegas, Batista coloca como questão central a de saber "como se organizam e se integram as informações provenientes dos sentidos remanescentes e qual o papel da linguagem e do pensamento nessa organização".

A segunda implicação está relacionada com a necessidade de se investigarem as influências ambientais ao longo da história do desenvolvimento da criança, deixando assim de se considerar o limite orgânico como único factor de produção de dificuldades. Segundo Lewis (2003, cit. por Batista, 2008), essa investigação torna-se particularmente necessária no caso das crianças cegas que denotam problemas de desenvolvimento mas que não apresentam problemas cerebrais que os justifiquem.

A terceira implicação refere-se à necessidade de trabalhar com formulações teóricas que não se baseiem apenas no estudo do desenvolvimento de crianças sem problemas visuais. Neste sentido, Lewis (2003, cit. por Batista, 2008) critica os modelos organicistas de abordagem ao desenvolvimento infantil, os quais estabelecem etapas claramente delimitadas do desenvolvimento e, como sucede no caso da teoria do desenvolvimento proposta por Piaget, encaram o aparecimento de diferentes manifestações como reflexo da habilidade subjacente de representação do ambiente, por parte da criança. Lewis propõe a substituição dos modelos organicistas por modelos contextualistas que:

- enfatizam a descontinuidade no processo de desenvolvimento do ser humano, por oposição a uma ideia de continuidade linear;

- encaram a criança como sujeito activo da sua socialização e desenvolvimento e não como um ser passivo, totalmente dependente de imperativos biológicos e do ambiente social;
- concebem a história do desenvolvimento como narrativa, como representação de eventos passados, e não como mera fotografia de um dado momento do processo (Lewis, 2003, cit. por Batista, 2008).

Como facilmente se pode constatar, estas implicações teóricas não dizem apenas respeito ao estudo do desenvolvimento infantil. Elas abrangem o estudo de todo o processo de desenvolvimento dos seres humanos e reflectem toda uma nova perspectiva científica que, no caso dos portadores de cegueira congénita ou precoce, tem repercussões extremamente importantes. Com efeito, o reconhecimento de que os portadores de cegueira têm capacidades conceptuais idênticas às dos cidadãos sem problemas visuais coloca desde logo a sociedade perante o imperativo ético de criar condições para que os cegos acedam ao conhecimento em pé de igualdade com os restantes cidadãos. Em termos práticos, este imperativo traduz-se no desafio de criar formas de apresentação e representação da informação que se adequem às características sensoriais de quem se vê privado do sentido da visão.

Para uma melhor compreensão das características sensoriais dos portadores de cegueira julgamos importante ter em conta as diferenças entre a percepção e processamento da informação mediante o tacto e mediante a visão. Sobre este assunto, é de novo Cecília Guarnieri Batista que, no seu trabalho intitulado **FORMAÇÃO DE CONCEITOS EM CRIANÇAS CEGAS: QUESTÕES TEÓRICAS E IMPLICAÇÕES EDUCACIONAIS** (2008), nos dá conta da investigação desenvolvida por E. Ochaita e A. Rosa (1995), os quais apresentam o "sistema háptico" ou "tacto activo" como o sistema sensorial mais importante para o conhecimento do mundo pela pessoa cega.

Assim, a captação mediante o tacto é muito mais lenta do que a proporcionada pelo sistema visual e a informação recebida tem carácter sequencial, o que traz como consequência uma maior carga na memória de trabalho - que corresponde, necessariamente, a um maior esforço mental, acrescentamos - quando os objectos a serem explorados são grandes ou numerosos. Enquanto o tacto só pode explorar as superfícies que se encontram ao alcance da mão e permite captar sequencialmente determinadas propriedades dos objectos - temperatura, textura, forma e relações espaciais -, a visão permite a obtenção de informação simultânea e à distância (Ochaita & Rosa, 1995, cit. por Batista, 2008).

Da análise destas diferenças decorre a conclusão óbvia de que a visão é o sistema sensorial mais imediato e um dos mais abrangentes. Ou seja, numa grande parte das situações do nosso quotidiano, o sistema visual é o primeiro a receber a informação, podendo desde logo captar diferentes aspectos de uma mesma realidade. Sobretudo ao nível do senso comum, este facto tem dado origem a uma valorização do papel da visão, valorização essa que, segundo Batista (2008), se tem reflectido nalguns erros de avaliação que a própria autora explicita.

O primeiro desses erros consiste em confundir o papel da percepção visual global com o dos processos mentais superiores na compreensão de conceitos (Batista, 2008). Este foi o equívoco que mais directamente terá contribuído para que, durante muito tempo, as capacidades cognitivas das pessoas cegas fossem colocadas em questão e para que os mecanismos de exclusão se tivessem enraizado na nossa sociedade de forma tão profunda.

O segundo erro consiste em subestimar o valor das informações sequenciais (Batista, 2008). Esta atitude entra em contradição com a dinâmica subjacente a aspectos basilares da vida humana, na medida em que menospreza implicitamente um facto importantíssimo: a linguagem verbal e a música - que estruturam desde sempre o universo vivencial do ser humano e reflectem, por assim dizer, tudo o que este tem de mais elaborado no tocante às capacidades de conceptualização - são manifestações que se organizam segundo uma lógica informativa de carácter predominantemente sequencial.

Há ainda um outro aspecto que consideramos importante e ao qual Cecília Guarnieri Batista faz referência: as pessoas que não apresentam disfunções visuais baseiam-se muito mais em informações conjugadas a partir de vários sentidos do que unicamente na visão. A desvalorização deste facto leva a que algumas tarefas sejam consideradas como essencialmente visuais quando na realidade não o são, pois vários sentidos - entre os quais o sentido proprioceptivo - participam na sua execução, que, em última análise, não pode dispensar o papel fundamental dos processos cognitivos. É nesta medida que, "para um cego, não se trata de substituir a visão por outros sentidos, supostamente inactivos, mas de os accionar de forma diferente" (Batista, 2008).

Ainda relativamente a esta matéria, consideramos pertinente referir o seguinte: ao longo deste subcapítulo temos vindo a caracterizar a visão como um dos sistemas sensoriais mais imediatos e abrangentes, devido à sua capacidade de captar informações simultâneas e à distância. No entanto, não podemos descorar o papel importantíssimo que tem para o ser humano o sentido da audição, o qual, tal como o sistema visual, pode captar e analisar

informações simultâneas, embora possa não ser tão imediato nalgumas situações. Para os portadores de cegueira, a audição constitui-se como um sentido de extrema importância, na medida em que, por via das características que referimos sumariamente, fornece ao indivíduo algumas pistas de orientação, de análise espacial e de conceptualização similares às que ele obteria através do sistema visual. É um facto inegável o de que, para todos os seres humanos que dela podem fazer uso - mesmo para os que não apresentam qualquer disfunção visual - a audição está presente na grande maioria das actividades do nosso dia-a-dia.

Considerando todas as ideias que temos vindo a desenvolver ao longo deste subcapítulo, não se nos afigura exacta a afirmação de que "os olhos são responsáveis por no mínimo 80% das impressões recebidas através da sensibilidade". Pensamos ser mais correcto admitirmos que o sistema sensorial visual participa na captação de pelo menos 80% da informação recebida através da sensibilidade. Esta perspectiva parece-nos mais adequada na medida em que, não deixando de salientar o papel central do sistema sensorial visual para quem dele pode fazer uso, reconhece a existência de outras formas de acesso à informação e de construção do conhecimento. Pensamos igualmente que esta formulação se encontra mais em consonância com as recentes concepções sobre conceitos que, como salienta Cecília Guarnieri Batista (2008), apontam para a importância dos processos cognitivos - essencialmente a linguagem e o pensamento - na elaboração e integração das informações provenientes dos sentidos.

3.2 - A Cegueira como Fenómeno Sócio-antropológico: Concepções Hegemónicas e Contra-hegemónicas

Pelas lógicas subjacentes ao paradigma sócio-cultural ocidental, o défice implicado pela cegueira é ampliado, sendo a consequente associação entre esta disfunção sensorial e a "meta-narrativa da tragédia pessoal" um factor que luta diariamente com os intentos e desejos das pessoas cegas (Martins, 2006: cap. V). Embora sob outros ângulos, esta realidade já foi abordada noutros momentos desta dissertação. No subcapítulo anterior apresentámos e questionámos algumas ideias que contribuiram para a consolidação e manutenção deste paradigma sócio-cultural. No entanto, a concepção da cegueira como factor incapacitante em

si mesmo e como tragédia pessoal tem raízes mais profundas que importa igualmente analisar e questionar, pois é nelas que verdadeiramente se fundam as ideias que criticámos anteriormente e cujo impacto social tão nocivo tem sido para a afirmação das capacidades e dos direitos de participação das pessoas cegas.

A questão de fundo que agora pretendemos discutir prende-se com aspectos de ordem antropológica, cuja análise deverá sempre partir de uma evidência que consideramos de extrema relevância: o corpo é um dado incontornável da nossa existência (Martins, 2006: cap.V). Neste sentido, é lícito afirmar-se que existem determinados eventos - uma disfunção sensorial, por exemplo - que alertam os seres humanos para a importância do corpo como veículo da sua existência. Cabe aqui esclarecer que, tal como refere Bruno Sena Martins na sua obra «E SE EU FOSSE CEGO?»: Narrativas Silenciadas da Deficiência (2006: cap.V), esses eventos não criam por si a centralidade do corpo; eles apenas tornam os seres humanos mais conscientes do carácter incorporado da existência. Ou seja, os eventos a que nos referimos potenciam "uma acrescida consciência corporal" (Ledder, 1990, cit. por Martins, 2006: cap.V), por via daquilo que o mesmo autor designa como "dys-appearance": a "tematização do corpo que acompanha a disfunção e estados problemáticos" (Ledder, 1990, cit. por Martins, 2006: cap.V). Com base na formulação de Drew Ledder, Bruno Sena Martins esclarece o conceito, definindo "dys-appearance" como "o acréscimo de consciência do corpo por via de uma irregularidade, de uma perda ou de um excesso no seu funcionamento". À luz deste conceito, "o corpo da pessoa cega assume pertinência enquanto expressão de uma perda e de uma privação" (Martins, 2006: cap.V).

É actualmente uma ideia consensual a de que o corpo se constitui como ponto fulcral de algumas das mais graves formas de desigualdade, de controlo social e de discriminação na sociedade contemporânea. Estes processos de segregação apresentam como denominador comum a inscrição arbitrária de sentido nos corpos e nas suas diferenças sem ter em conta a dimensão do corpo vivido, isto é, a forma como as pessoas em causa experienciam e gerem as características que diferenciam os seus corpos dos restantes. Mesmo no plano científico, as leituras interpretativas de que o corpo tem sido alvo nas últimas décadas reproduzem frequentemente uma exclusão da dimensão incorporada da experiência. Sobre este assunto, Bruno Sena Martins cita Miguel Vale de Almeida (1996: 16), o qual afirma em jeito de balanço sucinto da reflexão e da pesquisa científica realizada nesta área: "Privilegiou-se a inscrição, negligenciou-se a incorporação".

Uma razão para que tal tenha acontecido prende-se com o facto de, no âmbito das ciências sociais, as abordagens ao corpo humano terem sido sempre condicionadas pela oposição marcada entre "natureza e cultura", entre "ciências e humanidades", entre "mundo natural e cultura humana" (Martins, 2006: cap.V). Este esquema oposicional tem as suas raízes filosóficas no pensamento cartesiano, o qual, ao afirmar a separação entre corpo e mente e entre sujeito e objecto, consagrou o carácter desincorporado do conhecimento como factor fundamental de neutralidade e objectividade, o que implicou o menosprezo do papel do corpo e dos sentidos no acesso ao mundo, numa lógica segundo a qual o corpo seria sempre objecto e nunca sujeito de conhecimento.

Outra razão para a longa negligência da dimensão relativa à experiência incorporada está relacionada com o facto de, durante as últimas décadas, a crítica social se ter desenvolvido tendo presente a memória das atrocidades promovidas por regimes sociológicos que se legitimaram pela atribuição de naturezas aos corpos (Martins, 2006: cap.V). Não querendo negar a influência de tal memória sobre a crítica sócio-antropológica subsequente, pensamos que esta segunda razão acaba por se constituir como um paradoxo: ao praticarem a atribuição arbitrária de naturezas aos corpos para justificarem as suas campanhas de violência e extermínio, esses regimes reproduziram e levaram ao extremo os processos de silenciamento da experiência incorporada, aplicando-os aos indivíduos e populações que pretendiam perseguir e exterminar. Neste sentido, consideramos que o conhecimento da violência e do terror exercidos deveria antes ter-se constituído como uma razão decisiva para que mais cedo se tivessem realizado estudos sérios sobre as questões ligadas à experiência incorporada. Tais estudos teriam contribuído para promover a valorização e o respeito relativamente a diferentes formas de pensar, perceber, ser e conhecer e ter-se-iam constituído como alicerce científico fundamental para uma crítica social sólida com vista a desacreditar absoluta e definitivamente regimes que, pelas suas ideologias e acções, tão nocivos se revelaram para a comunidade humana global.

EMBODIMENT AND EXPERIENCE - obra organizada por Thomas Csordas (1994) - constituiu um momento importante para que o tema da experiência incorporada se afirmasse no âmbito dos estudos sócio-antropológicos (Martins, 2006: cap. V). Através da apresentação da referida obra, Csordas propõe de facto a incorporação como novo paradigma para a Antropologia. O autor faz assentar a sua proposta no postulado segundo o qual "os outros objectos do mundo existem para nós por via de uma relação sensorial de que o nosso corpo é fundamento primeiro" (Csordas, 1994, cit. por Martins, 2006: cap. V). Esta ideia representa

uma ruptura com o pensamento cartesiano e com o paradigma sócio-antropológico que lhe está associado, porque:

a) numa primeira análise, traduz o reconhecimento do papel do corpo e dos sentidos como mediadores do acesso ao mundo e ao conhecimento;

b) coloca em causa as dualidades mente/corpo e sujeito/objecto, que constituem a base estruturante das concepções filosóficas tradicionais (Martins, 2006: cap. V);

c) pressupõe a necessidade de "o corpo não ser apenas entendido como objecto em relação à cultura, mas, igualmente, como sujeito de cultura" (idem).

Consideramos agora pertinente explicitar em que medida é que, com base no paradigma sócio-antropológico da Incorporação, se pode explicar e desmontar a "meta-narrativa da tragédia pessoal" que remete a grande maioria das pessoas cegas, malgrado as suas capacidades, para uma situação de exclusão social.

Como ponto de partida, é necessário ter presente que, à luz desta teoria, a razão não é desincorporada; isto é, resulta das características do cérebro, do sistema neuronal, do corpo e do meio em que estamos envolvidos (Lakoff & Johnson, 1999, cit. por Martins, 2006: cap.V). Do mesmo modo, os processos cognitivos são profundamente influenciados pelas implicações da nossa existência incorporada e, mais especificamente, pelas características dos nossos sistemas sensório-motores (idem). Desenvolvendo esta linha de raciocínio, os autores questionam a tradicional divisão entre percepção e concepção. Se tomarmos como ponto de referência a ideia de que a percepção e os processos corporais não só enformam a concepção como também moldam a razão que preside à elaboração dos conceitos, acederemos a uma compreensão mais cabal da importância do corpo e das suas características sensório-motoras na construção do conhecimento e na formação das ideias que cada ser humano possui acerca do mundo, dos outros corpos e das suas possíveis diferenças (idem). A este propósito, os autores lembram que a imaginação projectiva é uma capacidade vital.

Sobre o mesmo assunto, Bruno Sena Martins faz notar que "uma função central da mente incorporada é a empática", função que o próprio define como uma "capacidade para a projecção imaginativa" e acerca da qual afirma que, sendo "uma forma de "transcendência"", é "uma capacidade eminentemente corporal". É através desta capacidade projectiva que se procura vivenciar imaginativamente as experiências vividas por pessoas cujos corpos apresentam características que os diferenciam dos restantes ao nível do funcionamento. No entanto, estas projecções dão sempre origem a uma identificação vivencial descontextualizada, na medida em que, sendo elaboradas a partir da experiência incorporada

de corpos com determinadas características, representam muito mais as ansiedades nutridas em torno da hipotética perda ou alteração de uma característica/função corporal da qual sempre se fez uso do que a experiência realmente vivida pelas pessoas que, efectivamente privadas de uma função corporal, lograram reconfigurar o seu modo de vida em consonância com a sua nova realidade corpórea.

Assim, a projecção imaginativa da cegueira, elaborada por parte de sujeitos cujos corpos dispõem do sentido da visão, apenas confere acesso a uma versão ampliada - e portanto distorcida - do impacto realmente causado por esta disfunção nos corpos e nas vivências dos seus portadores. Tal projecção é invariavelmente encarada como sendo a experiência efectivamente vivida pelos portadores de cegueira. No entanto, ela apenas reflecte, em sentido negativo, a enorme importância que possui o sentido da visão para quem dele pode fazer uso. (Recordemos que a visão é o sistema sensorial mais imediato - isto é, aquele que primeiro recebe muitas das informações sensoriais - e está envolvido na captação de pelo menos 80% da informação que recebemos.) Daqui decorre o seguinte: um indivíduo sem problemas visuais que projecte imaginativamente a cegueira consegue aceder ao sofrimento provocado pela perda abrupta do sentido da visão por parte de quem dele sempre fez uso, mas não consegue aceder ao modo como se organizam as múltiplas possibilidades de um mundo que se constrói ou reconfigura na ausência do sentido da visão. De igual modo, não consegue incorporar as experiências em que a perda de visão foi lenta ou não se fez de todo sentir. A cegueira congénita ou precoce é um exemplo desta última situação.

Para sistematizar a análise das implicações sócio-antropológicas geradas a partir das concepções culturalmente dominantes sobre a cegueira, consideramos importante a introdução do conceito de Liminaridade. Bruno Sena Martins (2006: cap.V) define Liminaridade como "passagem transformadora mediada por um período em que o indivíduo se retira dos mundos da vida social (...)". Introduzido em 1909 por Arnold van Gennep no âmbito da análise sócio-antropológica com a obra *LES RITES DE PASSAGE*, este conceito foi recuperado por Victor Turner, que estendeu a sua aplicação à leitura dos dramas sociais (Martins, 2006: cap.V).

É um dado adquirido o de que os indivíduos portadores de cegueira remetem a eventual desestruturação decorrente dessa disfunção para um período provisório e liminar das suas vidas, período que por norma superam através da sua capacidade de reajustamento, reconfigurando a sua forma de interagir com o que os rodeia e criando com isso condições para uma reconstrução digna das suas vidas. No entanto, também se torna evidente que esse esforço de reconstrução não tem, na maioria dos casos, grandes efeitos práticos - seja ao nível

social, pessoal ou profissional-, pois as concepções culturalmente dominantes sobre a cegueira colocam sérios constrangimentos à integração dos seus portadores, impedindo-os de aceder àquilo que Bruno Sena Martins designa como "agregação social" e remetendo-os assim para contextos de exclusão que correspondem ao que Victor Turner (1974) designa sob o conceito genérico de *Comunitas*: "...ambiente de cumplicidade, partilha, comunidade, camaradagem e de horizontalidade, que se gera entre os indivíduos que estão colocados à margem da sociedade, sem um estatuto social definido, e que vivem em conjunto a ambiguidade algures entre o já-não e o ainda-não, a ambiguidade entre duas fases da vida pessoal e social (...)" (Martins, 2006: cap. V). Ou seja, as concepções que associam a cegueira à incapacidade e à tragédia pessoal acabam por impor - por via externa - aos portadores desta disfunção sensorial uma contínua liminaridade social que resulta de valores que eles próprios lograram desmentir através da superação da sua liminaridade subjectiva.

O fenómeno sócio-antropológico que acabámos de descrever configura uma situação de exclusão social que, no caso português, se reflecte em áreas tão vitais para os seres humanos como a educação, o emprego ou as relações sociais.

No domínio da educação verifica-se que, no cumprimento do estabelecido na Constituição da República de 1976, os alunos com disfunções ou incapacidades - nomeadamente os portadores de cegueira - frequentam o ensino regular, situação que, por princípio, se afigura como positiva, na medida em que, por um lado, favorece a integração social destes alunos, preparando-os desde cedo para uma vida em sociedade, e, por outro, proporciona à sociedade uma maior proximidade e um maior conhecimento relativamente à diferença. Todavia, este potencial tendente à construção de uma imagem social positiva da cegueira não tem sido concretizado na prática, dado que a escolaridade e as aprendizagens obtidas pelos alunos cegos neste contexto educativo têm sido marcadas por grande precariedade. Tal facto fica a dever-se à falta de meios que, adequando-se às características sensoriais destes alunos, lhes permitam a realização das aprendizagens gerais e específicas indispensáveis:

- o material em formato apropriado é disponibilizado tardiamente;
- os professores de apoio são escassos e denotam grandes lacunas ao nível da formação específica, desconhecendo muitos deles o sistema braille e as técnicas de mobilidade.

Daqui decorre um quadro que se caracteriza por elevadas taxas de abandono escolar entre os alunos cegos, pela carência de aprendizagens e saberes específicos necessários aos portadores de cegueira e por um desfasamento entre os níveis de escolaridade obtidos e as

competências efectivamente adquiridas pelos alunos (Martins, 2006: cap.IV). No tocante ao ensino superior, a existência de pré-requisitos altamente restritivos relativamente à cegueira e a inexistência de um dispositivo legal que enquadre a criação de estruturas de apoio nas universidades são factores que, no mínimo, condicionam fortemente a escolha dos cursos por parte dos estudantes cegos e, no limite, inviabilizam o acesso destes aos cursos universitários (idem).

No domínio do emprego, a ausência de um património de conhecimentos e competências que permita a inserção no mercado de trabalho, o desconhecimento evidenciado pelas entidades empregadoras e pela sociedade em geral relativamente à legislação que protege o emprego das pessoas com deficiência, o reduzido alcance prático dessa mesma legislação e a activação de preconceitos por parte dos empregadores - que resulta na desqualificação sistemática das competências apresentadas pelos candidatos portadores de disfunções ou incapacidades - são factores determinantes para que, segundo estimativas de dirigentes da ACAPO - Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal - a taxa de desemprego entre as pessoas cegas seja em Portugal de cerca de 80%.

No domínio das relações sociais e da valorização pessoal, as ideias desqualificantes de incapacidade e de tragédia pessoal criam em torno da cegueira um estigma que funciona como factor inibitório - se não mesmo impeditivo - da assunção desta disfunção e de tudo o que lhe está inerente por parte dos seus portadores. Assim, muitas pessoas cegas mostram relutância ou mesmo recusa em usar ou mesmo aprender o sistema braille para a leitura e escrita e em usar a bengala para as deslocações.

Relativamente ao sistema braille, a situação reveste-se de particular gravidade, dado que o efeito desta inibição é ainda ampliado por uma negligência que as instâncias educativas têm mostrado nas duas últimas décadas no que concerne ao ensino do sistema braille aos alunos portadores de cegueira. Sendo o braille, por excelência, o sistema de leitura e escrita das pessoas cegas, a conjugação entre a inibição dos seus potenciais utilizadores e a negligência patenteada pelas instâncias educativas tem produzido graves lacunas ao nível da formação básica dos alunos portadores de cegueira, dificultando ainda mais o já difícil acesso destes à informação e ao conhecimento e gerando situações de um quase analfabetismo, com o conseqüente impacto negativo ao nível da valorização e auto-valorização pessoal e social destes jovens.

No tocante à locomoção, Bruno Sena Martins (2006: cap.IV) dá-nos uma ideia fiel e detalhada da forma como o uso da bengala, ao implicar a assunção de uma condição, coloca

os seus utilizadores em confronto directo com as concepções sociais dominantes sobre a cegueira. Este confronto gera um efeito de despersonalização, mediante o qual a identidade pessoal, as referências e vivências particulares e individuais de quem é cego são ignoradas em favor da imposição arbitrária de uma identidade estereotipada do "cego" que decorre das construções desqualificantes geradas no nosso contexto sócio-cultural relativamente à cegueira. A tensão provocada por este processo nas pessoas cegas está bem patente nos chamados "encontros mistos" (Goffman, 1990, cit. por Martins, 2006: cap. IV), nos quais o indivíduo dito "normal" oferece ajuda ao indivíduo "estigmatizado", adoptando atitudes ou emitindo comentários que, reflectindo as concepções hegemónicas, reproduzem os mecanismos de exclusão e actualizam a imposição arbitrária de uma identidade ao "estigmatizado".

Naturalmente, esta luta de identidades em torno da cegueira assume contornos mais problemáticos durante a adolescência, período em que os jovens constroem a sua identidade pessoal e social e em que os olhares e apreciações dos pares adquirem grande importância. Isto explica o facto de muitos indivíduos cegos sentirem uma especial inibição no uso da bengala durante a adolescência. Este constrangimento acaba por se revelar prejudicial à valorização e auto-valorização destes adolescentes, na medida em que é a bengala que garante a locomoção autónoma e a conseqüente liberdade de movimentos a quem não pode fazer uso do sistema sensorial visual. Sobre este assunto, é particularmente esclarecedor o texto das conclusões de uma conferência dinamizada pela ACAPO em 1991: "A Mobilidade foi considerada a actividade de maior relevância no currículo reabilitacional dos cegos por ser o caminho para a sua independência e autonomia" (ACAPO, 1991, cit. por Martins, 2006: cap. IV).

Em suma, a situação de exclusão social em que se encontram as pessoas cegas - nomeadamente no contexto sócio-cultural português - assume contornos particularmente graves, dado que são as concepções hegemónicas sobre a cegueira e os mecanismos de controlo social a elas ligados que promovem a marginalização destas pessoas e, simultaneamente, as inibem na aquisição das técnicas e saberes específicos que lhes garantiriam a valorização pessoal, social e profissional e as colocariam em condições de desmentir os valores em nome dos quais são marginalizadas. A constatação desta realidade leva-nos à convicção de que, em Portugal, os constrangimentos, os desafios e as barreiras que se colocam a um indivíduo portador de cegueira que ambicione construir um projecto de vida minimamente digno e gratificante acabam por fazer recair sobre esse indivíduo quase todo o

ônus de um esforço de adaptação que deveria ser partilhado entre ele e a comunidade a que por direito próprio pertence.

II - A PESQUISA

No âmbito da reflexão teórica desenvolvida na secção anterior desta dissertação e tomando como pontos de referência o conceito de Qualidade de Vida e as mais recentes formulações teóricas a ele ligadas, identificámos e analisámos os desafios que se colocam a qualquer ser humano durante a adolescência e os constrangimentos e barreiras de cariz sócio-cultural que têm de enfrentar os portadores de cegueira, seja ela congénita, precoce ou tardiamente adquirida.

Tendo nós como principal propósito o de estudar os aspectos mais relevantes da qualidade de vida da pessoa cega durante a adolescência e a repercussão dos mesmos na construção da personalidade individual, considerámos que este estudo não se deveria restringir a um exercício de reflexão teórica sobre as questões associadas à qualidade de vida da população em geral e dos adolescentes portadores de cegueira em particular. Neste sentido, aplicámos o modelo teórico decorrente do conceito de Qualidade de Vida à análise de casos/situações de vida concretas. Para o efeito entrevistámos separadamente três adolescentes portadores de cegueira precoce, tendo a entrevista sido elaborada com base em questões conducentes à recolha de informação sobre as experiências de vida, necessidades e opiniões de cada um dos jovens relativamente a cada uma das sete dimensões consideradas actualmente relevantes para a qualidade de vida da população adolescente, com e sem disfunções ou incapacidades.

A informação assim recolhida forneceu-nos pistas para compreender o tipo de relação que se estabelece entre as várias dimensões de qualidade de vida, no caso de um adolescente portador de cegueira congénita ou precoce. Permitiu-nos igualmente identificar e analisar diversos aspectos relativos ao impacto das concepções socialmente predominantes sobre a cegueira na qualidade de vida de adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce.

Esta secção inclui a apresentação e fundamentação da metodologia empregue na recolha e tratamento da informação, a descrição analítica e interpretação dos dados propriamente ditos e a discussão dos resultados à luz de outros estudos realizados na mesma área temática ou em áreas afins.

1 - Metodologia

O tipo de métodos e técnicas a empregar num projecto de investigação científica está intimamente relacionado com a natureza do conceito ou modelo teórico de base, com os objectivos da investigação e com o tipo de informação que se pretende recolher. Esta relação estabelece-se em moldes de reciprocidade, pois, se é certo que, numa grande parte dos casos, é a existência de um esquema conceptual com determinadas características que determina o tipo de informação a ser recolhida e, conseqüentemente, os métodos e técnicas a utilizar, não é menos certo que, em muitas situações - nomeadamente nos estudos exploratórios -, é a informação obtida através de métodos e técnicas com determinadas características que propicia a formação dos modelos teóricos e o estabelecimento dos objectivos para estudos subsequentes a desenvolver na mesma área temática.

No que se refere ao conceito de Qualidade de Vida, esta relação assume contornos bastante complexos, na medida em que, como já referimos em capítulo anterior, a introdução deste conceito potenciou uma profunda redefinição conceptual e metodológica, quer ao nível da investigação científica em geral, quer sobretudo ao nível da investigação relativa à situação social de determinados grupos populacionais mais vulneráveis, nos quais se incluem as pessoas portadoras de disfunções ou incapacidades.

A natureza multifacetada do conceito de Qualidade de Vida implica, necessariamente, o trabalho com dados de diferentes origens e, conseqüentemente, de carácter muito diverso. Tal situação obriga à adopção de uma metodologia muito diversificada, que se adapte, quer ao tipo de informação que se presente recolher, quer às condicionantes físicas, temporais e até sociais do contexto em que a recolha é efectuada. Há, no entanto, duas orientações que merecem largo consenso entre os especialistas:

1 – Qualquer pesquisa/avaliação de qualidade de vida deve ter como referência as dimensões e indicadores que operacionalizam o conceito (Verdugo & Schalock, 2006).

2 - A avaliação e valoração da qualidade de vida deve centrar-se nas pessoas e entrar em linha de conta com variáveis pessoais e ambientais (idem).

No que se refere à primeira orientação, torna-se claro que, tendo o conceito de Qualidade de Vida um carácter abrangente que lhe advém de uma estrutura operacional assente em dimensões interdependentes, qualquer instrumento de avaliação deve contemplar

todas as dimensões tidas actualmente como relevantes para a qualidade de vida dos indivíduos e grupos populacionais e deve possibilitar a recolha de informação que permita, em cada caso, caracterizar as relações que se estabelecem entre as várias dimensões. Relativamente à segunda orientação, torna-se evidente que, estando o conceito em causa muito associado à percepção que cada pessoa tem da sua situação de vida - opiniões, situação concreta, objectivos, expectativas, sentimentos, etc. -, qualquer avaliação que se faça da qualidade de vida de indivíduos ou grupos populacionais deve ter como principal referência as opiniões e experiências dos mesmos, devidamente enquadradas no seu contexto. Aplicando esta orientação ao universo das disfunções ou incapacidades, Schalock & Verdugo (2006) são categóricos ao estabelecerem como prioridade no processo de medição da qualidade de vida "utilizar todos os métodos disponíveis e eficazes para proporcionar às pessoas com limitações comunicacionais a capacidade de expressarem as suas próprias opiniões".

Em suma, a enorme diversidade de aspectos que estão implicados no conceito de Qualidade de Vida justifica a "necessidade crescente de adoptar uma perspectiva pluralista na selecção de metodologias de avaliação" (Schalock & Verdugo, 2006). Efectivamente, este conceito possibilita uma vasta gama de procedimentos avaliativos, tais como:

- as abordagens quantitativas, baseadas em dados objectivos e quantificáveis, passíveis de recolha através de inquéritos ou questionários e úteis para a elaboração de estatísticas;
- as abordagens qualitativas, baseadas em dados descritivos e contextualizados - opiniões, sentimentos, experiências de vida -, que podem ser obtidos através de entrevistas abertas ou semi-estruturadas e que propiciam a colocação de questões que por vezes se consubstanciam em novas pistas de investigação;
- a comparação - em termos quantitativos ou qualitativos - entre diferentes grupos populacionais;
- - a comparação dos dados de qualidade de vida apresentados por um indivíduo ou grupo populacional ao longo do tempo, através de entrevistas ou inquéritos/questionários de controlo a aplicar periodicamente; etc.

A selecção do procedimento avaliativo e da metodologia inerente, ou até a combinação de diferentes procedimentos e metodologias na mesma investigação, estão dependentes de aspectos como o tipo de informação pretendida, o contexto em que decorre a pesquisa, o estado do conhecimento científico na área temática em causa e as características -

sejam elas físicas, culturais, sociais ou psicológicas - do indivíduo ou grupo populacional que é alvo da avaliação.

Como já salientámos anteriormente, a qualidade de vida dos adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce é ainda um tema pouco abordado ao nível científico, seja porque o interesse pela qualidade de vida da população adolescente em geral é ainda muito recente, seja porque, até há poucos anos, as abordagens científicas às disfunções ou incapacidades - nomeadamente à cegueira - não tinham um carácter sistémico e centravam-se predominantemente nos aspectos biomédicos. Podemos mesmo afirmar que, no contexto português, não temos conhecimento da existência de qualquer outro estudo sobre este tema específico. Assim, ao propormo-nos estudar os aspectos mais relevantes da qualidade de vida da pessoa cega durante a adolescência pretendemos apresentar alguns dados concretos sobre o assunto e desenvolver, com base na interpretação desses dados, uma reflexão que permita lançar novas questões e pistas de investigação nesta área. Consequentemente, o estudo que agora se apresenta é de uma natureza essencialmente exploratória e descritiva, podendo ser classificado como estudo de caso, na medida em que os dados recolhidos e aqui discutidos são relativos a casos específicos de adolescentes portugueses portadores de cegueira congénita ou precoce.

Em termos gerais, podemos considerar que a população alvo deste estudo foi constituída por adolescentes portugueses de ambos os sexos, portadores de cegueira congénita ou precoce e inseridos na faixa etária de 15 a 19 anos. O grupo efectivo de participantes na pesquisa foi constituído por três adolescentes - dois do sexo feminino e um do sexo masculino -, com 19, 16 e 15 anos respectivamente, portadores de cegueira precoce e residentes na zona da grande Lisboa.

Os participantes foram seleccionados com base nos seguintes critérios: ser portador(a) de cegueira congénita ou precoce; estar inserido(a) na faixa etária de 12 a 19 anos; concordar em participar na pesquisa; ter disponibilidade para o efeito; residir na zona da grande Lisboa. É certamente discutível a opção de incluir apenas três participantes na investigação. No entanto, ela foi tomada em conformidade com os propósitos que estiveram na génese do estudo: recolher, descrever e interpretar informação relevante sobre a qualidade de vida de alguns adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce; desenvolver, com base nessa análise, uma reflexão que permita a formulação de questões conducentes a novas pistas de investigação, numa área temática ainda pouco abordada. Pode igualmente questionar-se a decisão de seleccionar como participantes nesta pesquisa apenas jovens residentes na zona da

Grande Lisboa. Na base desta opção estiveram aspectos de ordem prática, relacionados com a exequibilidade da própria pesquisa, e aspectos de ordem científica, relacionados com o grau de representatividade da informação recolhida. Assim, considerando que o autor desta dissertação reside e desenvolve actividade profissional e académica na zona da Grande Lisboa e que a natureza da informação pretendida aconselha uma recolha presencial, tal recolha realizada nas condições desejáveis tornar-se-ia problemática ou mesmo inviável com participantes de outras zonas do país. Por outro lado, consideramos que, sendo a Grande Lisboa o principal aglomerado populacional do país e a região onde estão sediadas as principais estruturas responsáveis pela coordenação das políticas e serviços de apoio à população com disfunções ou incapacidades, a análise dos dados relativos à qualidade de vida de jovens adolescentes com cegueira congénita ou precoce residentes nesta região fornece pontos de referência válidos para a compreensão de alguns dos problemas com que se defrontam em Portugal os portadores de cegueira congénita ou precoce - incluindo os adolescentes - e proporciona a formulação de questões que abrem novas pistas de investigação relativamente a esses problemas.

Para a recolha de informação foi utilizada a técnica da entrevista presencial. Em consonância com o propósito de realizar avaliações de qualidade de vida com base em informação devidamente circunstanciada e contextualizada - propósito aliás justificado pelo carácter sistémico do conceito de Qualidade de Vida e pelos objectivos do estudo -, optámos por recorrer à entrevista na medida em que, como refere Judith Bell (2004: cap. 8), se trata de uma técnica que tem como grande vantagem a sua adaptabilidade, sendo possível através dela "explorar ideias, testar respostas, investigar motivos e sentimentos".

A opção por esta técnica de recolha coloca o investigador perante a necessidade de adequar o tipo de entrevista à natureza da informação que pretende recolher. Assim, e embora se possa definir genericamente a entrevista como "uma conversa entre um entrevistador e um entrevistado que tem o objectivo de extrair determinada informação do entrevistado" (Moser & Kalton, 1971: 271, cit. por Bell, 2004: cap. 8), Grebenik & Moser (1962, cit. por Bell 2004), referem a existência de diversos tipos de entrevista, agrupando-os naquilo que designam como "um continuum de formalidade".

Como um dos casos extremos, referem a entrevista "completamente formalizada", na qual o entrevistador se comporta de uma forma quase mecânica, adoptando a postura de um mero aplicador. Muitas vezes, estas entrevistas são concebidas em forma de uma lista que o

próprio entrevistador completa segundo as informações que recebe do entrevistado (Bell, 2004: cap. 8).

No outro extremo do "continuum de formalidade", Grebenik & Moser referem a entrevista "completamente informal", cuja forma vai sendo definida pelo próprio entrevistado no decurso da mesma. Estas entrevistas revelam-se úteis quando se pretende contextualizar e aprofundar um problema (Bell, 2004: cap. 8).

No entanto, como faz notar Judith Bell "a maioria das entrevistas realizadas na etapa de recolha de dados da pesquisa situa-se algures entre o ponto completamente estruturado e o ponto completamente não estruturado do continuum de formalidade", na medida em que "é necessário dar ao entrevistado a liberdade para falar do que é importante para ele e, simultaneamente, garantir que todos os tópicos cruciais são abordados na entrevista". O formato de entrevista adoptado no presente estudo insere-se neste modelo intermédio. Assim, os tópicos a abordar foram previamente seleccionados e as questões a colocar previamente organizadas, estabelecendo-se desde logo uma determinada estrutura que, pelo seu potencial de flexibilidade, garantiu aos entrevistados a liberdade de falarem sobre os assuntos e de exprimirem as suas opiniões. As características do conceito de Qualidade de Vida e os objectivos do próprio estudo tornaram desde logo evidente a necessidade de adoptar esta solução de compromisso, pois só ela assegura a captação das complexidades e do grau de subjectividade inerentes à informação pretendida, sem prejuízo da componente objectiva que torna a mesma informação passível de estudo científico.

A entrevista-tipo usada neste estudo - cujo modelo se encontra em anexo - tem a sua estrutura organizada em torno das sete dimensões que Gómez-Vela & Verdugo Alonso (2006) identificaram como relevantes para a qualidade de vida da população adolescente, com e sem disfunções ou incapacidades. Para cada dimensão foi elaborado um conjunto de questões que cobre todos os indicadores que a operacionalizam. As questões foram elaboradas com base nos tópicos que compõem a secção quantitativa do instrumento de avaliação concebido pelos autores já referidos (2006) e trabalhadas de forma a permitirem aos entrevistados reflexões circunstanciadas sobre os assuntos.

Após ter sido pedida e obtida a autorização dos Encarregados de Educação/responsáveis educativos e dos próprios adolescentes, foram efectuadas - e gravadas - três entrevistas, uma a cada um dos participantes, em locais que variaram conforme os casos: o estabelecimento de ensino frequentado - universidade e escola secundária - e a residência. O recurso à gravação e posterior transcrição das entrevistas tornou-se necessário na medida em

que, dada a natureza da informação pretendida, a análise das respostas obtidas requeria uma certa minúcia. Antes de iniciar a entrevista, cada um dos participantes foi informado de que era livre de não responder a perguntas às quais não quisesse ou, por este ou aquele motivo, entendesse não o dever fazer. Com vista à salvaguarda da privacidade, as entrevistas foram, como já referido, realizadas individualmente e os participantes foram designados por nomes fictícios.

Para efeitos de organização e análise dos dados, recorreu-se à Análise de Conteúdo, que podemos genericamente definir como "um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (Bardin, 2006: primeira parte, cap. II). Actualmente muito usada no âmbito das ciências sociais e humanas, a Análise de Conteúdo recorre a métodos que visam:

a) superar incertezas e ambiguidades decorrentes dos dados em presença através do trabalho analítico tendente à clarificação da informação;

b) enriquecer a leitura da informação por meio de uma interpretação conducente à ênfase de realidades nela implícitas (Bardin, 2006: primeira parte, cap. II).

Sendo, como reconhece L. Bardin, uma técnica muito empírica, "dependente do tipo de "fala" a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objectivo", a Análise de Conteúdo pode ser levada a cabo segundo duas orientações gerais distintas.

A primeira, que Bardin designa como Verificação ou "administração da prova", parte de uma ou várias hipóteses que servem como referência e é consubstanciada numa análise sistemática com vista à confirmação ou infirmação das mesmas. A esta orientação geral está normalmente associada uma abordagem quantitativa, baseada na "frequência de aparição de certos elementos da mensagem" (Bardin, 2006: terceira parte, cap. II) e vocacionada para a descrição de dados segundo o método estatístico.

A segunda orientação, designada como Interpretação, foi a adoptada neste estudo e consiste na análise dos dados numa perspectiva exploratória, com vista à formulação de novas questões e à realização de novas descobertas. Esta orientação é concretizada em abordagens analíticas preferencialmente qualitativas, que se baseiam, não na frequência de um indicador ou dado mas na sua presença ou ausência. Os procedimentos inerentes a este tipo de abordagem são de natureza mais intuitiva, revelando maior potencial de adaptabilidade a diferentes situações de análise. Assim, a abordagem qualitativa revela-se especialmente útil na

formulação de hipóteses, na medida em que permite estabelecer relações entre os dados fornecidos pelo emissor - no caso, o entrevistado - e o contexto em que este se move. É uma abordagem que pode funcionar sobre corpus reduzidos (Bardin, 2006: terceira parte, cap. II).

Considerando que o conceito de Qualidade de Vida nos remete para realidades complexas cuja captação só se torna possível por meio de procedimentos analíticos de relação e contextualização e que o presente estudo se reveste de uma natureza eminentemente reflexiva e exploratória - com objectivos que apontam para a formulação de novas questões de investigação a partir da reflexão sobre os dados recolhidos - optámos por uma análise orientada para a interpretação dos dados a partir de uma abordagem predominantemente qualitativa.

2 - Apresentação e Análise dos Resultados

Como ponto prévio à apresentação e discussão dos resultados obtidos no âmbito deste estudo, e com vista a uma melhor contextualização dos mesmos, impõe-se uma caracterização genérica dos participantes na investigação.

Como já referido anteriormente, foram entrevistados três adolescentes - dois do sexo feminino e um do sexo masculino - portadores de cegueira precoce, aos quais foram aqui atribuídos nomes fictícios, para salvaguarda da privacidade dos mesmos. Assim, a caracterização que a seguir se apresenta inclui: o nome pelo qual o participante é designado na investigação; a idade do participante à época da entrevista; o nível de escolaridade; familiares com quem vive.

Dalila - Tem 19 anos, frequenta o primeiro ano do curso de Ciências da Educação e vive com os pais.

Paula - Tem 16 anos, frequenta o décimo ano de escolaridade e vive com a mãe e uma avó.

Rui - Tem 15 anos, frequenta o sétimo ano de escolaridade e vive com os pais, com uma irmã mais velha e com dois irmãos mais novos.

Tal como a entrevista que serviu como instrumento para a recolha da informação, a apresentação dos resultados está organizada segundo uma estrutura que tem como pontos de referência as sete dimensões que a pesquisa de Verdugo & Gómez-Vela (2006) identificou como relevantes para a qualidade de vida no período da adolescência. Assim, relativamente a cada dimensão, são apresentados, analisados e discutidos os resultados mais significativos. Num segundo momento do capítulo, e sem deixar de ter presente que todas as dimensões de qualidade de vida estão interligadas, são identificadas e equacionadas as relações que se estabelecem entre algumas dimensões, na medida em que, na nossa perspectiva, essas relações suscitam questionamentos que abrem novas pistas de investigação nesta área temática.

Bem-estar Físico

A saúde é, como facilmente se depreende pela influência que exerce sobre o bem-estar geral, um factor crucial para todos os seres humanos. A presença de sintomas facilmente caracterizáveis pelos indivíduos e a prevalência de sinais exteriores facilmente identificáveis pelos profissionais da área conferem ao factor "saúde" um grau de objectividade que permite avaliações bastante detalhadas e rigorosas, as quais são potenciadas pelos inúmeros avanços que, nas últimas décadas, se têm registado ao nível da medicina. Nos casos mais correntes, tais avaliações acabam por fornecer dados que permitem determinar claramente os procedimentos a adoptar para a manutenção ou melhoria do estado de saúde.

Assim, e no que se refere mais especificamente ao tema desta dissertação, constata-se que, muito frequentemente, a cegueira acaba por nem sequer representar o principal problema de saúde para os seus portadores. Em muitos casos, ela surge associada a outras disfunções, ou como consequência de outras problemáticas com muito mais impacto no bem-estar físico, como demonstram os seguintes excertos:

"(...) Tenho vários problemas de saúde. Tenho um síndrome chamado Alstrom e tenho problemas auditivos" (Paula). Quando directamente questionada sobre as causas da sua cegueira, a entrevistada afirmou: "Ah, dizem que é devido... tem a ver com o síndrome e com os diabetes". Ainda sobre o mesmo assunto, é especialmente reveladora a seguinte passagem: "(...) Portanto, eu tenho o síndrome de Marfan. E isso, portanto, isso afecta vários pontos. Afecta por exemplo o crescimento dos ossos, - portanto eu até tenho um desvio na coluna -, afecta... portanto também tenho problemas cardíacos, e poderia, ou afectar a visão, ou afectar o cérebro. No meu caso afectou a visão" (Rui).

Num plano mais geral, os três entrevistados consideraram a saúde importante para eles e afirmaram tentar levar uma vida saudável. No que se refere aos comportamentos e acções com vista à consecução desse desiderato, todos colocaram a prática desportiva como referência do seu discurso. Para além da alusão, comum a todos eles, à participação nas aulas de Educação Física em contexto escolar, registámos referências a práticas desportivas tão diversificadas como o goalball, a natação, a ginástica de manutenção ou o simples exercício de andar a pé. O facto de, num universo tão reduzido de entrevistados, ser possível encontrar tal diversidade ao nível da prática desportiva constitui em nosso entender uma prova inequívoca de que:

a) a cegueira não constitui por si só um factor incapacitante e permite inúmeras soluções de actividade mesmo no plano físico, isto é, naquele em que, a priori, esta disfunção tem mais impacto;

b) as restrições à mobilidade que surgem associadas à cegueira decorrem, em muitas situações, das características do espaço físico e do contexto envolvente.

Relativamente à existência de um hospital perto do local de residência, apenas dois dos três entrevistados responderam afirmativamente e, mesmo estes, declararam não ser seguidos nos hospitais que referiram e mencionaram hospitais mais especificamente ligados às problemáticas que apresentam, todos situados na cidade de Lisboa. Este facto reflecte, porventura, a necessidade de uma rede de cuidados especializados com uma maior abrangência geográfica e com uma estrutura de serviços menos centralizada. Apenas uma participante na investigação referiu problemas no atendimento hospitalar, mais concretamente as muitas horas de espera.

Finalmente, merece-nos reflexão o seguinte dado: apesar dos vários problemas de saúde mencionados por dois dos entrevistados, os três participantes na investigação caracterizaram o seu estado de saúde como "bom". Parte da explicação para esta aparente contradição poderá ser encontrada mediante a análise da seguinte situação de conversa. Ao ser questionada sobre a forma como classificava o seu estado de saúde, Paula - que já nos tinha mencionado diversos problemas de saúde - deu a seguinte resposta: "Ah! Acho que, tirando isso, é um bom estado de saúde... Sou uma pessoa que gosto de rir... espontânea... gosto muito de falar... com as pessoas... Passo a vida na Internet, no skype, no mail... (...) Eu tenho amigos que me mandam coisas para o mail e... pode-se ter livros, músicas... Mandam-me os links... (...)". Este excerto de discurso remete-nos para uma concepção de Saúde que não se restringe aos factores biomédicos e contempla também aspectos como os sentimentos, a capacidade comunicativa, a socialização e o acesso a informações e produtos por intermédio do contacto com outros.

Esta forma de um sujeito experienciar a sua própria saúde confirma em nosso entender a importância das mudanças que, nas últimas décadas, se têm vindo a verificar ao nível dos modelos de referência para a intervenção na área da reabilitação e inclusão social das pessoas com disfunções ou incapacidades, mudanças essas que, como deixámos evidente na secção anterior, se têm vindo a consubstanciar no progressivo abandono das abordagens puramente biomédicas em prol de abordagens que, procurando o equilíbrio entre os aspectos biológicos,

psicológicos e sociais, têm em conta o indivíduo no seu todo e visam, em última análise, o seu bem-estar geral.

Bem-estar Material

Devido à natureza concreta, quantificável e tangível dos dados em causa, esta dimensão é, porventura em maior grau do que a anterior, passível de uma avaliação objectiva, que pode facilmente ser traduzida em números ou em descrições qualitativas muito sucintas e precisas. No entanto, mesmo em casos como este, os dados recolhidos e os resultados obtidos podem suscitar questões cuja resposta não é linear, implicando por isso uma análise contextualizada.

Assim, para uma avaliação minimamente circunstanciada do Bem-estar Material dos participantes nesta pesquisa, importa considerar que, segundo as conclusões decorrentes dos dados de um inquérito nacional sobre a situação das pessoas com disfunções ou incapacidades em Portugal (CRPG, 2007: cap. 5), a situação económica dos agregados familiares destas pessoas é, em geral, caracterizada por grande precariedade. Embora o inquérito tenha sido realizado com pessoas adultas e as causas da referida precariedade económica sejam o desemprego e o exercício de profissões com baixas remunerações - problemas que não se colocam na fase da adolescência -, a informação por nós recolhida leva-nos a concluir que a realidade a que nos referimos acaba por ser sentida também pelos adolescentes - incluindo, obviamente, os que são portadores de cegueira -, como fica demonstrado pelas seguintes situações de conversa. Quando lhe foi perguntado se o ordenado dos pais lhes permitia viver bem, Dalila respondeu da seguinte forma: "Sim, mas... o meu pai agora está desempregado. Então agora é... mais difícil. O que tem ajudado é a bolsa de estudo, que eu recebi... Também não sei se o que fez com que eu a recebesse foi o subsídio das aulas de mobilidade, senão também não a recebia... e o ordenado da minha mãe, que é p'raí de... quinhentos euros. Também é baixo". Outra resposta bastante reveladora a esta questão está contida no seguinte excerto: "É assim... é preciso fazer os seus esforços. Porque... não é um ordenado muito alto, e porque... eles não pagam, hoje pagam quinze, amanhã pagam vinte, depois não pagam (...)" (Paula).

Outro dado que, no contexto que temos vindo a descrever, constitui quanto a nós indício de instabilidade económica é o facto de, segundo afirmações dos próprios, nenhum dos entrevistados receber mesada e de apenas uma entrevistada - Dalila - receber semanada.

Sobre esta questão, consideramos particularmente esclarecedora a seguinte passagem: "Não tenho semanada. É assim: quando eu preciso, peço. Se houver, há. Se não houver não há. É assim" (Paula).

Como dados adicionais que reforçam a caracterização já feita quanto a esta dimensão, saliente-se que, dos três entrevistados, apenas um referiu ter um quarto só para si e nenhum referiu ter coisas que os outros colegas não tivessem ou gostassem de ter.

Registe-se ainda que apenas um dos participantes afirmou não habitar em casa própria e que todos consideraram confortável a casa onde habitam.

A última questão, referente ao modo como cada entrevistado caracterizava, globalmente, a situação económica da família em comparação com a de outros colegas, obteve respostas algo ambíguas e diversificadas, cuja análise isolada não indicia, por si só, uma tendência dominante. No entanto, perante a avaliação do nível de bem-estar material que as respostas dos participantes a outras questões já permitiram realizar, as considerações por eles tecidas a propósito desta última pergunta acabam por não alterar a nossa percepção de que os contextos familiares aqui brevemente afluídos são marcados por situações de alguma precariedade económica, as quais acabam por condicionar o dia-a-dia e, em consequência, a qualidade de vida dos participantes.

Desenvolvimento Pessoal

Como ficou explícito na secção teórica da dissertação, a situação de um indivíduo relativamente a esta dimensão de qualidade de vida é traduzida por indicadores como as habilidades/capacidades/competências, as actividades importantes/significativas para ele, a educação - na qual se incluem as oportunidades formativas - e o ócio. Os dados referentes a estes aspectos têm, à partida, um carácter objectivo. No entanto, o verdadeiro significado de alguns deles apenas é captável mediante uma interpretação contextualizada, na medida em que os aspectos para os quais remetem são de natureza vivencial e, por isso, dependentes das características da comunidade em que o indivíduo se insere e do tipo de estruturas/recursos que ela disponibiliza. Também neste caso, as respostas dadas pelos participantes às questões referentes ao desenvolvimento pessoal, para além de possuírem o seu significado intrínseco, reflectem características contextuais e problemáticas cujo impacto na vida dos indivíduos

justifica uma nova referência analítica para além das já existentes no âmbito de outros estudos.

Questionados sobre se, no seu entender, a educação que recebiam os ajudaria a progredir no futuro, os três entrevistados responderam afirmativamente. Sobre este assunto, achamos digna de especial referência a situação de conversa verificada no âmbito da entrevista com Dalila:

" - No teu entender, a educação que recebes (...) vai-te ajudar a progredir no futuro?

" - Vai. Até porque eu estou a tirar um curso relacionado com isso. Mesmo com a educação.

" - O que é que estás a tirar, propriamente?

" - É Ciências da Educação. São disciplinas ligadas à educação: História, Sociologia, Psicologia...

" - Queres ser professora?

" - De Educação Especial.

" - Em que área?

" - Para pessoas cegas. Eu queria outra, mas como infelizmente há muita falta de professores para pessoas cegas... (...)"

Estas afirmações reflectem claramente as condições de precariedade em que se processa a escolaridade dos alunos portadores de cegueira, condições essas que Bruno Sena Martins, em 2006, já caracterizava, quando, entre outros problemas, referia o facto de os professores de apoio serem escassos e denotarem grandes lacunas ao nível da formação específica, nomeadamente o desconhecimento do sistema Braille e das técnicas de mobilidade. O facto de as afirmações citadas terem sido proferidas por alguém que, até há muito pouco tempo, foi aluno - no caso, aluna - do ensino básico, prova que a situação, não só não se alterou nos últimos anos, como acaba por condicionar as escolhas profissionais dos alunos portadores de cegueira. Apesar destes condicionalismos, as respostas a esta questão acabam por contradizer em certa medida as conclusões de Gómez-Vela & Verdugo (2006), os quais, com base na sua pesquisa, referem as baixas expectativas dos alunos com disfunções ou incapacidades relativamente às possibilidades de progredirem no futuro a partir da formação que recebem.

No tocante à questão das dificuldades sentidas na escola relativamente a alguma disciplina, as respostas foram diversificadas, não revelando uma tendência predominante. No entanto, uma averiguação dos motivos para tais dificuldades tornou evidente a relação destas, por um lado, com a inadequação dos meios existentes às características e necessidades

específicas dos portadores de cegueira, e por outro, com a carência de conhecimentos e competências específicas fundamentais para quem é portador de cegueira. As duas situações podem ser aferidas nas passagens que se seguem.

" Eu acho que vou ter agora mais dificuldades em... Estatística. (...) Porque... vamos dar probabilidades, que é uma coisa que eu já dei no décimo primeiro ano e não dominava bem. A minha nota nessa matéria foi um dez... a Matemática. E... vamos dar probabilidades e... como é muito trabalho das... das contas, nem sei como é que vou fazer. Há um software estatístico e... (...) acho que ele não está próprio para nós. Não é compatível" (Dalila).

"Ah... eu só sinto numa disciplina mas nessa disciplina não sou boa por isso... Chama-se Inglês (risos). (...) Porque tenho muita dificuldade na disciplina. (...) Vem de trás. São coisas que já vêm de trás. Porque agora faltam as bases e... (...)" (Paula). Por si só, esta passagem poderá não ser muito reveladora. Todavia, o seu verdadeiro significado poderá ser captado se atentarmos nas seguintes palavras da mesma entrevistada: "Porque é assim: eu trabalhava... com coisas ampliadas... e com o computador. Nunca tive... só quando perdi o resto que eu tinha é que comecei a utilizar o braille. Apesar de na primária me quererem obrigar a aprender o braille. Mas eu na altura não queria porque ainda via alguma coisa. (...) É o que acontece com a maior parte dos invisuais. Penso que sim. Ah, e então eles preferiram que eu fizesse essas disciplinas mais básicas tipo EVT, Área de Projecto, essas assim, mais básicas. Não... por exemplo, Ciências, História e isso assim deixar para a segunda metade. E... ia aprendendo o braille, tipo leitura... escrita... (...)"

Um dos traços característicos da exclusão social dos portadores de cegueira é a sua não participação com outras pessoas em actividades de lazer/ócio. Também esta realidade se encontra reflectida nos dados que agora apresentamos. Efectivamente, dois dos três participantes na pesquisa afirmaram não participar em actividades do género, num caso por falta de tempo e no outro por desconhecimento do entrevistado acerca da existência de actividades em que pudesse participar. Pelas oportunidades de socialização que proporcionam e pelo enriquecimento humano decorrente de experiências vivenciais partilhadas, as actividades de lazer desempenham um papel importante na formação dos indivíduos, sobretudo durante a adolescência, período em que as necessidades de socialização e de troca interpessoal se afirmam como reflexo de uma procura que conduz à construção da personalidade adulta. Essas necessidades são obviamente sentidas também pelos adolescentes portadores de cegueira, como fica demonstrado pelo facto de os três participantes na pesquisa

terem manifestado o desejo de que existissem, na sua cidade, nos seus locais de residência, mais actividades, não só de estudo, mas também de ócio.

Outro aspecto focado no âmbito desta dimensão foi a existência/inexistência no local de residência de estruturas/serviços de apoio na área da cegueira. Dadas as características e necessidades específicas dos portadores desta disfunção sensorial, a existência ou não deste género de serviços e a maior ou menor facilidade de acesso a eles são factores que acabam por influenciar, directa ou indirectamente, o desenvolvimento pessoal dos potenciais destinatários. Sobre este aspecto, dois dos três entrevistados são bem claros ao afirmarem que não existem, perto do seu local de residência, serviços ou estruturas de apoio específico. Apenas uma participante - Dalila - referiu a Junta de Freguesia, mas as considerações que teceu são elucidativas: "Existem mas não dão apoio. É só a Junta de Freguesia, que não dá apoio nenhum. (...) É só a Junta, que eles dizem que dão apoio, mas não dão apoio nenhum".

Foi ainda perguntado aos participantes se eram independentes nas suas deslocações diárias. As respostas não foram uniformes mas permitiram perceber grandes dificuldades nesse campo por parte de todos. Tais dificuldades são a consequência de um problema que já temos vindo a focar e que se prende com as graves lacunas que actualmente se registam ao nível do ensino das técnicas de mobilidade aos alunos portadores de cegueira. A este respeito, atente-se na seguinte sequência de conversa no âmbito da entrevista com Dalila:

" - (...) és uma pessoa independente nas tuas deslocações diárias?

" - Agora, graças à mobilidade, já está melhor.

" - Quando é que tiveste mobilidade?

" - Eu, ter mesmo, foi só este ano porque... o professor dava uma aula, parava. Depois era outro que vinha, dava de outra maneira, parava".

A gravidade do problema só pode ser verdadeiramente compreendida se tivermos em conta que a independência de movimentos é uma das condições básicas para a afirmação e consequente inclusão social de um portador de cegueira. A este propósito, não será demais recordar uma passagem do texto das conclusões de uma conferência a que já aludimos anteriormente, dinamizada pela ACAPO em 1991: "A Mobilidade foi considerada a actividade de maior relevância no currículo reabilitacional dos cegos por ser o caminho para a sua independência e autonomia" (ACAPO, 1991, cit. por Martins, 2006).

Integração/presença na Comunidade

Ao longo desta dissertação, temos vindo a salientar a relação de interdependência que existe entre as várias dimensões consideradas relevantes para a qualidade de vida no período da adolescência. Neste caso específico, parece-nos conveniente alertar para o facto de alguns dos dados referentes ao nível de integração na comunidade reflectirem igualmente o nível de desenvolvimento pessoal. Neste sentido, alguns dos resultados que a seguir apresentamos decorrem da análise dos dados relativos à dimensão anterior.

Um dos indícios mais elucidativos do nível de integração/presença de um indivíduo na comunidade é o conhecimento que esse indivíduo possui acerca das actividades que nela se realizam e nas quais pode participar. Dos três entrevistados neste estudo, dois afirmaram estar informados das actividades em que podiam participar, quer na escola, quer no seu local de residência. No entanto, apenas um deles - Dalila - referiu ter participado nalgumas: mencionou o goalball, a natação e um grupo de teatro. Um dos adolescentes - Rui - declarou nunca ser informado das actividades que vão decorrendo.

Foi também perguntado a cada um dos participantes se, na sua opinião, os outros respeitavam os seus direitos. Embora com algumas variações no discurso, o conjunto de respostas apontou claramente no sentido negativo. Pela matéria de análise que apresentam, atentemos nos seguintes excertos de uma das respostas:

"Eu vou falar uma coisa que é assim: a sociedade tem muito aquela mania de "Ai! É cego! Ai! Coitadinho!" que é uma maneira de olhar para as pessoas. (...) Nas turmas, o que eu acho é que é assim: os alunos (...) é que não sabem respeitar. Os alunos gostam muito de gozar, de fazer perguntas estúpidas... Mas acho que ainda é melhor perguntas do que o gozar. Eu ainda prefiro que perguntem do que gozem. É que eles preferem gozar" (Paula). Estas passagens reflectem dois aspectos que, sendo de natureza diversa, contribuem, cada um à sua maneira, para inibir a integração/presença efectiva dos portadores de cegueira nas suas comunidades. O primeiro excerto remete-nos para algo a que já fizemos referência na secção teórica e que Bruno Sena Martins (2006) designa como "meta-narrativa da tragédia pessoal", consubstanciada na crença de que a ausência do sentido da visão torna os indivíduos que dele se vêem privados incapazes de uma presença/participação efectiva na sua comunidade em particular e na sociedade em geral. Tal como explica o mesmo autor, esta crença radica numa projecção imaginativa da cegueira elaborada a partir de corpos que vêem, isto é, por pessoas para as quais o sistema perceptivo visual, pelo seu carácter imediato e abrangente,

desempenha um papel fundamental na sua relação com o mundo e que, por esse motivo, não conseguem conceber o modo como o mundo e as vivências se podem reconfigurar na ausência do sentido da visão.

O segundo excerto coloca-nos diante do paradoxo de um sistema educativo que, embora se apresente como inclusivo, não promove uma cultura efectiva de respeito pela diferença e valorização da diversidade, seja porque, por via de um facilitismo traduzido na relativização de comportamentos de certa gravidade e na desresponsabilização dos alunos pelas consequências, desautoriza os agentes que, dentro e fora das salas de aula, ainda procuram inculcar nos jovens essa cultura, seja porque, devido a opções estratégicas discutíveis e a problemas ao nível da operacionalização das medidas e da organização/distribuição dos recursos, não dota esses mesmos agentes dos meios que lhes permitiriam proporcionar aos alunos portadores de cegueira as oportunidades a que estes têm direito no respeitante ao pleno desenvolvimento das suas capacidades e a uma integração social mais efectiva e gratificante.

Relações Interpessoais

Pela sua natureza claramente subjectiva, o significado dos dados referentes a esta dimensão é passível de alguma relativização, isto é, está sujeito às interpretações mais ou menos contextualizadas que possam ser feitas a partir dos dados em causa ou com base na relação entre estes e o conjunto mais amplo de dados de qualidade de vida do qual fazem parte. No entanto, não devemos deixar de ter presente que, segundo a definição genérica da Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida é, antes de mais, uma noção subjectiva: "(...) é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, (...)". Nesta perspectiva, os dados relativos às relações interpessoais adquirem especial valia na medida em que traduzem a percepção e o sentir do indivíduo acerca da sua situação no que a este aspecto da vida diz respeito.

A família é, para a grande maioria dos indivíduos, o primeiro e mais imediato contexto de socialização. Nesta medida, a matriz de relacionamentos que se desenvolve no seio familiar influencia, quer a forma como o indivíduo se percebe a si próprio como pessoa, quer o modo como ele gere as relações no âmbito do processo de socialização mais alargada. Tendo presente a situação de exclusão social a que, nomeadamente em Portugal, estão sujeitos os portadores de cegueira, importa perceber se os mecanismos de exclusão já anteriormente

referidos e analisados se encontram ou não presentes no seio familiar e, em caso afirmativo, de que forma eles se manifestam.

A primeira questão relativa a esta dimensão pretendia apurar se os participantes se davam bem com os pais. Dos três entrevistados, dois responderam afirmativamente. Apenas um referiu relações muito tensas - e posteriormente inexistentes - com um dos progenitores: o pai.

No entanto, se os dados referentes às relações no seio da família nuclear não oferecem, por si só, grande matéria para análise, o mesmo já não sucede com a informação respeitante às relações no seio da família alargada. Quando foi perguntado aos participantes se mantinham boas relações com avós, tios e primos, dois referiram relações distantes ou quase inexistentes com os primos e destes um mencionou desentendimentos com alguns tios (Paula). Estes dados indiciam em nosso entender dois problemas que, considerados cada um de por si ou no seu conjunto, constituem mecanismos de exclusão que importa analisar.

Por um lado, se é verdade que, conforme refere Martins (2006) e consoante o já abordado na secção teórica, o estigma social criado em torno da cegueira funciona como factor inibitório - ou mesmo impeditivo - da assunção desta disfunção e de tudo o que lhe está inerente por parte dos seus portadores, não será menos verdade que esse mesmo estigma poderá levar a que muitas pessoas, sendo familiares de pessoas cegas, tendam a negar o problema ou a afastar-se para não serem associadas ao mesmo universo de preocupações, com receio de serem elas próprias estigmatizadas por inerência. Por outro lado, conforme faz notar Bernardi (1985, cit. por Bezerra (2007: cap. 2), "(...) a família tende a imprimir na personalidade dos subordinados determinada estrutura psíquica, aprovada pela sociedade e, para isto, vale-se de meios sugeridos pela própria sociedade (...)". Ora, devido aos preconceitos e estigmas associados à cegueira, aquilo que a sociedade - psíquica e socialmente - espera dos seus portadores, configura um conjunto de graves atropelos às necessidades e direitos de qualquer ser humano. Se levarmos em consideração que a adolescência é o período de vida em que o indivíduo constrói a sua identidade biológica, psicológica e social adulta e que esse processo de construção implica a satisfação de determinadas necessidades afectivas e sociais, acederemos mais facilmente à compreensão das tensões que podem advir do confronto entre as expectativas e necessidades de um jovem adolescente portador de cegueira e o eventual procedimento de familiares que, inadvertidamente e na ânsia de tornar discreto um problema que consideram socialmente embaraçoso, contribuem para dificultar ou mesmo negar a esse jovem o acesso a experiências

que são fundamentais para o seu desenvolvimento e para a sua realização como pessoa adulta. Estamos conscientes de que esta é apenas uma das interpretações possíveis para os dados que agora apresentamos. Todavia, as respostas a esta questão apresentam particularidades que reflectem os problemas enunciados pelos autores agora referidos. Vejamos alguns exemplos:

"Ah... tios, tenho... primos, não... porque... já quase não tenho relação com os meus primos. Mas... tios, já são tão poucos! Fizeram umas coisinhas que eu não gostei. E é assim: cá se fazem, cá se pagam. (...)" (Paula).

"Tios, não muito, porque eles afastam-se. Tios não, primos. Mas o resto, avós, tios, isso sim" (Dalila).

As restantes quatro questões sobre esta dimensão prendem-se com o contexto de relações mais geral. Curiosamente, as respostas a estas questões parecem reflectir uma situação social que, ao nível das amizades, é menos problemática do que a verificada no contexto familiar alargado. Assim, quando lhes foi perguntado se se davam bem com a maioria das pessoas que conheciam, dois dos participantes - Dalila e Rui - responderam afirmativamente. As respostas à questão "Tens muitos amigos?" forneceram dados absolutamente similares aos da pergunta anterior: os mesmos dois entrevistados declararam ter muitos amigos. É óbvio que, por ser de carácter subjectivo, esta informação pode ser relativizada, sobretudo se se pensar que, muito genericamente, as amizades podem ser de carácter superficial e até casuístico ou podem ser mais estreitas, com um maior grau de proximidade e cumplicidade. Uma tal análise teria necessariamente de partir do questionamento acerca da forma como os entrevistados definem o conceito de Amigo. No entanto, a informação em apreço traduz a opinião, o sentir dos participantes sobre o tema e, nesse sentido, dá uma ideia que podemos considerar fidedigna do nível de satisfação no campo das amizades.

Parece-nos ainda pertinente observar o seguinte: foi o participante que mais problemas de relacionamento referiu no contexto familiar alargado - Paula - aquele que, no tocante às relações em contexto mais geral, fez o balanço menos positivo. Quando lhe foi perguntado se se dava bem com a maioria das pessoas que conhecia, a resposta foi a seguinte:

"Ah! Eu dou! Se as pessoas não me estragarem a vida e não andarem a falar mal de mim eu dou-me bem com as pessoas. Sou extremamente sociável. Agora se me passam os (...), ah! aí já estão tramados. Aí... quando eu me passo ninguém me atura".

Quanto a ter ou não muitos amigos, a participante afirmou:

"Tenho alguns. Acho que mais vale poucos, é preferível ter... poucos do que muitos, e bons".

O confronto destas respostas com a que a mesma participante deu à questão sobre as relações com avós, tios e primos parece reforçar a ideia mais ou menos consensual de que a matriz de relacionamentos que o indivíduo vive no seio familiar influencia o modo como ele gere as relações no contexto social mais alargado. O modo como essa influência se processa e os mecanismos psicossociais nela envolvidos constituem, em nosso entender, tópicos pertinentes a abordar em futuros estudos sobre este tema em particular e sobre a qualidade de vida dos portadores de cegueira, em geral.

Foi igualmente perguntado aos participantes se, no caso de precisarem de ajuda, os amigos os ajudariam. Com maior ou menor ênfase, as respostas foram todas no sentido afirmativo. Por motivos que adiante se explicitam, destacamos a seguinte:

"Sim. Já ajudaram. Para eu comprar a linha braille, como era muito cara, eles fizeram... metade do dinheiro deram os meus avós, outra metade... nós falámos com a Associação de Estudantes, vendemos rifas e assim é que conseguimos o dinheiro. Eles tiveram essa ideia" (Dalila).

Esta resposta remete-nos para uma situação que parece reflectir o fenómeno sociológico que Boaventura de Sousa Santos (1993, cit. por Martins, 2006: cap. IV) identifica como característico do contexto português e que designa sob o conceito de Sociedade/Providência, a qual define do seguinte modo:

"Entendo por sociedade/providência as redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade semelhante à da relação de dom estudada por Marcel Mauss".

Como evidencia Martins (2006: cap. IV), este conceito surge associado à "enorme apetência da sociedade civil portuguesa para colmatar no seu seio, por via dos seus próprios mecanismos, aquelas que são as deficiências da providência estatal, minorando os efeitos de eventuais situações de precariedade" (Santos, 1993, cit. por Martins, 2006: cap. IV). No caso do sistema de ajudas técnicas - que, recorde-se, é da responsabilidade do Estado e que abrange, entre muitos outros equipamentos, as linhas braille -, as deficiências residem sobretudo na morosidade do processo: o tempo que medeia entre o pedido de ajuda e a

efectivação da mesma leva a que, muitas vezes, o destinatário não receba o equipamento a tempo de este ser útil no contexto que deu origem ao pedido de ajuda.

No capítulo da secção teórica consagrado à abordagem sócio-antropológica da cegueira é feita referência aos contextos de exclusão que Victor Turner (1974, cit. por Martins, 2006: cap. V) designa sob o conceito de *Comunitas*, os quais se caracterizam por um ambiente de partilha, camaradagem, cumplicidade, comunidade e horizontalidade que se gera entre os indivíduos "à margem", sem um estatuto social definido. Este fenómeno sociológico parece estar de alguma forma presente na vida dos entrevistados, na medida em que, quando lhes foi perguntado se havia alguém que os escutava, que os apoiava e com quem se sentiam bem, dois deles - Dalila e Paula - referiram pessoas que também eram cegas. No terceiro caso - Rui - não se verificou referência a qualquer disfunção sensorial, mas também não houve uma negação.

Finalmente, observe-se ainda que, dos três participantes, apenas uma - Dalila - respondeu à pergunta referindo o namorado. Embora os entrevistados não tenham sido directamente questionados sobre a existência de um(a) namorado(a), as respostas à última questão que referimos parecem indiciar que, pelo menos em dois dos casos, as relações afectivas são um tema pouco presente e não vivenciado no concreto. Estes dados acabam por reflectir de forma indirecta um problema que Camila Pontes Bezerra (2007) identifica na sociedade brasileira mas que, em nosso entender, se verifica igualmente no contexto português: a afectividade e, sobretudo, a sexualidade dos portadores de cegueira é ainda um tema pouco ou quase nada abordado ao nível científico e totalmente evitado no plano da socialização, da vida quotidiana.

Bem-estar Emocional

De entre todas as dimensões nas quais se define o nível de qualidade de vida, o bem-estar emocional é sem dúvida uma das que implicam um maior grau de subjectividade ao nível dos dados. Embora certos sinais exteriores de natureza psíquica e física - expressões, atitudes e actos - permitam determinar de forma minimamente objectiva o estado emocional de um indivíduo numa situação concreta, apenas as opiniões e os sentimentos expressos verbalmente podem dar uma ideia relativamente fiel do nível global de bem-estar emocional desse indivíduo. Os dados referentes a esta dimensão são extremamente importantes para uma

avaliação de qualidade de vida, quer no plano ético, quer no plano científico, na medida em que:

a) o bem-estar emocional é uma necessidade e um direito de qualquer ser humano;

b) sendo o estado emocional de um indivíduo o resultado da inter-relação entre aspectos inerentes às várias áreas de vida, os dados relativos à esfera emocional acabam por dar uma ideia bastante aproximada da qualidade de vida desse indivíduo, globalmente considerada. Assim, no respeitante à presente pesquisa, os resultados referentes a esta dimensão são em grande medida o corolário lógico de um quadro que tem vindo a ser caracterizado através da análise e discussão dos dados anteriormente apresentados.

Como reconhecem Maria Gómez-Vela e Verdugo Alonso (2006), a auto-estima é uma das variáveis que influencia positiva ou negativamente o bem-estar que se experimenta durante a adolescência. As respostas à questão "Consideras-te bom nas actividades em que participas?" evidenciam, em dois dos casos, a presença de problemas de auto-estima, como se pode constatar pelas seguintes passagens:

"Sim. Acho que sim. Embora os próprios colegas me valorizem mais a mim do que eu a mim própria" (Dalila).

"Eu... tenho uma coisa: é a baixa auto-estima. Eu posso fazer coisas muito bem mas digo sempre que: "Eu? Não! Eu? Há pessoas muito melhores que eu!" (...)" (Paula).

Numa primeira análise, estes dados constituem um indício de que a baixa auto-estima pode ser um fenómeno recorrente entre os adolescentes com cegueira congénita ou precoce. As experiências continuadas de exclusão, de discriminação e de imposição externa e arbitrária de barreiras que dificultam ou inviabilizam a satisfação de necessidades e a consecução de objectivos pessoais poderão ser uma causa para a possível recorrência deste fenómeno. Ainda sobre a mesma questão, é curioso notar que, de entre os três participantes, são precisamente os dois elementos do sexo feminino que referem problemas de auto-estima. Este dado parece corroborar as conclusões de Gómez-Vela e Verdugo (2006), os quais referem que, na sua pesquisa, os elementos do sexo masculino, com e sem disfunções ou incapacidades, obtiveram pontuações superiores às dos elementos do sexo feminino na dimensão Bem-estar Emocional.

Consideremos agora as respostas à questão. "Consideras-te um bom perdedor?". Os três entrevistados afirmaram considerar-se bons perdedores. Este dado sugere-nos duas hipóteses de interpretação. Esta aparentemente fácil aceitação da adversidade pode, por um lado, decorrer de um traço inerente à personalidade dos entrevistados ou pode, por outro lado,

reflectir a baixa auto-estima e as baixas expectativas de adolescentes aos quais, em virtude da disfunção sensorial apresentada, o meio sócio-cultural envolvente impôs dificuldades, privações e experiências de fracasso decorrentes, em última análise, da comparação com os pares sem disfunções ou incapacidades.

A questão de saber se os participantes se sentiam importantes no seu meio obteve respostas de natureza diversa entre si, o que indicia diferentes entendimentos relativamente ao significado da questão. Observem-se as seguintes passagens:

"Acho que sou feliz. Importante, isso era ser um bocado (...). (...) Sim" (Dalila).

"(...) Tento ser eu e não ando preocupada se sou a melhor, se sou a pior. Naquilo que puder, ajudo. No que não puder, passa p'ra lá. (...) Naquilo que eu souber, eu também ajudo" (Paula).

Uma primeira abordagem a estas respostas permite perceber que pelo menos dois dos entrevistados não atribuem grande relevo ao facto de serem ou não importantes no seu meio. Num dos casos, o desígnio de "ser importante" é claramente substituído pelo de "ser feliz". No outro caso, após um pequeno diálogo de clarificação da pergunta, a noção de "ser importante" é associada à ideia de se ser melhor ou pior, mais ou menos conhecedor, e, nessa perspectiva, acaba por ser relegada para segundo plano em favor da ideia de ajuda, de colaboração. Assim, uma análise mais pormenorizada destas respostas demonstra, não apenas diferentes entendimentos acerca da questão, mas sobretudo os princípios de vida e os valores mais caros aos participantes que as produziram. Apenas um dos adolescentes respondeu à pergunta de forma absolutamente afirmativa, abstendo-se de fazer mais considerações.

Não deixa de ser curioso notar que as respostas à pergunta "Tens preocupações que te tornem a vida difícil?" também nos trazem situações bastante diversas entre si e apenas num dos casos é referido explicitamente um problema decorrente da cegueira:

"Saber que no próximo ano vou ter de andar sozinho" (Rui). Esta resposta é um exemplo claro da interdependência que se estabelece entre as várias dimensões relevantes para a qualidade de vida. Na medida em que traduz uma preocupação, ela diz inequivocamente respeito à esfera emocional. Mas a preocupação de que o adolescente nos dá conta decorre de um problema relacionado com a dimensão Desenvolvimento Pessoal. Efectivamente, quando anteriormente lhe foi perguntado se era independente nas suas deslocações diárias, o entrevistado afirmou:

"Não. Pelo menos aqui não sou".

As outras duas adolescentes referiram como preocupações na sua vida aspectos ligados à saúde própria e de familiares.

Foi também perguntado aos participantes se, no caso de precisarem de ajuda, contavam com pessoas que lha dariam. Os três responderam afirmativamente. Estas respostas permitem concluir que, apesar dos problemas relacionais já focados, os entrevistados contam com algum suporte de apoio, embora os dados anteriormente analisados nos levem a supor que, pelo menos num dos casos, esse suporte será mínimo, situação que necessariamente traz instabilidade emocional.

Embora cada ser humano tenha uma personalidade e características psíquicas específicas que o fazem reagir de modo particular aos estímulos exteriores, é uma ideia consensual e até do senso comum a de que as experiências de vida, sobretudo as que são vividas durante os anos de crescimento e formação, acabam por influenciar positiva ou negativamente a percepção que o indivíduo tem de si próprio. As afirmações produzidas pelos entrevistados quando lhes foi perguntado se se sentiam bem consigo próprios provam de forma inequívoca essa influência. Observem-se os seguintes excertos de diálogo:

Primeiro excerto: " - Sentes-te bem contigo mesma?

" - Agora já me sinto melhor mas a auto-estima muito baixa já apareceu aqui.

" - Na faculdade, este ano?

" - Na faculdade, na escola...

" - E porque motivos?

" - Porque... na escola eu nunca fui integrada nas turmas.

" - Nunca foste integrada nas turmas?

" - Não. Era integrada ao princípio mas, houve uma vez que até me disseram que eu era um fardo para as colegas. Disseram isso" (Dalila).

Segundo excerto:

" - E sentes-te bem contigo mesma? Em geral.

" - Em geral? Ah, isso eu tenho as minhas fases. Tenho as minhas fases. Tenho as fases que sim, tenho aquelas fases em que... estou mais em baixo, em que... tudo é feio, tudo é mau, nada presta. Eu tenho fases. Sou uma pessoa das fases" (Paula).

No primeiro excerto, a relação entre os estímulos/experiências exteriores e a percepção que a participante tem de si própria está bem evidente: esta aponta explicitamente como motivo para sentimentos de baixa auto-estima vividos no passado o facto de num dado período da sua vida ter sido rejeitada pelos pares - no caso, os colegas de escola -. No segundo

excerto, a relação entre as experiências de vida - que designamos como estímulos exteriores - e a auto-percepção não é tão evidente. No entanto, ela encontra-se presente e torna-se mais perceptível se tivermos em conta que a entrevistada em causa foi quem mais problemas de relacionamento referiu, sobretudo no contexto familiar. Se tivermos presente que uma baixa auto-estima ou uma baixa auto-percepção condicionam negativamente a forma como o indivíduo aborda os desafios e situações de vida, acederemos a uma compreensão mais aprofundada do alcance nefasto de uma situação de exclusão ou de discriminação: ela não acarreta prejuízos para a vítima apenas no contexto específico e no momento em que ocorre. Pelo contrário, vai condicionar e penalizar o indivíduo em experiências de vida posteriores, criando um círculo vicioso que, pelos contornos sociológicos de que se reveste, se torna depois difícil de quebrar.

Finalmente, e no que à esfera emocional diz respeito, foi ainda abordado o tema da felicidade. As respostas à questão "És feliz?" foram todas afirmativas mas traduzem diferentes perspectivas acerca do que é a felicidade. Uma entrevistada justificou a sua felicidade presente com o facto de ter pessoas que a apoiam e de ter namorado. Os outros dois participantes não fizeram qualquer especificação.

A diferença de perspectivas torna-se mais patente quando analisamos as respostas à questão "O que significa para ti ser feliz?". Observem-se as respostas:

"Não ter problemas, ter amigos que apoiam... Ter uma vida calma" (Dalila).

"Ser feliz? É assim: ser feliz é... ter a minha vida, conseguir lutar pelas (...) e pelas coisas que quero, e... tentar ao máximo... em relação à saúde, tentar ao máximo que as coisas fiquem bem, e em relação aos ouvidos, é assim: quem quiser ser meu amigo é, quem não quiser, que vá à fava que eu também, pouco me interessa, só perde, e tentar ajudar os outros... Acho que, uma coisa principal é a entreatuda. Acho que a entreatuda é o fundamental da... das coisas" (Paula).

"Ah, tenho tudo aquilo que quero. Mas... consigo chegar onde quero com... alguma facilidade. Por isso, por exemplo, ultrapassar as minhas dificuldades" (Rui).

Apesar de objectivarem de formas diferentes o que, para cada participante, significa ser feliz, as respostas obtidas permitem ainda assim algumas ilações. Dois dos entrevistados - Dalila e Paula - associam a noção de "ser feliz" a aspectos relacionais: o apoio dos amigos e a entreatuda. (Este é aliás mais um exemplo da dinâmica de interdependência que se estabelece entre as várias dimensões de qualidade de vida: no caso, o bem-estar emocional surge directamente ligado ao relacionamento interpessoal.) O terceiro participante - Rui - associa a

noção de "ser feliz" ao objectivo de ultrapassar as suas dificuldades. Assim, e apesar de reflectirem diferentes perspectivas sobre o tema, todos os significados de "ser feliz" nos remetem para necessidades que, sendo comuns a todos os seres humanos, são sentidas de forma particularmente intensa pelos portadores de cegueira em virtude dos condicionalismos que lhes são impostos por um sistema sócio-cultural que lhes é hostil e que, muito frequentemente, os remete para uma posição de mera sobrevivência, afastando-os de vivências gratificantes e enriquecedoras.

Autodeterminação

O processo pelo qual cada ser humano toma decisões relativas à sua vida é inevitavelmente determinado pela interacção entre as características individuais - traços físicos, sentimentos, gostos, modo de pensar, capacidades - e as características do meio envolvente. Consequentemente, quanto maior é o nível de consciência que o indivíduo possui acerca de si próprio e do contexto no qual se movimenta, maiores são as possibilidades de que as decisões que toma sejam efectivas e benéficas para ele. Assim, o grau de autodeterminação acaba por reflectir em certa medida o nível de maturidade do indivíduo e, por inerência, o nível de sucesso por ele obtido no seu percurso vivencial. Nesta perspectiva, e à semelhança do que sucede com o Bem-estar Emocional, os dados referentes à dimensão Autodeterminação são indícios muito importantes da situação global de vida de uma pessoa, sobretudo no caso de se tratar de um adolescente.

Com estas considerações de carácter geral pretendemos certamente enquadrar, segundo a sua natureza e significado contextual, os dados fornecidos pelos participantes relativamente a esta dimensão. Assim, a análise/discussão que a seguir se elabora parte de duas premissas essenciais:

a) em termos objectivos, os dados fornecidos pelos entrevistados reflectem uma fase já adiantada - e com características muito específicas - dentro do período da adolescência, devendo portanto ser interpretados com referência ao quadro psicossocial identificado na literatura internacional como inerente a esta fase;

b) os dados em apreço são parte integrante de diferentes universos subjectivos e surgem naturalmente como consequência do percurso vivencial de cada um dos participantes nesta pesquisa.

Com a primeira questão, pretendíamos em primeiro lugar apurar se os entrevistados tomavam decisões importantes relativamente à sua vida. Os três responderam afirmativamente. Num segundo momento procurámos tipificar as decisões tomadas e pedimos aos participantes que dessem exemplos. Dois deles referiram decisões de âmbito académico, como se pode comprovar pelos seguintes excertos de diálogo:

Primeiro excerto: " - Tomas decisões relativamente à tua vida? (...) Sentes que tomas decisões relativamente à tua vida?

" - Sim.

" - Que tipo de decisões?

" - Decisões... em termos de... de faculdade, em termos de... querer as coisas, eu sou muito persistente.

" - Foste tu que decidiste o curso para onde querias ir?

" - Sim, sim" (Dalila).

Segundo excerto: " - Tomas decisões relativamente à tua vida?

" - É assim: eu tomo. Mas se precisar da minha mãe para tomar, também sei que a tenho lá. Ou se precisar da opinião também sei que tenho lá essa opinião para me dar.

" - Que tipo de decisões é que tomas ou já tomaste? Que decisões é que... sentes que foste tu a tomar?

" - Que fui eu a tomar? Oh, ter saído do Keller e ter ido p'ra Linda-a-Velha.

" - P'ra Linda-a-Velha? Ah! P'rà escola de...

" - Sim, p'ra Linda-a-Velha. Eu é que decidi! A minha mãe não queria, eu é que...: "Mas eu quero! Mas eu quero! E como eu quero, eu vou" (...)" (Paula).

O tipo de decisão de que as falas anteriores dão conta é muito característico da fase final da adolescência. Efectivamente, é durante esta fase que os jovens ingressam no ensino secundário e, mais tarde, no ensino universitário, com as implicações que isto traz ao nível da escolha das instituições de ensino, da área de estudos secundários e, posteriormente, do curso universitário. O facto de serem os entrevistados a tomar decisões deste tipo pode ser interpretado como reflexo de um grau bastante apreciável de autodeterminação. Ainda assim, pelo menos num dos casos, o processo de decisão foi condicionado pela interacção entre as características específicas dos portadores de cegueira e as características de um contexto sócio-cultural que lhes é claramente desfavorável. Com efeito, uma das duas participantes que referiram decisões de âmbito académico - Dalila -, em resposta a uma questão referente à dimensão Desenvolvimento Pessoal já havia salientado o facto de tencionar ser professora de

ensino especial para pessoas cegas devido à grande escassez de professores nesta área, isto apesar de a referida participante ter assumido que teria desejado dedicar-se a outra problemática no âmbito da educação especial. A análise destes dados torna igualmente explícita uma estreita relação - que podemos considerar como muito característica desta fase final da adolescência - entre a dimensão Autodeterminação e a dimensão Desenvolvimento Pessoal.

Os dados provenientes das respostas às duas últimas questões reforçam o sentido geral que se extrai das respostas à questão anterior. Assim, ao ser-lhes perguntado se eram autónomos, os três participantes responderam afirmativamente. Tendo em conta que a ideia de Autonomia pressupõe um modo próprio de pensar e agir, esta resposta comum acaba por corresponder ao que é esperado para o final da adolescência, altura em que o processo de construção da personalidade individual se encontra já em fase adiantada. De igual modo, os três participantes, com variações de pormenor, também responderam afirmativamente quando lhes foi perguntado se tinham controle sobre a sua vida. Este dado é consentâneo com a interpretação proposta para as respostas à questão sobre a autonomia. Quanto mais definida e estruturada é a personalidade de um indivíduo, mais capacidade esse indivíduo terá para exercer controle sobre a sua vida.

Em suma, não obstante os condicionalismos com que se defrontam os portadores de cegueira congénita ou precoce nos vários domínios em que se enquadra e define a vida humana - condicionalismos esses que a presente análise tem vindo a confirmar -, os dados recolhidos permitem-nos afirmar que os três participantes nesta pesquisa revelam um grau de autodeterminação bastante assinalável. Embora este estudo não contemple uma análise comparativa entre grupos de jovens que se encontrem em diferentes fases da adolescência, consideramos ainda assim que esta interpretação é concordante com as conclusões de Gómez-Vela & Verdugo (2006), os quais referem que, na sua pesquisa, quer entre os adolescentes com disfunções ou incapacidades, quer entre os que não apresentavam qualquer disfunção, os elementos com mais de 15 anos haviam obtido pontuações superiores aos restantes adolescentes na dimensão Autodeterminação, devido à maior capacidade que os primeiros necessariamente têm para exercer controle sobre as suas vidas.

A interdependência entre as várias dimensões que concretizam o conceito de Qualidade de Vida é um facto largamente reconhecido na literatura internacional sobre o tema e um tópico que temos vindo a referir e a desenvolver insistentemente no âmbito deste estudo.

A análise dos dados recolhidos no âmbito da nossa pesquisa torna patentes algumas dessas relações de interdependência, as quais aqui destacamos porque:

a) em nosso entender, lançam questionamentos que, nalguma medida, se podem constituir como novas pistas de abordagem nesta área temática;

b) são relações de interdependência que, durante o período da adolescência, têm especial impacto na dinâmica subjacente ao processo de desenvolvimento pessoal, influenciando por essa via a construção de uma personalidade e de uma vida adulta.

O primeiro aspecto que consideramos relevante destacar prende-se com o tipo de interacção que se estabelece entre as dimensões Estado Emocional e Relações Interpessoais. Os dados analisados permitem-nos considerar a existência de relações interpessoais gratificantes - dar-se bem com os familiares mais próximos, ser aceite no grupo de pares, ter amigos e poder contar com a ajuda deles, viver relacionamentos afectivos - como um factor de bem-estar emocional, na medida em que promove sentimentos de utilidade, de pertença, de afecto de confiança/auto-confiança e, em suma, de felicidade. Os dados em apreço mostram-nos igualmente esta realidade na situação inversa: a existência de relações interpessoais penalizantes - desentendimentos e desrespeito no seio familiar, não aceitação no grupo de pares, ausência de interlocutores de confiança e de experiências afectivas - influencia negativamente o bem-estar emocional, na medida em que é factor de instabilidade psicológica, potenciando a baixa auto-estima, a falta de confiança em si próprios e nos outros e a instabilidade de humor, traduzida na recorrência de estados depressivos.

Para se perceber o verdadeiro alcance desta interacção e o real impacto da mesma no processo de desenvolvimento pessoal é necessário ter em conta o carácter de reciprocidade implicado na ligação entre o bem-estar emocional e as relações interpessoais, o qual se manifesta tanto em sentido positivo como em sentido negativo. Em situação positiva, as relações interpessoais gratificantes fomentam o bem-estar emocional. Os sentimentos a ele associados - utilidade, pertença, afecto, confiança, auto-confiança, felicidade - tornam à partida o indivíduo mais capaz de se projectar para fora de si mesmo em direcção aos outros, isto é, mais apto para dinamizar e expandir o seu universo de relações interpessoais. Em situação negativa, os estados emocionais de insegurança, desconfiança, baixa auto-estima e depressão provocados por relações interpessoais excludentes e traumáticas geram no indivíduo uma inibição que à partida o fecha sobre si próprio e o impede de construir um universo de relações interpessoais mais rico. Ou seja, a exclusão resultante de relações interpessoais negativas gera - ou tende a gerar - no indivíduo uma incapacidade de natureza

emocional que, perversamente, vai reforçar os mecanismos de exclusão que propiciaram tal incapacidade. Partindo do conhecimento genérico deste esquema de interacção, a questão que se coloca é:

De que forma é que se pode interromper e alterar a dinâmica de interacção bem-estar emocional/relações interpessoais, nos casos em que essa interacção se processa em sentido negativo?

Um conhecimento mais pormenorizado dos vários tipos de mecanismo que estão ou podem estar subjacentes a esta interacção pode ser um objectivo pertinente e produtivo para futuras abordagens na área temática da qualidade de vida dos portadores de cegueira congénita ou precoce, especialmente dos adolescentes. Pensamos que tais abordagens proporcionarão o conhecimento necessário a uma resposta mais cabal à questão formulada e, conseqüentemente, criarão as condições para a elaboração dos instrumentos conceptuais e operacionais indispensáveis a intervenções de reabilitação e inclusão social mais efectivas, nos casos concretos.

Outro dos aspectos que a análise dos dados torna visível é a relação entre as dimensões Desenvolvimento Pessoal e Integração/Presença na Comunidade. Mais concretamente, os dados apontam para a existência de uma correlação positiva entre as habilidades/capacidades/competências, as actividades importantes, a performance educativa e as actividades de ócio de um indivíduo, por um lado, e o nível de presença e participação desse indivíduo na comunidade em que vive, por outro. Embora esta relação não se processe segundo uma lógica de causa/consequência que se auto-alimenta, como sucede na interacção entre as duas dimensões referidas anteriormente, torna-se óbvio que quanto mais alto for o nível de desenvolvimento pessoal de alguém, mais apta essa pessoa estará para se integrar e participar de forma efectiva na sua comunidade. De entre os três participantes nesta pesquisa, foi o elemento que evidenciou um maior índice de desenvolvimento pessoal - Dalila - aquele que, em simultâneo, relatou mais experiências de participação em actividades no seio da comunidade. Em sentido inverso mas seguindo a mesma correlação, o elemento com menor índice de desenvolvimento pessoal - registando inclusive um atraso bastante pronunciado no percurso escolar relativamente à sua idade - (Rui) não relatou qualquer experiência significativa de integração/presença na comunidade.

A entrevista da primeira participante fornece dados interessantes, não só sobre a forma como as decisões tomadas no âmbito do desenvolvimento pessoal podem potenciar a integração/presença na comunidade, mas também sobre como, de uma forma indirecta, essas

decisões podem contribuir para alargar e enriquecer o leque de relações interpessoais de um indivíduo, gerando mudanças positivas no estado emocional do mesmo. Estes dados permitem-nos mesmo considerar a relação positiva entre as dimensões Desenvolvimento Pessoal e Integração/Presença na Comunidade como uma via muito válida para respostas eficazes à questão de saber de que forma se pode interromper e alterar em sentido positivo a interacção Bem-estar Emocional/Relações Interpessoais, nos casos em que esta se processa em sentido negativo. Nesta perspectiva, entendemos que, para os portadores de cegueira congénita ou precoce - sobretudo os adolescentes -, a existência de oportunidades de desenvolvimento pessoal adequadas às suas expectativas, características e necessidades reveste-se de uma importância acrescida e mesmo vital: por um lado, facilita a integração e o acesso ao desempenho de papéis importantes no seio da comunidade; por outro, age como factor de combate às dinâmicas de exclusão social que, assentes na interacção entre as esferas emocional e relacional, mantêm muitos portadores de cegueira numa situação de liminaridade social crónica.

Os dados da pesquisa reforçam ainda algumas ideias que, devido à lógica facilmente constatável que lhes está subjacente, se podem considerar consensuais. Uma dessas ideias prende-se com o papel do bem-estar físico como facilitador ou inibidor dos esquemas interaccionais que acabámos de analisar. Nos casos em apreço, é certamente um papel relativamente lateral, na medida em que a maioria dos problemas físicos relatados são controlados por meio de medicação. Ainda assim, devemos assinalar a existência de uma correlação positiva entre a ausência de problemas físicos - para além da cegueira - e as interacções positivas entre as dimensões Desenvolvimento Pessoal, Integração/Presença na Comunidade, Bem-estar Emocional e Relações Interpessoais. Pensamos no entanto que a natureza e intensidade desta correlação dependerá em grande medida das idiosincrasias inerentes a cada caso.

Outra ideia a reter é a de que os indicadores relativos ao nível de autodeterminação surgem como corolário do modo como se processam os esquemas interaccionais que considerámos como centrais na nossa análise, isto é, como o resultado de um percurso biológico, psíquico, social e académico que pode ser mais ou menos conseguido, até pelas condicionantes que, no caso dos portadores de cegueira congénita ou precoce, o meio envolvente coloca como obstáculos ao normal desenrolar desse percurso. Num plano mais geral, pode dizer-se que as decisões que os participantes relataram como tendo sido por eles

tomadas se enquadram no que é esperado relativamente às suas idades e, nesse sentido, reflectem o estado de maturação biopsicossocial de cada um.

Uma última ideia na qual nos devemos deter diz respeito às repercussões que o nível de bem-estar material pode ter em todo este processo. Apreciada no seu conjunto, a situação dos três entrevistados no que se refere ao campo material revela carências a que, em devido tempo, fizemos referência. Tais carências não têm, porventura, repercussões significativas na forma como interagem os restantes aspectos inerentes à vida de cada um dos participantes. No entanto, também fica claro que tal só não sucede devido a alguns mecanismos de apoio previstos para este género de situações e, num dos casos, devido a apoios prestados no seio do universo de relações do próprio destinatário, apoios esses que, surgindo numa lógica de solidariedade e cooperação característica do fenómeno sociológico que Boaventura de Sousa Santos (1993, cit. por Martins, 2006: cap.IV) designa como Sociedade-providência, acabam por colmatar aquelas que são as graves lacunas que em Portugal se verificam ao nível do cumprimento das responsabilidades do Estado na garantia da igualdade de oportunidades para todos os cidadãos.

III - CONCLUSÃO

Ao propormo-nos levar a cabo um trabalho de reflexão e pesquisa sobre a qualidade de vida de adolescentes portugueses com cegueira congénita ou precoce, tínhamos em mente o propósito de, quer através da apresentação, análise e interpretação de dados concretos, quer através do lançamento de pistas para novas abordagens, contribuir para o aprofundamento do conhecimento numa área ainda pouco estudada. Para responder a tal propósito, o trabalho implicou uma reflexão teórica que, tendo como ponto central o papel do conceito de Qualidade de Vida na evolução da investigação científica e das práticas de intervenção na área das necessidades especiais, incluiu uma revisão analítica da literatura internacional mais relevante que tem vindo a ser produzida em torno dos conceitos de Qualidade de Vida, Adolescência e Cegueira.

Com base na estrutura operacional proposta por Gómez-Vela & Verdugo (2006) para o conceito de Qualidade de Vida na adolescência e tendo como principal referência orientadora o instrumento de avaliação construído pelos mesmos autores, foi elaborado um modelo de entrevista semi-estruturada, através do qual foram recolhidos os dados que acabámos de apresentar, analisar e discutir.

O estudo de cujas conclusões agora nos ocupamos partiu de seis premissas que enunciámos na secção introdutória e que, na nossa perspectiva, justificam largamente a importância e a pertinência de um tema ainda pouco explorado. Algumas delas funcionaram igualmente como hipóteses de trabalho que importa agora reequacionar à luz da informação recolhida e da análise que dela nos foi possível fazer.

Uma dessas premissas dizia respeito ao facto de a adolescência ser um período de mudanças, desafios e oportunidades que solicitam aos jovens respostas que, estando dependentes da personalidade e características/necessidades pessoais de cada um, vão influenciar decisivamente essa mesma personalidade e o processo de construção de uma vida adulta. Tanto a informação proveniente da literatura consultada como a informação decorrente dos dados recolhidos no âmbito da pesquisa permitem-nos afirmar que, no caso dos adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce, a adolescência constitui um duplo desafio. Tal como os outros adolescentes, eles têm de responder positivamente aos desafios, satisfazer as necessidades e aproveitar as oportunidades de desenvolvimento inerentes a este período da vida. No entanto, é-lhes exigido um esforço suplementar, na medida em que têm de se confrontar e tentar ultrapassar as barreiras sócio-culturais que a própria sociedade lhes impõe e que dificultam em grande medida, tanto as respostas produtivas aos desafios e

oportunidades, como a satisfação das necessidades comuns a todos os adolescentes, sejam ou não portadores de disfunções ou incapacidades.

Outra premissa importante relacionava-se com o facto de a cegueira ser uma disfunção sensorial que condiciona a interacção do seu portador com um meio envolvente que, fazendo um apelo sistemático à visão, tende a colocar barreiras a quem não pode fazer uso desse sentido. Relativamente a este aspecto, quer a literatura mais recente sobre o tema, quer os dados por nós recolhidos, permitem-nos afirmar que a cegueira não constitui em si mesma motivo para as dificuldades que os seus portadores muitas vezes experimentam na interacção física e social com o meio envolvente, na medida em que um indivíduo portador de cegueira está apto a receber, a processar mentalmente e a transmitir informação - ideias, conceitos, etc. - e a agir em consonância com a percepção que tem de si próprio e do meio que o envolve. Apenas não pode receber informação por meio do sentido da visão. As barreiras com que os portadores de cegueira se confrontam são-lhes impostas externamente e revestem-se de um cariz sócio-cultural que as torna facilmente questionáveis se pensarmos que, apesar da enorme quantidade de referentes visuais que o mundo nos apresenta, é bem certo que este não se manifesta de forma exclusivamente visual e, mesmo quando os apelos visuais constituem a primeira impressão, são quase sempre acompanhados de apelos dirigidos a outros sentidos. Nesta perspectiva, reforçamos a ideia de que cabe à sociedade o esforço de providenciar as necessárias adaptações para que os ambientes em que se jogam os aspectos principais da vida de qualquer ser humano sejam mais inclusivos, não apenas para os portadores de cegueira, mas para os portadores de outras disfunções sensoriais ou de outro tipo. Assim, e relativamente a esta premissa, a nossa conclusão vai no sentido de reforçar tão claramente quanto nos seja possível a ideia de que os referentes de incapacidade que o senso comum atribui à cegueira não decorrem automaticamente das características dos portadores de cegueira, mas são antes o resultado da interacção destas com um meio sócio-cultural que sobrevaloriza as experiências vivenciais baseadas na visão - necessariamente parcelares e redutoras - e negligencia o capital de riqueza e diversidade implicado em experiências vivenciais marcadas pela plurisensorialidade e, conseqüentemente, mais abrangentes, mais plenas e mais inclusivas.

A conclusão relativa à premissa anterior acaba por nos conduzir ao reforço de uma ideia que também apresentámos como premissa inicial: a de que, sendo uma disfunção sensorial, a cegueira não diminui de forma nenhuma as capacidades cognitivas/conceptuais do seu portador nem altera o cariz de necessidades que são comuns a todos os seres humanos.

Com efeito, embora estejam intimamente relacionadas entre si, a percepção e a cognição/conceptualização não são a mesma coisa: são dois processos distintos. O portador de cegueira está impossibilitado de receber a informação através do sistema perceptivo visual, mas está apto a recebê-la através de todos os outros sentidos. Consequentemente, pode processá-la. A capacidade de cognição/conceptualização não é, pois, de forma nenhuma, afectada pela ausência da visão. Apenas o modo como a informação é recebida e organizada sofre ligeiras alterações, que são decorrentes das características dos sistemas perceptivos remanescentes. Assim, o portador de cegueira, para além de sentir as necessidades inerentes a todos os seres humanos - no caso, referimo-nos às que são próprias da adolescência -, tem algumas necessidades específicas, relacionadas com adaptações perfeitamente exequíveis a realizar no meio envolvente. Satisfeitas estas necessidades, os portadores de cegueira, nomeadamente os adolescentes, estão em condições de realizar o processo de desenvolvimento e de socialização a que todo o adolescente tem direito.

Uma última ideia que nos serviu como premissa foi a de que a cegueira, quando é congénita ou precoce, possibilita que, desde cedo, os seus portadores desenvolvam estratégias sensoriais alternativas para a interacção com o meio envolvente, estratégias essas que, sendo correctamente estimuladas e acompanhadas das necessárias adaptações de contexto, proporcionam um acesso eficaz à interacção social e à informação. Neste sentido, acrescentámos que, por nunca terem usado referências visuais e por não terem passado pelo processo de desestruturação inerente à sua perda - ou por este ter sido grandemente atenuado - , os portadores de cegueira congénita ou precoce constituem o melhor exemplo do tipo de resposta que pode ser dada pelas pessoas cegas no tocante à participação na comunidade. Relativamente a este ponto, tanto a bibliografia consultada - sobretudo a referente ao contexto português - como as entrevistas realizadas fornecem dados bastante preocupantes relativamente à situação dos adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce em Portugal. Para aquilatar da verdadeira gravidade da situação a que nos referimos é necessário ter presente que o desenvolvimento cabal das estratégias alternativas a que aludimos pressupõe orientação especializada e que, a par dessas estratégias, o portador de cegueira tem de adquirir competências específicas que lhe proporcionem uma efectiva inclusão social. Entre essas competências assumem especial importância o domínio do sistema Braille, nas vertentes de escrita e leitura, e o domínio das técnicas de mobilidade, essencial para a conquista de níveis aceitáveis de independência. Sucede que, ao longo das últimas décadas - com especial incidência nos últimos anos do século XX - tem vindo a assistir-se em Portugal

a uma progressiva degradação das condições em que se proporcionam às crianças e adolescentes cegos, quer a aprendizagem do sistema Braille, quer a aquisição das técnicas de mobilidade. As graves lacunas ao nível da formação de professores para estas áreas, a escassez de materiais didácticos adaptados e uma organização deficitária dos recursos e serviços de apoio existentes são as principais características de um contexto educacional que, objectivamente, tem fomentado o insucesso e o abandono escolar entre os alunos cegos, contribuindo de uma forma perversa para reforçar as concepções extremamente negativas detidas pela sociedade portuguesa a respeito da cegueira. Para além de grave, a situação torna-se paradoxal na medida em que os problemas que acabámos de referir decorrem da aplicação incorrecta de medidas tendentes a promover a inclusão dos alunos com disfunções ou incapacidades - nomeadamente os portadores de cegueira - no sistema educativo regular, medidas estas que, reflectindo o propósito estabelecido na Constituição da República Portuguesa de 1976, teriam como último desígnio potencializar a inserção e a valorização social dos destinatários. No entanto, no caso dos portadores de cegueira, este processo traduziu-se no dismantelamento de estruturas de apoio anteriormente existentes e pela integração dos alunos numa estrutura de ensino regular que, embora se pretenda inclusiva, não teve em conta as especificidades e necessidades próprias dos alunos cegos.

Com esta última reflexão pretendemos certamente enfatizar a necessidade urgente de tornar mais efectivo - diríamos mesmo, mais real - o processo de inclusão dos portadores de cegueira na escola regular. Para que tal aconteça de uma forma sustentada, é necessário que o sistema educativo proporcione a estes utentes as condições necessárias à aquisição das já referidas competências sem as quais a efectiva inclusão e valorização social destes nunca poderá ser uma realidade.

Tendo como objectivo geral de referência o estudo dos aspectos mais relevantes da qualidade de vida da pessoa cega durante a adolescência, bem como a repercussão dos mesmos na construção da personalidade individual e de uma vida adulta, esta dissertação teve de responder a alguns objectivos específicos que enunciámos na secção introdutória e relativamente aos quais sintetizamos agora as principais ideias a reter da pesquisa realizada.

1 - No respeitante aos principais aspectos que se colocam a um jovem adolescente com cegueira congénita ou precoce ao nível de cada uma das dimensões de qualidade de vida, eles

foram sendo referidos e analisados no âmbito da apresentação, análise e discussão dos dados recolhidos. Da análise realizada, consideramos importante reter as seguintes ideias.

A) Quanto à dimensão Bem-estar Físico, torna-se claro que, na maioria dos casos, a cegueira não constitui por si só um problema de saúde capaz de afectar directamente o bem-estar diário dos seus portadores. Ela surge, muitas vezes, associada a outras disfunções ou como consequência de outras problemáticas com um impacto muito mais real e negativo ao nível físico. Neste sentido, a cegueira não inviabiliza de modo algum a actividade física e o acesso dos seus portadores à prática desportiva, cujos benefícios para a saúde são inquestionáveis e cuja importância é largamente reconhecida pelos entrevistados, pois todos eles praticaram, praticam ou tencionam praticar desporto.

B) No referente ao Bem-estar Material, conclui-se que as dificuldades económicas que atingem muitas das famílias de pessoas com disfunções ou incapacidades acabam por ser também sentidas pelos adolescentes com cegueira congénita ou precoce, que às necessidades e constrangimentos decorrentes da sua problemática acabam por somar os constrangimentos - por vezes diários - decorrentes da débil situação financeira do agregado familiar.

C) No plano do Desenvolvimento Pessoal, verifica-se que os alunos - crianças e adolescentes - portadores de cegueira congénita ou precoce se defrontam com dois problemas essenciais: por um lado, a carência de professores especializados em áreas específicas que são estratégicas no caso da cegueira, o que condiciona fortemente a aquisição de competências tão importantes como o domínio do sistema Braille - leitura e escrita - e o domínio das técnicas básicas de mobilidade; por outro, a quase inexistência de materiais didácticos adaptados, o que impede um trabalho produtivo destes alunos em disciplinas nas quais poderiam perfeitamente ter êxito. Estas duas situações acabam por condicionar a construção de projectos de vida adulta que correspondam às verdadeiras capacidades e interesses dos alunos cegos.

D) No tocante à dimensão Integração/Presença na Comunidade, constatamos uma muito reduzida participação dos adolescentes cegos em actividades de lazer, de que em alguns casos desconhecem mesmo a existência. Constatamos igualmente, entre os adolescentes cegos, o sentimento de que os seus direitos não são devidamente respeitados. Pelos indícios recolhidos, consideramos que este sentimento se justifica. Por um lado, a crença de que a ausência do sentido da visão torna os cegos incapazes de uma interacção efectiva com o meio envolvente leva a que, com demasiada frequência, os adolescentes portadores de cegueira

sejam excluídos dos esquemas de socialização que tão importantes se tornam nesta etapa da vida. Por outro lado, o sistema educativo português, que se auto-caracteriza como inclusivo, não promove uma efectiva cultura de respeito pela diferença e valorização da diversidade porque:

- tolera e relativiza comportamentos de média e de alta gravidade que constituem verdadeiros atentados à segurança, à liberdade e à dignidade de quem deles é vítima;

- desautoriza, implícita e por vezes explicitamente, os agentes que ainda procuram combater este género de comportamentos e tentam promover os valores culturais que atrás referimos;

- priva esses mesmos agentes - estamos obviamente a referi-nos aos professores - da formação e dos meios que lhes permitiriam criar as condições indispensáveis para que os alunos cegos desenvolvam plenamente as suas capacidades e se insiram de forma gratificante e digna no contexto escolar e social envolvente.

E) Considerando a dimensão Relações Interpessoais, deste estudo pode concluir-se que os mecanismos de exclusão que dificultam - e em muitos casos inviabilizam - a inserção social dos adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce têm as suas primeiras manifestações no contexto da família alargada: os familiares - nomeadamente primos, tios, etc. - de adolescentes cegos, ou se afastam deles com receio de serem associados ao universo da cegueira e por essa via serem também estigmatizados, ou, com o intuito de tornar pouco visível o que consideram um problema social embaraçoso até para o agregado familiar, procuram criar condições para que o jovem se distancie de experiências e vivências tão necessárias durante a adolescência e exteriorize até pouca propensão para elas. Podemos igualmente concluir que a matriz dos relacionamentos nutridos no seio familiar exerce uma influência considerável na forma como o jovem adolescente cego gere os relacionamentos no contexto social mais lato.

F) No que se refere ao Bem-estar Emocional, podemos seguramente identificar a baixa auto-estima como um fenómeno recorrente entre os adolescentes cegos, o qual surge como resultado das continuadas experiências de exclusão a que estes estão sujeitos, experiências essas que, influenciando negativamente a forma de encarar os desafios futuros, acabam por contribuir para que a dinâmica de exclusão social se torne um círculo vicioso muito difícil de contrariar. Constatamos igualmente que os significados atribuídos pelos adolescentes cegos ao conceito de Felicidade nos remetem para a satisfação de necessidades que, sendo comuns a todos os seres humanos, são particularmente sentidas por estes jovens em virtude do seu

permanente confronto com os condicionalismos impostos por um sistema sócio-cultural que, obrigando-os a uma luta diária para se adaptarem ao contexto naquilo que é essencial, retiram energia e apetência psíquica e mental para encararem algumas experiências gratificantes e enriquecedoras que são vividas de forma quase banal por outros adolescentes.

G) No plano da Autodeterminação, podemos afirmar que as decisões tomadas pelos adolescentes cegos, nomeadamente os de mais idade, estão relacionadas essencialmente com a vida académica. Como é óbvio, esta afirmação só tem carácter conclusivo se for considerada com referência ao universo estudado, podendo ou não ser desmentida por futuras pesquisas. Ainda assim, os dados analisados permitem-nos apresentar a seguinte conclusão, que consideramos desde já generalizável: os adolescentes portadores de cegueira congénita ou precoce apresentam ou estão em condições de apresentar uma capacidade para tomar decisões semelhante à que evidenciam ou podem evidenciar os seus pares sem disfunções ou incapacidades. No entanto, no caso dos adolescentes cegos, o exercício dessa capacidade é condicionado pela interacção entre as características específicas de um portador de cegueira e as características de um meio envolvente que não contempla tais especificidades.

2 - Observadas num plano geral, as relações que se estabelecem entre as várias dimensões de qualidade de vida são de interdependência e processam-se segundo dinâmicas interaccionais que, podendo variar consoante os contextos e situações específicas, têm como padrão comum o facto de todas as dimensões se influenciarem mutuamente, em maior ou menor grau. No caso dos adolescentes com cegueira congénita ou precoce, a dinâmica subjacente às relações entre as várias dimensões de qualidade de vida estabelece um esquema interaccional estruturado da seguinte forma:

A) A prevalência de relações interpessoais gratificantes é um factor de bem-estar emocional, dado que promove sentimentos de utilidade, pertença, afecto, confiança, autoconfiança - em suma, sentimentos de felicidade - que, à partida, tornam o adolescente mais apto para dinamizar e expandir o seu universo de relações interpessoais. Inversamente, mas seguindo a mesma lógica de interacção, as relações interpessoais de afastamento e exclusão provocam estados emocionais de insegurança, desconfiança, baixa auto-estima e depressão que inibem o adolescente cego na construção de um universo de relações interpessoais mais rico.

B) Um bom nível de desenvolvimento pessoal potencia uma integração/presença mais efectiva do adolescente cego na comunidade a que pertence. Tal como na situação anterior, esta lógica interaccional também se verifica no sentido inverso, isto é, no sentido negativo.

C) As decisões que o adolescente cego toma no âmbito do seu desenvolvimento pessoal e a existência de oportunidades de desenvolvimento adequadas às suas expectativas, características e necessidades são factores que, por um lado, potenciam a integração/presença do jovem na comunidade a que pertence e, por outro, contribuem para expandir e enriquecer o seu universo de relações interpessoais, o que, por sua vez, pode operar mudanças positivas ao nível do estado emocional.

D) O nível de bem-estar físico, conforme seja alto ou baixo, tem um papel facilitador ou inibidor das interacções positivas entre o Desenvolvimento Pessoal, a Integração/Presença na Comunidade, as Relações Interpessoais e o Bem-estar Emocional.

E) O nível de autodeterminação evidenciado por um adolescente cego é consequência das interacções positivas ou negativas que se estabelecem entre o Desenvolvimento Pessoal, a Integração/Presença na Comunidade, as Relações Interpessoais e o Bem-estar Emocional, interacções que podem ser potenciadas ou inibidas em função do nível de Bem-estar Físico do adolescente.

F) O impacto potencialmente negativo das carências económicas na forma como se inter-relacionam os restantes aspectos inerentes à vida dos adolescentes cegos é por vezes atenuado por alguns mecanismos de apoio previstos para estes casos e pelos apoios espontâneos que, surgidos no seio das redes de relações dos destinatários, acabam por colmatar as graves lacunas que em Portugal se verificam ao nível do cumprimento das responsabilidades do Estado no que respeita à garantia da igualdade de oportunidades para todos os cidadãos.

3 - As concepções socialmente predominantes sobre a cegueira reflectem-se, de forma directa ou indirecta, em todas as vertentes da vida dos seus portadores. Neste sentido, o seu impacto na qualidade de vida dos adolescentes cegos é transversal, na medida em que se faz sentir ao nível de todas as dimensões que a concretizam. No entanto, esse impacto faz-se notar com especial ênfase ao nível do bem-estar emocional, das relações interpessoais, do desenvolvimento pessoal e da integração/presença dos adolescentes cegos nas comunidades a que pertencem. É ainda de realçar que, dada a relação de interdependência que se regista entre as várias dimensões de qualidade de vida, o efeito negativo das concepções detidas pela

sociedade - mormente a sociedade portuguesa - sobre a cegueira, para além de ser sentido pelos jovens ao nível de cada uma das áreas de vida, é ainda ampliado pela dinâmica interaccional que se estabelece entre elas.

4 - Quanto às repercussões do nível de qualidade de vida dos adolescentes cegos na formação da personalidade, é-nos lícito concluir que estas advêm essencialmente da dinâmica interaccional subjacente aos binómios estado emocional/relações interpessoais e desenvolvimento pessoal/presença na comunidade. No entanto, mais do que repercussões na construção da personalidade, o nível de qualidade de vida dos adolescentes cegos acaba por ter reflexos decisivos na construção de todo um modo de vida inerente à fase adulta.

Considerando as metas a que nos propusemos e os resultados alcançados, pensamos que este estudo conseguiu atingir os objectivos que o nortearam. Temos consciência de que, dado o reduzido número de participantes do estudo, o valor das conclusões agora apresentadas reside sobretudo no facto de elas representarem pistas válidas para futuros estudos nesta área temática. Em todo o caso, consideramos também que, pela sua natureza e por serem baseadas em dados recolhidos junto de membros da população alvo deste estudo, elas dão um contributo efectivo para uma compreensão mais aprofundada da real situação de vida de um adolescente portador de cegueira congénita ou precoce no contexto sócio-cultural português.

Bibliografia

Bibliografia citada

BARDIN, L. – Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, LDA.,2006.

BELL, J. – Como realizar um projecto de investigação. Lisboa: Gradiva, 2004.

CENTRO DE REABILITAÇÃO PROFISSIONAL DE GAIA (CRPG) – Mais qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma estratégia para Portugal. Vila Nova de Gaia: CRPG, 2007.

GÓMEZ-VELA, M. e VERDUGO, M.A. – Calidade de Vida en la Infância y Adolescência. In VERDUGO, M.A. (Dir.) – Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, 2006.

MARTINS, B. S. - «E Se eu Fosse Cego?»: Narrativas Silenciadas da Deficiência. In col. Saber Imaginar o Social/22. Porto: Edições Afrontamento, 2006.

SCHALOCK, R.L. e VERDUGO, M.A. – Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. In VERDUGO, M.A. (Dir.) – Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, 2006.

Bibliografia consultada

Azevedo, Carlos A. Moreira e Azevedo, Ana Gonçalves de – METODOLOGIA CIENTÍFICA: Contributos Práticos para a Elaboração de Trabalhos Académicos. Lisboa: Universidade Católica Editora, Unipessoal, Lda., 2006: 8ª edição.

ECO, U. – Como se faz uma tese em ciências humanas. Queluz de Baixo: Editorial Presença, 1997.

LOPES, António J., et al. – As Barreiras Invisíveis da Integração. In Cols. Monografias. Lisboa: A.D.F.A., 1995.

PINTO, Joaquim Nunes – Os Cegos por esse Mundo. Lisboa: Edição do Autor, 1947.

RODRIGUES, Isidro da Eira – Os deficientes visuais portugueses: sua acessibilidade à educação e à cultura desde o advento do século XX ao dealbar do terceiro milénio. In O Braille em Portugal – Exposição comemorativa do bicentenário de Louis Braille. Lisboa: Biblioteca Nacional de Portugal, 2009.

Secretariado Nacional para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência (SNRIPD) – 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP), 2006.

Web

Trabalhos citados

BATISTA, Cecília G. – Formação de Conceitos em Crianças cegas: questões teóricas e implicações educacionais. In Textos Didácticos sobre a Deficiência Visual (2008).

http://www.scielo.br/scielo.PHP?script=sci_arttext&pid

BEZERRA, Camila G. – A Vivência da Sexualidade por adolescentes portadoras de Deficiência Visual. In Textos Didácticos sobre a Deficiência Visual (2007).

<http://deficienciavisual.com.sapo.pt/txt-sexualidade.htm>.

CUNHA, Maria P. – A Cidade à vista do Cego – Informação, Mobilidade e Cidadania. In Biblioteca Digital (2007).

<http://portal.ua.pt/thesaurus/default1.asp?OP2=0&Serie=0&Obra=19&H1=3&H2=2>

ANEXOS

Anexo I

Entrevista de Avaliação da Qualidade de Vida a realizar a alguns Adolescentes com Cegueira Congénita

I - Bem-estar Físico

- 1 - A saúde é importante para ti?
- 2 - Tentas levar uma vida saudável?
- 3 - O que fazes para esse fim?
- 4 - Tomas medicamentos diariamente?
- 5 - Existe algum hospital próximo do teu local de residência?
- 6 - Quando estiveste doente, foste correctamente atendido no hospital ou centro de saúde?
- 7 - Como caracterizas, de uma forma global, o teu estado de saúde?

II - Bem-estar Material

- 1 - Habitas em casa própria?
- 2 - A tua casa é confortável?
- 3 - Tens um quarto só para ti?
- 4 - O ordenado dos teus pais permite-vos viver bem?
- 5 - Os teus pais dão-te mesada ou semanada?
- 6 - Tens coisas que outros rapazes e raparigas da tua idade (colegas, mais concretamente) não têm?
- 7 - Como caracterizas a situação económica da tua família, em comparação com a situação de outros colegas teus?

III - Desenvolvimento Pessoal

- 1 - Em teu entender, a educação que recibes ajudar-te-á a progredir no futuro?
- 2 - Na tua opinião, a educação que recibes é útil e adequada?
- 3 - Na escola, sentes dificuldades especiais nalguma disciplina? Porquê?

4 - No teu local de residência e na escola que frequentas realizam-se muitas actividades nas quais

possas participar (campeonatos, associações, grupos de ócio, etc)?

5 - Gostarias que existissem na tua cidade mais oportunidades para actividades de estudo ou de

ócio?

6 - No local onde resides existem estruturas/serviços de apoio específico na área da cegueira?

7 - És uma pessoa independente nas tuas movimentações diárias?

IV - Integração/presença na Comunidade

1 - Estás informado das actividades em que podes participar, na escola e noutros locais da região

onde resides?

2 - Participas em actividades de lazer, na escola ou na comunidade em geral (equipas desportivas,

associações culturais, etc)?

3 - Na tua opinião, os outros respeitam os teus direitos?

V - Relações interpessoais

1 - Dás-te bem com os teus pais?

2 - Manténs boas relações com os teus avós, tios e primos?

3 - Dás-te bem com a maioria das pessoas que conheces?

4 - Tens muitos amigos?

5 - Se precisasses de ajuda, os teus amigos ajudar-te-iam?

6 - Há alguém em especial que te escuta, que te apoia e com quem te sentes bem?

VI - Bem-estar Emocional

1 - Consideras-te bom nas actividades em que participas (desporto, actividades culturais, por exemplo)?

2 - Consideras-te um bom perdedor?

- 3 - Sentes-te importante no teu meio?
- 4 - Tens preocupações que te tornem a vida difícil?
- 5 - Se precisares de ajuda, contas com pessoas que ta darão?
- 6 - Sentes-te bem contigo mesmo?
- 7 - És feliz?
- 8 - Que significa para ti ser feliz?

VII - Auto-determinação

- 1 - Tomas decisões relativamente à tua vida? Que tipo de decisões?
- 2 - És autónomo?
- 3 - Tens controle sobre a tua vida?

Anexo II

Avaliação da Qualidade de Vida de Adolescentes com Cegueira Congénita ou Precoce

Entrevista a Dalila

I - Bem-estar Físico

Pergunta: A saúde é importante para ti?

Resposta: É. Há coisas que são...

P.: Há coisas que são básicas, não é?

R.: É.

P.: Tentas levar uma vida saudável?

R.: Sim.

P.: O que é que fazes para esse fim?

R.: Ah... já fiz mais, mas agora... luto um bocado com falta de tempo mas, fiz goalball, fiz natação durante dois anos... tive sempre Educação Física até chegar ao décimo segundo... até ao fim do décimo segundo; e... para o ano estava a pensar em voltar outra vez para a natação ou fazer outro desporto; como o judo, por exemplo, que já me sugeriram.

P.: Tomas medicamentos diariamente?

R.: Não.

P.: Existe algum hospital próximo do teu local de residência?

R.: Existe... um hospital do coração.

P.: Qual é o hospital?

R.: É o... é o hospital de Santa Cruz. Em Carnaxide é o hospital de Santa Cruz.

P.: Quando estiveste doente (se é que estiveste) foste atendida convenientemente?

R.: (pequena hesitação) É que esse hospital é só do coração. Eu para isso... fui ao S. Francisco e, umas vezes fui, p'raí a primeira vez fui atendida convenientemente, mas as outras não. As horas de espera são... muitas.

P.: Como é que caracterizas, de uma forma global, o teu estado de saúde?

R.: Considero que sou uma pessoa saudável, (pequena hesitação) basicamente é isso.

II - Bem-estar Material

P.: Habitas em casa própria?

R.: Sim.

P.: A tua casa é confortável... tem condições?

R.: É, é.

P.: Tens um quarto só para ti?

R.: Tenho... um quarto grande, só para mim, onde eu acabo por... Quer dizer, também passo um

bocadinho na sala; mas acabo por passar algum tempo no quarto.

P.: Fazes lá as tuas coisas, não é? Em termos de estudo e de...

R.: É.

P.: O ordenado dos teus pais permite-vos viver bem?

R.: Sim, mas... o meu pai agora está desempregado. Então agora é... mais difícil. O que tem ajudado é a bolsa de estudo, que eu recebi... Também não sei se o que fez com que eu a recebesse foi o subsídio das aulas de mobilidade, se não também não a recebia... e o ordenado da minha mãe, que é p'raí de... quinhentos euros. Também é baixo.

P.: É de que trabalho?

R.: A minha mãe é secretária de direcção. É numa empresa de construção civil que ela trabalha.

P.: Eles atribuem bolsas através do rendimento e da... e da mobilidade? Falaste da mobilidade.

R.: Porque... eu p'ra ter mobilidade teve de ser com um professor particular. Infelizmente... isto se calhar é melhor eu não dizer, mas...

P.: Estás à vontade.

R.: Infelizmente os professores públicos não... não ajudam o que deviam ajudar. (...) Eu fiz na ACAPO, com a Cristina. A Cristina... tudo bem... dava, dava... mas não deu nada. Na APEDV, a mesma coisa. No Centro de Nossa Senhora dos Anjos, a mesma coisa. Então teve de ser em particular e... e eu apresentei os recibos. São... trinta euros por cada aula, e... eu aproveitei os recibos porque - porque... nós não somos propriamente ricos - p'ra... p'ra pôr lá na bolsa. E foi graças a isso que eu consegui. Se não também não... não conseguia. (...) O Hellen Keller, também eu... eu estive lá e... se soubesse o que sei hoje, também não tinha estado. (...).

P.: Então e os teus pais... dão-te mesada... ou semanada...?

R.: Dão-me semanada. Como eu como aqui na faculdade (hesitação) ainda é longe para almoçar em casa. Daqui a Carnaxide... (...).

P.: Tens coisas que outros colegas da tua idade gostariam de ter... ou não têm, digamos?

R.: Eu acho que não. Só se for... mais apoio da parte dos pais mas, eu acho que não há assim nada...

P.: Em termos materiais, não há nada que tenhas mais, que eles gostariam de ter ou não têm?

R.: Sim, há colegas que... gostavam de ter uma linha braille.

P.: Tens mais colegas cegos. Certo?

R.: Amigos, só. (...).

P.: E como é que caracterizas a situação económica da tua família, em termos globais, em comparação com a...

R.: Já estive melhor.

P.: ...em comparação com a situação de outros colegas teus?

R.: Eu acho que acaba por ser um bocadinho melhor - não muito - que a de outros colegas. Há uns que têm mais, mas...

P.: Outros colegas aqui da faculdade? Estás a falar de colegas aqui da faculdade? (...).

R.: Eu acho que é igual.

III - Desenvolvimento Pessoal

P.: No teu entender, a educação que recebes - e aqui é a educação em geral ou, de formação ou... tudo o que entenderes - a educação que recebes ajuda-te ou vai-te ajudar a progredir no futuro?

R.: Vai. Até porque eu estou a tirar um curso relacionado com isso. Mesmo com a educação.

P.: O que é que estás a tirar, propriamente?

R.: É Ciências da Educação. São disciplinas ligadas à educação: História, Sociologia, Psicologia...

P.: Queres ser professora?

R.: De educação especial.

P.: Em que área?

R.: Para pessoas cegas. Eu queria outra, mas como infelizmente há muita falta de professores para pessoas cegas... (...).

P.: E na tua opinião, a educação que recibes é útil e adequada? Bem, aqui já acabaste por responder, não é?

R.: É, é útil.

P.: Na escola, sentes dificuldades especiais nalguma disciplina, nalguma coisa?

R.: Eu acho que vou ter agora mais dificuldades em... Estatística.

P.: Porquê?

R.: Porque (pequena hesitação) vamos dar probabilidades, que é uma coisa que eu já dei no décimo primeiro e não dominava bem. A minha nota nessa matéria foi um dez... a Matemática. E... vamos dar probabilidades e... como é muito trabalho das... das contas, nem sei como é que vou fazer. Há um software estatístico e (...) acho que ele não está próprio para nós. Não é compatível.

P.: E porque é que não dominavas já no décimo primeiro ano? Falaste aí no décimo primeiro ano...

R.: Porque a professora também não era... não tinha vocação para dar aulas a pessoas cegas. E também não queria ter.

P.: (...) E esse teu pouco domínio, também já tinha a ver com as questões de programação ou era em relação à pedagogia?

R.: Não, eu fazia tudo na máquina de braille (...) embora ela quisesse que eu fizesse em Excel, mas dizia que eu não era avaliada em Excel porque não dominava o Excel, tinha era que dominar a matéria... Cheguei lá ao teste e... descontou-me as coisas por causa do Excel.

P.: Quando não há coerência é complicado.

R.: E tinha uma professora de apoio que falava com ela: a professora Graça Neves, não sei se conhece.

P.: Não. Já não foi do meu tempo, penso que nunca conheci. Ah... posso estar a cometer um erro mas acho que não; Graça Neves não me diz nada. (...) No teu local de residência e na escola que frequentas - neste caso, aqui -, realizam-se muitas actividades em que podes participar? Actividades, iniciativas, campeonatos, associações, actividades de ócio, grupos de lazer?

R.: Ah! Isso há grupos de lazer todos os dias (...). Nós ficamos ali no bar, na conversa... Pelo menos no primeiro semestre. Agora ainda não tivemos muito tempo para isso.

P.: Eu também me referia a actividades mais formais, não actividades lectivas mas actividades (pequena hesitação) fixas, em que participes, ou em que possas participar. Grupos disto ou daquilo, de teatro, ou de...

R.: Eu participei mas foi no ano passado, num grupo de teatro da minha escola.

P.: Onde é que andavas, na altura?

R.: Na Secundária de Linda-a-Velha.

P.: Gostarias que existissem na tua cidade mais oportunidades para actividades deste género, digamos?

R.: Sim.

P.: Carnaxide não será uma cidade, mas a grande Lisboa. Existe alguma actividade...?

R.: Não.

P.: No local onde resides existem estruturas ou serviços de apoio específico na área da cegueira?

R.: Existem mas não dão apoio. É só a Junta de Freguesia, que não dá apoio nenhum.

P.: Existem serviços em Carnaxide para a cegueira? (...) O que é que lá existe, formalmente?

R.: É só a Junta, que eles dizem que dão apoio, mas não dão apoio nenhum. E acho que agora há um centro de pessoas jeovás que fazem livros em braille.

P.: Lá em Carnaxide?

R.: Sim. Não sei aonde, mas sei que há.

P.: E em termos de autonomia, és uma pessoa independente nas tuas deslocações diárias?

R.: Agora, graças à mobilidade, já está melhor.

P.: Quando é que tiveste mobilidade?

R.: Eu, ter mesmo, foi só este ano porque... o professor dava uma aula, parava. Depois era outro que vinha, dava de outra maneira, parava.

P.: E como é que tu te deslocavas? Quando é que começaste a aprender a usar a bengala?

R.: Eu comecei a aprender a bengala na Hellen Keller.

P.: Com que idade? Já há muitos anos, ou...?

R.: P'raí aos sete.

P.: Portanto, já tinhas mobilidade.

R.: Sim mas, não era como eu queria, não era andar sozinha mas...

P.: Mas nunca andavas sozinha? Andavas com bengala mas não andavas sozinha?

R.: O único caminho que eu fazia era o caminho escola/casa e casa/escola.

IV - Integração/presença na Comunidade

P.: (...) Estás informada das actividades em que podes participar na escola e noutros locais?

No fundo é saber se conheces as actividades que existem.

R.: Sim.

P.: Participas nalguma actividade de lazer, na escola ou na comunidade em geral?

R.: Sim, mas isso foi mais o ano passado.

P.: Tu falaste-me aí em goalball e no judo, não é?

R.: Sim. Goalball, eu fazia também já na Hellen Keller, à tarde.

P.: Andaste na Hellen Keller há muito tempo?

R.: Fui para lá em mil novecentos e noventa e três.

P.: Até quando?

R.: Dois mil e... cinco, p'raí.

P.: Mas o ano passado, o goalball ainda fazias lá?

R.: Não, era na nossa escola, na Secundária de Linda-a-Velha. A ACAPO ia lá.

P.: A ACAPO ia lá. Quer dizer que havia lá mais pessoas cegas?

R.: Havia. Houve... antes de mim (...) uma rapariga que era a Inês Freire, depois foi o André, e depois, quando eu entrei, um ano a seguir a mim era outra rapariga.

P.: Na tua opinião, os outros respeitam os teus direitos?

R.: Muitas pessoas sim, mas também há muitas que não. (...).

V - Relações Interpessoais

P.: Dás-te bem com os teus pais?

R.: Sim.

P.: Manténs boas relações com os teus avós, tios, primos?

R.: Tios, não muito, porque eles afastam-se. Tios não, primos. Mas o resto, avós, tios, isso sim.

P.: Dás-te bem com a maioria das pessoas que conheces, em geral?

R.: Sim.

P.: Tens muitos amigos?

R.: Tenho. Este ano, felizmente, não me posso queixar.

P.: Aqui na faculdade ou de vários lados?

R.: De vários lados mas, foi aqui na faculdade que começou.

P.: É assim um grupo com uma identidade própria? (...). Estás a dizer que foi este ano que começou. Formou-se um grupo por algum motivo especial ou... calhou...?

R.: Não. Foram eles que gostaram de mim, integraram-me na turma, foi... basicamente foi isso.

P.: (...) Se precisasses de ajuda, os teus amigos ajudar-te-iam?

R.: Sim. Já ajudaram. Para eu comprar a linha braille, como era muito cara, eles fizeram... metade do dinheiro deram os meus avós, outra metade... nós falámos com a Associação de Estudantes, vendemos rifas e assim é que conseguimos o dinheiro. Eles tiveram essa ideia.

P.: (...) Há alguém em especial que te escuta, que te apoia, com quem podes falar? Aquele tipo de pessoa com quem se está à vontade e se fala de coisas que não se fala com os outros. Tens assim alguém em especial?

R.: Tenho.

P.: Quem, se não é indiscrição?

R.: O meu namorado (risos). (..). Também é cego.

VI - Bem-estar Emocional

P.: Consideras-te boa nas actividades que exerces? Consideras-te... eficiente, digamos assim? Desporto, actividades culturais, académicas, todas elas, em geral.

R.: Sim. Acho que sim. Embora os próprios colegas me valorizem mais a mim do que eu a mim própria.

P.: Consideras-te uma boa perdedora? (Risos).

R.: Acho que sim. (Risos).

P.: Sentes-te importante no teu meio, digamos, nos sítios onde estás?

R.: Acho que sou feliz. Importante, isso era ser um bocado (imperceptível).

P.: Eu quando disse "importante", queria dizer... se és importante nos grupos em que estás, se te sentes presente.

R.: Sim.

P.: Tens preocupações que te tornem a vida difícil? Assim... coisas que te preocupem? Coisas mais difíceis de levar?

R.: Ah! Isso tenho preocupações.

P.: Que tipo de preocupações?

R.: Familiares...

P.: Não queres especificar que tipo de preocupações familiares?

R.: Por exemplo, o meu avô tem uma doença... Alzheimer, que preocupa sempre.

P.: (...) Se precisares de ajuda, contas com pessoas que ta darão?

R.: Sim.

P.: Já falaste dos teus amigos, não é?

R.: E os meus pais, também.

P.: Sentes-te bem contigo mesma?

R.: Agora já me sinto melhor mas a auto-estima muito baixa já apareceu aqui.

P.: Na faculdade, este ano?

R.: Na faculdade, na escola...

P.: E por que motivos?

R.: Porque... na escola eu nunca fui integrada nas turmas.

P.: Nunca foste integrada nas turmas?

R.: Não. Era integrada ao princípio mas, houve uma vez que até me disseram que eu era um fardo para as colegas. Disseram isso.

P.: Tu tinhas aulas com a tua turma.

R.: Tinha.

P.: Não eras integrada na turma em termos sociais.

R.: Sim.

P.: Na escola onde estavas.

R.: Na secundária.

P.: Isto é um bocado subjectivo mas... consideras-te feliz?

R.: Mais feliz, agora. Mas, também não sei se é por ter namorado, pessoas que apoiam, isso também ajuda muito.

P.: Quando é que começaste a namorar, se não é indiscrição?

R.: Há três semanas. Fez ontem três semanas.

P.: O que significa para ti ser feliz?

R.: Não ter problemas, ter amigos que apoiam... Ter uma vida calma.

P.: Onde é que conhecestes o teu namorado?

R.: Em casa de um amigo meu que é quase cego. É muito meu amigo. Fez ali um plano e... e pelos vistos aquilo resultou.

VI - Auto-determinação

P.: Tomas decisões relativamente à tua vida? (..) Sentes que tomas decisões relativamente à tua vida?

R.: Sim.

P.: Que tipo de decisões?

R.: Decisões... em termos de... de faculdade, em termos de... de querer as coisas, eu sou muito persistente.

P.: Foste tu que decidiste o curso para onde querias ir?

R.: Sim, sim.

P.: És autónoma? (...) Consideras-te autónoma em termos de opinião própria, de pensamento?

R.: Sim, sim.

P.: Tens controle sobre a tua vida? Sentes que tens controle sobre a tua vida?

R.: Já tive mais.

P.: Já tiveste mais? Em que sentido?

R.: No sentido de preocupações por parte dos meus pais. Mas isso é quando eu andava na escola. Aqui, não muito.

P.: Eu estava a perguntar se sentes que controlas a tua vida.

R.: Ah! Sim.

Segue-se um pequeno diálogo de conclusão e de agradecimento.

Anexo III

Avaliação da Qualidade de Vida de Adolescentes Portadores de Cegueira Congénita ou Precoce

Entrevista a Paula

I - Bem-estar Físico

Pergunta: A saúde é importante para ti?

Resposta: É importante. Acho que é uma das coisas mais básicas, mais importantes, sim.

P.: Tentas levar uma vida saudável?

R.: Tento, na medida do possível. Tenho vários problemas de saúde. Tenho um síndrome chamado Alstrom e tenho problemas auditivos.

P.: Esse síndrome tem a ver com a tua cegueira? Qual é o motivo da tua cegueira?

R.: Ah, dizem que é devido... tem a ver com o síndrome e com os diabetes.

P.: A tua cegueira foi congénita, foi de nascença?

R.: Ah... eu... nunca vi completamente como deve de ser; nunca vi bem, bem, bem. Fui perdendo... e perdi completamente aos doze.

P.: (...) A tua cegueira... é hereditária?

R.: Hum... na família, cegueira, cegueira, sou a única pessoa.

P.: A nível de diabetes, não havia assim mais...

R.: Diabetes, só se fosse da parte da minha mãe.

P.: (...) O que é que fazes para levar uma vida saudável? Portanto, o que é que fazes para esse fim, para tentar levar uma vida saudável? Que medidas é que tomas? O que é que fazes?

R.: Então... tenho cuidado com a alimentação, faço desporto...

P.: O que é que fazes, de desporto?

R.: De desporto? Ah! Basicamente, tirando as aulas de Educação Física... faço natação mas não posso.

P.: Não podes?

R.: Não posso devido aos ouvidos. Mas... ando naquelas bicicletas, tipo para pedalar, vou lá para o parque...

P.: Aqui na escola?

R.: Não não não. Na Amadora. Eu moro na Amadora. (...) E lá nos parques tem sempre aquelas máquinas para dar aos braços, para... para pedalar e não sei quê, vamos para lá, passar um bocado... (...) e vai-se para lá e, diverte-se um bocadinho... está-se à vontade... (...) sabe bem.

P.: Tomas medicamentos diariamente?

R.: Tomo dezasseis comprimidos por dia.

P.: Dezasseis?

R.: Dezassete.

P.: Por causa dos diabetes?

R.: Diabetes, hipertensão, pílula (não tenho a certeza), espirros, tomo medicamentos para os espirros, tenho várias (imperceptível).

P.: Existe algum hospital próximo do teu local de residência? Tu moras na Amadora, não é?

R.: Eu moro na Amadora. O mais perto é o Centro de Saúde da Amadora e a seguir, o hospital da Amadora, mas eu não sou seguida aí.

P.: não és seguida no Amadora/Sintra?

R.: Eu sou seguida no Gama Pinto, Dona Estefânia e Santa Marta. (...) Gama Pinto, visão e... ai! segurança social; também estou com a segurança social lá; e... em Santa Marta é o coração, e... a Estefânia é endocrinologia, (imperceptível) médica dos rins e otorrino.

P.: Quando estiveste doente, foste correctamente atendida, no hospital ou...?

R.: Sim, tenho sido correctamente atendida. Por acaso não tem havido... problemas.

P.: Como é que caracterizas... como é que classificas de uma forma global o teu estado de saúde?

R.: Ah! Acho que, tirando isso, é um bom estado de saúde... Sou uma pessoa que gosto de rir... espontânea... gosto muito de falar... com as pessoas... Passo a vida na Internet, no skype, no mail... (...) Eu tenho amigos que me mandam coisas para o mail e... pode-se ter livros, músicas... Mandam-me os links... (imperceptível, referência a downloads).

II - Bem-estar Material

P.: Habitas em casa própria?

R.: Ah... é da minha mãe. Vivo com a minha mãe, com a minha avó e com o meu irmão.

P.: Não vives com o teu pai, não.

R.: O meu pai está desaparecido há um ano (tom de mágoa). Há dois anos e, quatro meses.

P.: A tua casa é confortável?

R.: É. Quer dizer, é pequenina mas é confortável. Sim.

P.: Tens um quarto só para ti?

R.: Não.

P.: Divides o espaço com...

R.: Não, não divido o espaço com ninguém. Eu não tenho é quarto para mim mesmo.

Durmo na sala. (...) Tenho lá um daqueles colchões normais só que é sem molas. (...) em vez de ter as molas aquilo é tudo... tudo esponja. Então durmo aí. (...) Aquilo basicamente está mais cheio de livros e... coisas da escola que propriamente... (Risos). Ai comigo é assim! Está tudo cheio. É um monte de livros, um monte de tralhas... (risos).

P.: O ordenado da tua mãe permite-vos viver bem?

R.: É assim... é preciso fazer os seus esforços. Porque... não é um ordenado muito alto, e porque... eles não pagam, hoje pagam quinze, amanhã pagam vinte, depois não pagam (...).

P.: O que é que a tua mãe faz, se não é indisciplina?

R.: É assim: o serviço dela é empregada de copa, mas ela faz tudo dentro da cozinha. Ela passa a manhã na cozinha. Ela é que manda tudo. Ela lava a... loiça, há hora do almoço (algumas palavras imperceptíveis).

P.: Então e... não lhe pagam um ordenado fixo?

R.: Não! Pagam... ah!... Porque ela foi para ali como empregada de copa; pagam-lhe como empregada de copa.

P.: Só que depois na prática acaba por se responsabilizar pelo resto.

R.: Exactamente.

P.: A tua mãe, dá-te mesada? Tens mesada... ou semana...?

R.: Não tenho semana. É assim: quando eu preciso, peço. Se houver, há. Se não houver não há. É assim.

P.: Tens coisas que outras pessoas da tua idade - colegas - não têm? Quando digo "colegas", é colegas de escola.

R.: Não! No básico tenho tudo. Tenho computador, tenho MP3 como eles... (imperceptível)... telemóveis... Acho que nisso...

P.: E... como é que caracterizas a situação económica da tua família em comparação com a situação de outros colegas teus?

R.: Ah! Há colegas que estão melhor, mas eu estou-me a cagar p'ra isso, o que me interessa é a minha. (...) Claro que aqui... tem que haver sempre aquelas ajudinhas... em termos de escalão e não sei quê.

III - Desenvolvimento Pessoal

P.: Em teu entender, a educação que recebes - eu quando falo em educação, falo em educação geral, formação, escola, casa... -

R.: Sim, sim, sim.

P.: A educação que recebes, vai-te ajudar a progredir no futuro? Pensas que...

R.: Sim! Penso que sim. Ah... profissional, na escola... (...) Sim.

P.: Na tua opinião, a educação que recebes é útil e adequada?

R.: Sim.

P.: Na escola, tu tens andado sempre aqui. Não é?

R.: Não. Eu fiz a primária numa escola da Amadora que é a Gago Coutinho... fiz o quinto na Roque... fiz o sexto por disciplinas porque foi quando eu comecei a utilizar o braille e eles quiseram... que eu aprendesse o braille (...) e não sei quê, e então, dividi o sexto ao meio.

P.: O braille como?

R.: Porque é assim: eu trabalhava... com coisas ampliadas... e com (imperceptível, referência ao computador). Nunca tive... só quando eu perdi o resto que eu tinha é que comecei a utilizar o braille. Apesar de na primária me quererem obrigar a aprender o braille. Mas eu na altura não queria porque ainda via alguma coisa. (imperceptível, refere resistência ao braille). É o que acontece com a maior parte dos invisuais. Penso que sim. Ah, e então eles preferiram que eu fizesse essas disciplinas mais básicas, tipo EVT, Área de Projecto, essas assim, mais básicas. Não... por exemplo, Ciências, História e isso assim deixar para a segunda metade. E... ia aprendendo o braille, tipo leitura... escrita... (...). Saí dali, fiz o sétimo no Keller. Saí de lá, fiz o oitavo e o nono em Linda-a-Velha... e depois vi para aqui porque era a escola de referência.

P.: Na escola, sentes dificuldades especiais nalguma disciplina?

R.: Ah... eu só sinto numa disciplina mas nessa disciplina não sou boa por isso... Chama-se Inglês (risos). E a minha favorita, com que eu me dou melhor, Matemática.

P.: Normalmente, as pessoas costumam dar-se pior com a Matemática.

R.: (...). Tive dezasseis neste período. Por isso...

P.: E não és boa a Inglês, porquê?

R.: Porque tenho muita dificuldade na disciplina.

P.: Mas porquê? É...

R.: Vem de trás. São coisas que já vêm de trás. Porque agora faltam as bases e... (palavras simultâneas, sem relevância).

P.: No teu local de residência e na escola, realizam-se muitas actividades nas quais possas participar?

R.: Ah... Ali não há assim grandes coisas, que eu saiba.

P.: Campeonatos, associações, não há assim nada...

R.: Sim... (hesitação) Por acaso não há assim muita coisa.

P.: Gostarias que existissem na tua cidade mais oportunidades para... actividades de ócio?

R.: Organizar por exemplo assim... colónias de férias... essas coisas assim, por acaso isso... porque há pessoas que ficam em casa, pronto, não trabalham, não sei quê, não têm muita mobilidade e... Eu acho que esse tipo de iniciativas podia... promover mais, investir mais para as pessoas... mas também que não fossem muito caras, atenção. Nem toda a gente pode. Mas, pronto, para a pessoa se divertir com várias actividades... para as pessoas poderem conviver... E as coisas não têm que ser obrigatoriamente só para invisuais! Até pode ser com pessoas que têm outro tipo de problemas. Há necessidade de pessoas com vários tipos de deficiências também... É interessante. É interessante. Torna-se interessante. Claro que também pode ser pessoas normovisuais e que não tenham problema nenhum. Mas eu acho que a interculturalidade entre pessoas com vários tipos de problemas acho que é muito interessante. Apesar de nunca ter estado nesse meio mas acho que é uma coisa que... que se pode tornar muito interessante e que podiam também organizar esse tipo de coisas!

P.: No local onde vives, existem estruturas de apoio específico na área da cegueira?

P.: Ah! Na Amadora não! Só se for em Lisboa. Porque na Amadora... Na Amadora não há.

P.: És uma pessoa independente nas tuas movimentações diárias? Deslocas-te...

R.: É assim: eu a mobilidade é uma coisa que está mais... mais atrasada. Ou seja, é assim: eu p'ra aqui p'rà escola já me habituei, ando por aqui sozinha... mas... o trajecto escola/casa e (imperceptível) ainda faço com a minha mãe. Quer dizer, não quer dizer que... por exemplo a minha mãe vem ali ao autocarro e eu vou ter com ela... ou ir ao café... sei lá. Mas fazer o caminho todo ainda, não. Estou a aprender, estou a fazer as coisas devagarinho...

P.: Já usas bengala? Já.

R.: Uso bengala. Sem stresses...

P.: Desde quando é que começaste a usar bengala?

R.: É assim... (hesitação) Desde sempre fez sentido. Isso por acaso sempre fez sentido, desde pequenina. Só que... não tinha tanto problema de usar bengala como tinha com o braille. Aquela coisa de... "Ah! Não quero porque não preciso!" e não sei quê. Não: eu... o meu problema é que eu tinha medo de andar sozinha. Era mais aquele "Será que eu vou bater? Será que não vou?" É mais aquele receio. Só que depois fui perdendo ao longo do tempo.

P.: Então quer dizer que usaste bengala desde pequena.

R.: Sim... basicamente. Quer dizer: usar, usar como deve ser mais... quatro, cinco anos é que isso é mais... a minha... costuma-se dizer que é a minha amiga. (...).

IV - Presença na Comunidade

P.: Tens informações das actividades em que podes participar nos sítios onde estás - na escola e noutros locais -?

R.: Sim, sei, as actividades da escola, fala-se por aí, vai-se a um passeio, também se sabe... Por acaso... o ambiente da escola também é acessível, não é dos piores...

P.: Tem aqui mais pessoas invisuais, é uma escola de referência.

R.: Sim, é uma escola de referência.

P.: Participas nas actividades de lazer, na escola e na comunidade em geral? Participas nalguma actividade extra-escola, equipas ou...

R.: Não. Não tenho nenhuma actividade. A escola em si já ocupa o seu certo tempo: o apoio, as aulas...

P.: Na tua opinião, os outros respeitam os teus direitos? Os direitos que a pessoa tem, qualquer tipo de direitos.

R.: Não. Sinceramente eu acho que não.

P.: Um exemplo...

R.: Eu vou falar uma coisa que é assim: a sociedade tem muito aquela mania de "Ai! É cego! Ai! Coitadinho!" que é uma maneira de olhar para as pessoas. São invisuais, são como qualquer umas. E depois tem muito aquela coisa de... se a pessoa não usa óculos e não usa bengala e não tem os olhos assim meio coiso não é cego. Pode ser cego na mesma! Como nós temos aí o caso do Ivo! Que o Ivo vê mal e... toda a gente olha para ele e diz: "Ah! Mas tu não

és cego!" (...). Ainda vê um bocado. Mas à noite já tem as suas dificuldades para andar por aí e já tem de usar bengala! Tem mais dificuldades! E as pessoas não olham p'ra... Nas turmas, o que eu acho é que é assim: os alunos (...) é que não sabem respeitar. Os alunos gostam muito de gozar, de fazer perguntas estúpidas... Mas acho que ainda é melhor perguntas do que o gozar. Eu ainda prefiro que perguntem do que gozem. É que eles preferem gozar. É assim: o meu síndrome faz com que eu tenha umas manchas na pele. E p'ràs pessoas isso parece que é sujo mas isso não é sujo! É por causa do síndrome! E as pessoas preferem gozar. Esta sociedade é tão reles que prefere gozar do que... perguntar: "Olhe! O que é isso que você tem na pele? Isso é o quê?" Acho que isso é mais sensato do que... propriamente dizer: "Ai! Ela não sabe! Ela não sei quê!" É muito mais... Ah, e o que eu não gosto das turmas aqui é assim: no meu caso estou numa turma pequena, e é assim: eu para além de problemas visuais também tenho problemas auditivos. Eu uso (imperceptível) p'ra Matemática, uso o computador. Oh, quando eu estou pior dos ouvidos, eles fazem barulho. É assim: eles fazem sempre imenso barulho. Quando eu estou pior dos ouvidos, eu tenho um fone num ouvido e no outro tenho que estar a apanhar com o barulho deles, a apanhar com o barulho todo. Bom: eu nem sempre consigo ouvir o que o stor está a dizer p'ra tirar apontamentos. E eles... não sabem respeitar isso, nem que se peça. Aliás, quanto mais se pedir mais eles fazem, mais eles gozam.

P.: Tu usas os fones para quê?

R.: Para ouvir a voz, as aulas. Tiro os apontamentos. Não tenho linha. Por acaso é uma coisa que eu quero.

P.: Pois, a linha braille dava-te jeito, dava.

R.: Ah, ando há tanto tempo à espera duma. Há dois anos e meio que eu estou com as ajudas técnicas à espera.

V - Relações Interpessoais

P.: Dás-te bem com... com os teus pais, por exemplo, ou com a tua mãe, neste caso?

R.: É assim: temos as nossas (hesitação) as nossas zangas e assim porque ela não tem um feitio muito fácil e o meu também não é. Um carneiro com um escorpião... não dá muito resultado! (Risos.)

P.: O quê? És escorpião, é?

R.: Eu sou escorpião, ela é carneiro. Mas... não, mas somos muito amigas... e ela sabe que pode contar comigo para aquilo que quiser...

P.: Com o teu pai, tens alguma proximidade?

R.: Ah... Isso o meu pai não interessa p'ráqui... (tom desapaixonado e de desdém). É muito má. É muito má. Era.

P.: Então e... manténs boas relações com os teus avós... tios... primos...?

R.: Ah... tios, tenho... primos, não... porque... já quase não tenho relação com os meus primos. Mas... tios, já são tão poucos! Fizeram umas coisinhas que eu não gostei. E é assim: cá se fazem, cá se pagam. Comigo é assim. E... (imperceptível) tenho a minha avó. Que está acamada. Em minha casa. E sou eu e a minha mãe que tomamos conta dela.

P.: A tua avó materna, não é?

R.: Materna, sim, materna.

P.: Então e dás-te bem com a maioria das pessoas - agora é em geral - que conheces?

R.: Ah! Eu dou! Se as pessoas não me estragarem a vida e não andarem a falar mal de mim eu dou-me bem com as pessoas. Sou extremamente sociável. Agora se me passam os (imperceptível), ah! aí já estão tramados. Aí... quando eu me passo ninguém me atura.

P.: Tens muitos amigos?

R.: Tenho alguns. Acho que mais vale poucos, é preferível ter... poucos do que muitos, e bons.

P.: Pois, também acho que sim. Também concordo contigo. E agora aqui uma situação de hipótese. Se precisasses de ajuda, os teus amigos ajudar-te-iam?

R.: Os meus amigos?

P.: Sim.

R.: Eu acho que até que sim. Se eles pudessem eu acho que não...

P.: ...que não te recusavam ajuda.

R.: Não.

P.: Há alguém em especial que te escuta? No sentido de que... se há alguém em especial com quem te sentes mais à vontade, que te apoia e com quem te sentes bem a falar, digamos.

R.: Tenho duas amigas. Tenho duas amigas. Uma que está cá que se chama Sílvia Rodrigues, e que é de... está na Faculdade de Direito, acho que é de Carnide, e outra amiga que é da Madeira.

P.: Cegas ou...

R.: Cegas. Uma tem vinte e um, outra tem vinte e sete. E a Sílvia Rodrigues (imperceptível) é do meu signo. Porque ela é de vinte e seis de Outubro e eu sou de dezoito de Novembro, é a diferença. (...).

VI - Bem-estar Emocional

P.: Consideras-te boa, assim, eficiente, digamos, forte, nas actividades em que participas? (...).

R.: Eu... tenho uma coisa: é a baixa auto-estima. Eu posso fazer coisas muito bem mas digo sempre que: "Eu? Não! Eu? Há pessoas muito melhores que eu!" (...).

P.: Consideras-te.... consideras-te uma boa perdedora, digamos assim? Saber perder?

R.: Ah! Fair-play? Isso sim. (...).

P.: Sentes-te importante no teu meio? Sentes que no meio onde estás - na escola ou nouro local - influencias as coisas? Lá está, se te sentes importante, digamos.

R.: Não! Não sou a pessoa que me sinto mais importante. Eu acho que...

P.: Sentes que contas, digamos assim, no teu meio?

R.: (hesitação) Não é o que mais...

P.: Não é o que mais te preocupa. (Risos.)

R.: Não. Tento ser eu e não ando preocupada se sou a melhor, se sou a pior. Naquilo que puder, ajudo. No que não puder, passa p'ra lá. (Excerto de discurso totalmente imperceptível.) Naquilo que eu souber, eu também ajudo.

P.: E tens preocupações que te tornem a vida difícil? No geral. (...). Há preocupações que tu tenhas no teu dia-a-dia e que te tornem a vida difícil? Situações que...

R.: Não, preocupações na minha vida é assim: quem me quiser tornar a vida difícil simplesmente... (pequeno estalido) não vou aqui dizer, porque isso ia incluir uma asneira. (Risos.) Eu tenho que me preocupar é com a minha vida, com os (imperceptível) e com a minha saúde. De resto...

P.: Se precisares de ajuda, contas com pessoas que ta dão?

R.: É. Acho que sim.

P.: E sentes-te bem contigo mesma? Em geral.

R.: Em geral? Ah, isso eu tenho as minhas fases. Tenho as minhas fases. Tenho as fases que sim, tenho aquelas fases em que... estou mais em baixo, em que... tudo é feio, tudo é mau, nada presta. Eu tenho fases. Sou uma pessoa das fases.

P.: És feliz? Ou consideras-te feliz?

R.: Sim. Isso considero-me feliz.

P.: O que é que significa para ti ser feliz?

R.: Ser feliz? É assim: ser feliz é... ter a minha vida, conseguir lutar pela (imperceptível) e pelas coisas que quero, e... tentar ao máximo... em relação à saúde, tentar ao máximo que as coisas fiquem bem, e em relação aos ouvidos, é assim: quem quiser ser meu amigo é, quem não quiser que vá à fava que eu também, pouco me interessa, só perde, e tentar ajudar os outros... Acho que, uma coisa principal é a entreaajuda. Acho que a entreaajuda é o fundamental da... das coisas.

VII - Auto-determinação

P.: Tomas decisões relativamente à tua vida?

R.: É assim: eu tomo. Mas se precisar da minha mãe para tomar, também sei que a tenho lá. Ou se precisar da opinião também sei que tenho lá essa opinião para me dar.

P.: Que tipo de decisões é que tomas ou já tomaste? Que tipo de decisões é que... sentes que foste tu a tomar?

R.: Que fui eu a tomar? Oh, ter saído do Keller e ter ido para Linda-a-Velha.

P.: P'ra Linda-a-Velha? Ah! P'rà escola de...

R.: Sim, p'ra Linda-a-Velha. Eu é que decidi! A minha mãe não queria, eu é que...: "Mas eu quero! Mas eu quero! E como eu quero, eu vou."

P.: (...). És autónoma nas decisões que tomas?

R.: Sim. No geral sou.

P.: Tens controle sobre a tua vida? Ou seja, controlas os aspectos... as coisas importantes da tua vida?

R.: Sim. Sim.

Pequeno diálogo de conclusão e agradecimentos.

Anexo IV

A Qualidade de Vida de Adolescentes Portadores de Cegueira Congénita ou Precoce

Entrevista a Rui

I - Bem-estar Físico

P.: A saúde é importante para ti?

R.: É.

P.: Tentas levar uma vida saudável?

R.: Ah, tento, ao máximo.

P.: O que é que fazes para esse fim?

R.: O que é que faço... Por exemplo... agora vou começar a fazer desporto, e... pronto, ando muito a pé, basicamente.

P.: Tomas medicamentos diariamente?

R.: Não.

P.: A tua cegueira é precoce, não é?

R.: Ah, sim.

P.: É algum problema hereditário, ou foi...?

R.: É devido a uma... Portanto, eu tenho o síndrome de Marfan. E isso, portanto, isso afecta vários pontos. Afecta por exemplo o crescimento dos ossos, - portanto eu até tenho um desvio na coluna -, afecta... portanto também tenho problemas cardíacos, e poderia, ou afectar a visão, ou afectar o cérebro. No meu caso afectou a visão.

P.: Isso é hereditário?

R.: Hum, acho que não.

P.: Existe algum hospital próximo do teu local de residência, neste caso em Mem Martins?

R.: Ah, não.

P.: Quando estiveste doente, foste correctamente atendido no hospital onde foste, ou centro de saúde, quando precisaste?

R.: Sim.

P.: Como caracterizas, assim de uma forma global, o teu estado de saúde?

R.: É assim: eu acho que é bom. Acho que há piores que eu.

II - Bem-estar Material

P.: Habitas em casa própria?

R.: Não.

P.: A tua casa é confortável?

R.: É, é confortável.

P.: Tens um quarto só para ti?

R.: Não.

P.: O ordenado dos teus pais permite-vos viver bem?

R.: Ah, sim.

P.: Os teus pais dão-te mesada? Semanada? (...).

R.: Não.

P.: Tens coisas que outras pessoas da tua idade - outros colegas teus - não têm?

R.: Não, acho que não.

P.: E... como é que caracterizas a situação económica da tua família em comparação com outras?

R.: Ah, não percebo.

P.: Como é que caracterizas a situação económica da tua família em comparação com as de outros colegas teus, por exemplo?

R.: Ah... é boa. (Pronuncia algumas palavras quase imperceptíveis sobre o mesmo assunto.)

III - Desenvolvimento Pessoal

P.: Em teu entender, a educação que recibes vai ser-te útil? Ajudar-te-á a progredir no futuro?

R.: Sim.

P.: Na escola, sentes dificuldades especiais nalguma disciplina?

R.: Só mais naquelas em que... temos de trabalhar com desenhos.

P.: Agora ia perguntar porquê mas lá está: é por causa disso: trabalhar com desenhos, não é?

R.: É.

P.: No teu local de residência ou na escola que frequentas realizam-se muitas actividades onde podes participar?

R.: Não.

P.: Tipo campeonatos, associações...

R.: Não, nada disso.

P.: Andas em que escola? Ah, é na Padre Alberto Neto, claro.

R.: É. Aquilo é escola de referência mas eu acho que não devia ser.

P.: Pois, não tem actividades...

R.: Mesmo a escola em si não tem condições. Nem para mim nem para nenhum aluno. Quer dizer, para nenhum aluno que tenha problemas motores. A escola aceita alunos que tenham problemas motores e... e cegueira. Nem para problemas motores aquilo tem condições, quanto mais para a cegueira.

P.: E... gostarias que existissem na tua cidade - aqui no sítio onde vives - mais oportunidades para actividades de estudo ou de lazer, portanto, ou de ócio?

R.: Sim.

P.: Como disseste há pouca coisa. E aqui onde resides existem estruturas ou serviços de apoio específicos na área da cegueira?

R.: Ah, que eu conheça não.

P.: Agora aqui tem a ver com a vida diária. És uma pessoa independente na tua vida diária, nas tuas deslocações? Vais para aqui ou para ali assim...

R.: Não. Pelo menos aqui não sou.

IV - Integração/presença na Comunidade

P.: Estás informado das actividades em que podes participar na escola ou noutros sítios em que... estejas?

R.: Não. Nunca chego a saber actividades que possam haver... assim... (imperceptível).

P.: Também como tu dizes, na escola há poucas.

R.: Pois.

P.: Neste caso, até já respondeste. Participas em actividades de lazer na escola ou na comunidade?

R.: Não.

P.: Na tua opinião, os outros respeitam os teus direitos?

R.: Ah... respeitar... respeitar bem bem bem, não. A meu ver, não.

V - Relações Interpessoais

P.: Dás-te bem com os teus pais, família?

R.: Dou.

P.: Manténs boas relações com avós, tios, primos?

R.: Sim.

P.: Dás-te bem com a maioria das pessoas que conheces?

R.: Dou.

P.: Tens muitos amigos?

R.: Ah, fora da escola.

P.: Se precisasses de ajuda, os teus amigos ajudar-te-iam?

R.: Ah, alguns. Alguns.

P.: Há alguém em especial que te escuta, que te apoie, com quem te sentes bem? Aquele tipo de pessoa a quem se contam coisas que não se contam aos outros, com quem se fala...

R.: Ah, sim.

P.: Quem?

R.: Ah, é um amigo meu.

VI - Bem-estar Emocional

P.: Consideras-te bom nas actividades em que participas? Desporto, actividades... Já me disseste que não tinhas muitas actividades em que participavas. Mas assim, naquilo em que participas consideras-te bom?

R.: Sim.

P.: Consideras-te um bom perdedor?

R.: Sim.

P.: Sentes-te importante no teu meio?

R.: No meu meio...

P.: Sim, no teu contexto, a nível escolar, ou a nível...

R.: Sim.

P.: Tens preocupações que te tornem a vida difícil? Alguma coisa que te dificulte a vida?

Preocupações que te...

R.: Saber que no próximo ano vou ter de andar sozinho.

P.: Se precisares de ajuda, contas com pessoas que ta dão?

R.: Sim.

P.: E... sentes-te bem contigo mesmo?

R.: Sim.

P.: És feliz?

R.: Sou.

P.: O que significa para ti ser feliz?

R.: Ah, tenho tudo aquilo que quero. Mas... consigo chegar onde quero com... alguma facilidade. Por isso, por exemplo, ultrapassar as minhas dificuldades.

VII – Autodeterminação

P.: Tomas decisões relativamente à tua vida?

R.: Sim.

P.: Que tipo de decisões?

R.: Sobre aquilo que faço, no dia-a-dia. Por exemplo, vou agora começar a praticar desporto.

P.: És autónomo? Ou seja, autónomo na maneira de pensar, nas opiniões?

R.: Sim.

P.: Tens controle sobre a tua vida?

R.: Sim. De uma forma geral, consigo as coisas que quero.

Pequeno diálogo de conclusão. Agradecimentos.