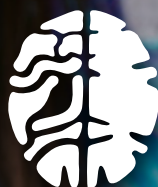


humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO

10
MAIO



DIA NACIONAL
DA PESSOA
COM
DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL

edição n. 5 | maio 2024

ficha técnica

Coordenação — Helena Albuquerque, Luís Amaral, Rosa Moreira, Susana Simões e Teresa Guimarães

Apoio Técnico — Maria Helena Colaço

Colaboradores

Paula Campos Pinto – Professora Associada do ISCSP | Coordenadora do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos

Paulo Miranda, Cristina Pargana, Paulo Rodrigues, Ana Oliveira e Ricardo Martins – CEDEMA

António Calheiros – Coimbra Business School | ISCAC

Filomena Girão e Filipa P. Silva – FAF Advogados

Maria Meireles – Irmã do Gonçalo, cliente da APPACDM do Porto

Gonçalo Simões de Almeida – Advogado

Design e Paginação — Raquel Vinhas

Data de Publicação — maio 2024

Todos os artigos publicados são de exclusiva responsabilidade dos autores. É permitida a reprodução dos artigos publicados, para fins não comerciais, desde que indicada a fonte e informada a revista

contactos



humanitas.org.pt



humanitas@humanitas.org.pt



(+351) 21 8453510 (Chamada para a rede fixa nacional)



facebook.com/humanitasfederacao



instagram.com/humanitasfederacao



Praça de Londres, 9 – 4º Esq.
1000-192 Lisboa



editorial

p — 3

50 anos de Abril, mais de 60 anos de apoio à pessoa com deficiência intelectual...



entrevista

p — 5

Prof. Doutora Paula Campos Pinto
Entrevista pelos utentes da Cedema

p — 17

Maria Meireles
Irmã do Gonçalo, cliente da APPACDM do Porto



descomplicar

p — 9

Casamento ou União de Facto? Descubra as diferenças
por Filomena Girão e Filipa P. Silva



artigo científico

p — 12

Trabalho com significado: conceito e impactos
por António Calheiros – Coimbra Business School | ISCAC



já aconteceu

p — 16 ... até janeiro de 2024



opinião

p — 19

A autonomia das IPSS é a cura da cooperação
por Gonçalo Simões de Almeida

editorial

50 anos de Abril, mais de 60 anos de apoio à pessoa com deficiência intelectual...

Na comemoração do 50º aniversário da Revolução dos Cravos é importante olharmos para a história do apoio à pessoa com deficiência em Portugal para nos congratularmos com tantas conquistas! Foi na década de 60 que o movimento europeu parental de apoio à pessoa com deficiência entrou em Portugal.

Este movimento surgiu por oposição às atrocidades que se verificaram até meados do século XX, que tinham como premissa a convicção de que as pessoas com deficiência eram seres imperfeitos e aberrantes que era necessário banir.

A primeira Associação do país de apoio à pessoa com deficiência intelectual foi criada em 1962, em Lisboa. A Associação de Pais e Amigos das Crianças Mongolóides surgiu pela mão de um grupo de pais e técnicos que visavam responder à falta de aceitação que as crianças com deficiência tinham então nas escolas.

A procura foi de tal forma grande que 2 anos depois esta muda de nome para Associação Portuguesa

de Pais e Amigos das Crianças Diminuídas Mentais, a qual se foi estendendo por todo o país em mais de 30 delegações que se foram tornando autónomas.

A este movimento de criação das APPACDM's (agora, Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) foram-se juntando, ao longo das últimas décadas, muitas outras Associações de apoio à pessoa com deficiência intelectual, criando uma onda de grande impacto na vida destas pessoas, seus familiares e suas comunidades.

O que queríamos para estas pessoas em Abril de 1974 nada tem a ver com o que queremos para elas agora! (ver <https://arquivos.rtp.pt/conteudos/sabe-que-ha-uma-associacao-para-criancas-deficientes-mentais/>).

Os valores humanistas de Abril de solidariedade, justiça social e liberdade abriram caminhos de aceitação e empatia na sociedade portuguesa que vieram facilitar, decisivamente, a percepção do outro como ser completo, com todo o seu valor humano inerente, independentemente das suas capacidades e incapacidades.

Passámos, nestes 50 anos, de um apoio assistencialista e muitas vezes de cariz caritativo, para uma convicção de que toda a pessoa com deficiência deve ter as condições para fazer as suas escolhas, tendo controlo

da sua vida. Isto num ideal de vida independente, fora de qualquer poder institucionalizante, quer da Instituição que frequenta, quer da família, quer da escola, quer de qualquer outro agente da comunidade.

Lembrar Abril faz-nos acreditar nos grandes objetivos, nos sonhos que nos parecem impossíveis, mas pelos quais devemos continuar a lutar. Lembrar Abril é reconhecer que os espaços que frequentamos são para **TODOS** e que **TODOS** devemos viver neles com **Liberdade, Dignidade e Autonomia**.



Professora Doutora Paula Campos Pinto

Entrevista
pelos utentes
da **Cedema** *

Paulo Miranda – Paula Campos Pinto é professora no ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, investigadora e coordenadora do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH). Como surgiu a ideia de criar o Observatório?

Paula Campos Pinto – Estava a viver no Canadá e, quando iniciei o meu doutoramento, participei no projeto de avaliação na implementação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência que decorreu em vários países no mundo. Ainda não tínhamos a Convenção, que só foi aprovada pela ONU, em 2006. Este projeto começou em 2003, com um conjunto de investigadores e de pessoas a pensar na importância desta Convenção. Fomos a vários países fazer estudos sobre a situação das pessoas com deficiência. Acabei o

meu doutoramento e queria voltar para Portugal e tinha muita vontade de aplicar, no nosso país, os conhecimentos que tinha adquirido. Ao regressar, vim lecionar na Universidade de Lisboa e fiz a proposta de criar um espaço onde pudéssemos fazer este trabalho e, com esta ideia, criámos o Observatório, em 2013. Não iria ser um trabalho feito só por investigadores na universidade, mas com uma ligação às pessoas com deficiência e às suas organizações. Criámos logo o Conselho Consultivo de que a Humanitas fez parte desde a primeira hora e foi das primeiras instituições que nós convidámos a participar na investigação em torno das questões da ciência e dos direitos das pessoas com deficiência.

Ricardo Martins – Quais são os temas da pesquisa que faz atualmente? E a nível internacional quais os temas de investigação atuais?

Paula Campos Pinto – O último trabalho que concluímos, e que estamos ainda a trabalhar os dados, tem a ver com o direito à autodeterminação das pessoas com deficiência. Em concreto, nós procurámos





analisar as condições de implementação de uma nova lei que saiu há pouco tempo, que é o Regime do Maior Acompanhado e conferir apoio a pessoas com deficiência para elas poderem exercer os seus direitos. Esta lei transforma, de modo bastante radical, uma lei anterior que nós tínhamos, que era o Regime de Interdição e Inabilitação que era mais rígido e não dava tantos direitos às pessoas. Podiam muito facilmente ser retirados todos os direitos às pessoas com deficiência, ao passo que esta lei atual permite maior flexibilidade. Mas nós queríamos ver como é que ela estava a funcionar na prática e, portanto, esta é a investigação que estamos a desenvolver. A nível internacional são diversos os temas, mas o principal tem a ver com a questão dos direitos das pessoas com deficiência. Na história da humanidade, os direitos das pessoas com deficiência não têm sido respeitados e muitas investigações estão a ser realizadas nesta área para trazer ao de cima esta questão e ver quais são as consequências para as pessoas, em que áreas isso acontece, se no direito ao trabalho, na educação, entre outras.

Ricardo Martins – Para além da pesquisa, gosta de lecionar? Como vê a entrada de pessoas com deficiência no ensino superior?



Paula Campos Pinto – Gosto muito de lecionar, dar aulas de metodologia e orientar os alunos na realização dos seus próprios projetos de investigação e ajudar a desenvolvê-los. Vejo com muito bons olhos a entrada de alunos com deficiência na universidade e vamos tendo cada vez mais estudantes, com vários tipos de deficiência, que vão chegando à universidade. Acompanhamos essa evolução com o trabalho no Observatório. Vemos que todos os anos há cada vez mais alunos a entrar no ensino superior. Mas ainda não são todos os tipos de deficiência, temos cada vez mais pessoas com deficiências sensoriais ou com deficiências motoras, paralisia cerebral, pessoas com neurodiversidade, etc. Mas na área da deficiência intelectual temos muito poucos alunos.

Paulo Rodrigues – Qual é o processo para os alunos com deficiência intelectual entrarem na Universidade?

Paula Campos Pinto – O processo é difícil e chegam muito poucos. Esse é que é o nosso problema. Já há muitas experiências internacionais. Em Portugal, que eu conheça, há uma ou duas no ensino superior e, portanto, é extremamente limitado para pessoas com deficiência intelectual.



Paulo Miranda – Os programas estão preparados para lecionar a estudantes com deficiência intelectual?

Paula Campos Pinto – Pois, não estão. De modo que a maior parte das pessoas com deficiência intelectual não entra na universidade ou, se entra, tem uma passagem muito breve. E acaba por desistir porque não encontra esses apoios de que necessita. Há uma grande rigidez. Na universidade há parâmetros que estão estabelecidos e há uma grande dificuldade em perceber que as coisas podem ser feitas de outra forma, e, portanto, eu diria que não. Os programas não estão adaptados para acolher as pessoas com dificuldades cognitivas. Precisariam de outros apoios e de outras adaptações que as universidades ainda não estão preparadas para dar. Ou até para compreender que isso também faz parte do seu papel.

Paulo Miranda – Perguntei, porque no meu caso pessoal, estudei Direito até ao 2º ano e tive de desistir porque não consegui acompanhar o ritmo dos professores. O que acha deste exemplo?

Paula Campos Pinto – O seu exemplo ilustra exatamente o que eu estava a dizer, o aluno ou se encaixa neste sistema ou não se encaixa, o sistema pouco ou nada muda. Ora, essa conceção não é a conceção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que fala da inclusão e do direito à inclusão e à participação. Portanto, não são as pessoas que se têm de adaptar, são as estruturas, os serviços é que têm que se abrir à possibilidade de participação de uma população mais diversa.

Paulo Miranda – Em Portugal, quais são os desafios que as pessoas com deficiência têm a superar com base nos estudos que fez? E como podemos garantir que as políticas sejam eficazes?

Paula Campos Pinto – Essa é uma pergunta muito relevante. Eu diria que são dois os desafios mais importantes. O primeiro, como a sociedade portuguesa, no geral, tem uma visão sobre as pessoas com deficiência que é uma visão muito negativa, focada só naquilo que as pessoas não conseguem fazer (quando, na verdade, todas as pessoas conseguem aprender e aprendemos sempre ao longo da vida), quando vê uma pessoa com deficiência, acha que não tem capacidades, que é uma pessoa que precisa de ser protegida e não pode dar contributo à sociedade. Essa ideia é errada. Um dos grandes desafios é nós mostrarmos que, apesar de terem uma deficiência,

estas pessoas têm muito para dar à sociedade, às comunidades onde vivem, às famílias, às empresas. Isto é um desafio. Outro desafio tem a ver com os recursos. Temos boas leis, mas depois é preciso pôr recursos para essa lei funcionar bem, ou seja, às vezes é preciso investir dinheiro. Precisamos de formar as pessoas, educá-las, investir em formação, para se tirar partido dessas boas leis. Por exemplo, fez-se uma lei importantíssima, a da Educação Inclusiva. Vamos pôr todas as crianças com deficiência na escola. Ótimo, isso é o que nós queremos, mas depois é preciso que haja apoios nas Escolas, é preciso que haja pessoal para apoiar as crianças com deficiência nas atividades e nas salas de aula. Por exemplo, se o Paulo Miranda tivesse tido uma pessoa a apoiá-lo na faculdade, talvez tivesse conseguido completar a licenciatura, mas sozinho foi demais. Os professores também precisavam de alguém que os informasse e explicasse o que precisam de fazer, porque eles também não sabem. Aparecem por vezes alunos com paralisia cerebral na universidade, e às vezes não conseguem pegar numa caneta e fazer um teste a escrever como os outros alunos; e os professores aflitos perguntam, e agora, como vamos fazer? Não é possível. Também não precisamos de cair depois no extremo oposto que



é: vamos fazer um teste, este aluno vai fazer num computador e simplificam-se as perguntas, não vai ter a mesma exigência que temos para os outros. Mas para isso é preciso formação. Um papel importante da investigação é o de sensibilização e mudança social. Eu acho que, se nós tivermos evidências científicas, dados científicos, resultados de projetos de investigação que apontem caminhos, torna-se mais fácil depois prosseguir esses caminhos. Não é? Portanto, nós precisamos de muita investigação e cada vez mais de uma investigação em que as próprias pessoas com deficiência participem ativamente como investigadores. Não fiquem só no papel passivo de serem objetos da investigação e estarem debaixo da lupa do investigador ou investigadora, mas serem também co-investigadores com os investigadores académicos para assim trazerem o saber da sua experiência vivida, que é fundamental para nós fazermos uma boa investigação.

Ana Oliveira – No Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH) qual é a implementação de políticas para a deficiência que neste momento estão a acompanhar?

Paula Campos Pinto – Nós no Observatório temos vindo a publicar um relatório todos os

anos que tem 4 áreas que consideramos as mais importantes: na educação, vemos as políticas para a educação, no ensino obrigatório e também na universidade. Como evoluiu a situação das pessoas com deficiência, e comparamos esses dados de Portugal com o que se passa noutros países da Europa. No trabalho, para perceber se têm mais emprego na administração pública ou nas empresas, quais as condições de vida, apoios sociais, rendimentos, e qual o índice de pobreza em relação à população portuguesa e temos vindo a ver que, em média, os índices de pobreza nas pessoas com deficiência são sempre mais altos. E depois, como é que têm evoluído também as respostas. O que tem crescido mais são os lares, os assistentes pessoais, os modelos de apoio à vida independente ou para a infância? Portanto, vamos olhando para estas áreas e também para a aplicação de uma lei que é muito importante que nós temos em Portugal, que é a lei da anti-discriminação. Vocês sabem que é proibido discriminar pessoas com deficiência em Portugal. Se uma pessoa com deficiência se sentir discriminada, por exemplo, num concurso a um emprego e achar que tinha todas as condições para ficar com aquele emprego, e não foi selecionada só porque tinha uma deficiência, a pessoa pode fazer uma queixa. Então vemos todos os anos se as queixas aumentaram ou baixaram e em que áreas são mais frequentes. Nas respostas das políticas públicas e sociais, procuramos perceber quais são as mais adequadas àquilo que as pessoas precisam, depois fazemos algumas recomendações que enviamos para o Parlamento e ministérios que têm a ver com aquela área. Por exemplo, no estudo que realizámos sobre o direito à autodeterminação, fizemos um documentário que é muito importante para mostrar em vários sítios e promover o debate em torno do tema. Vamos fazer agora o lançamento do documentário no dia 14 de maio. Estão todos convidados a vir.

*** Estes utentes integram o grupo de autorepresentantes “Se estiverem calados ouvem”.**

A close-up photograph of two hands clasped together, resting on a grey and white patterned blanket. The hand on the left is fair-skinned and wears a light pink long-sleeved shirt. The hand on the right is darker-skinned and is hairy. The text is overlaid in white at the bottom of the image.

CASAMENTO
ou UNIÃO DE
FACTO? **DESCUBRA**
AS DIFERENÇAS



A liberdade de escolher a conjugalidade é uma conquista bastante representativa da realidade de um país. Na verdade, o número de indivíduos que escolhe não oficializar, através de um contrato, a vida em comum com o(a) seu companheiro(a) é cada vez maior, optando, então, por viver em união de facto. Há, hoje, uma maior abertura a novos modelos de constituir família, priorizando uma maior liberdade de escolha.

Se, efetivamente, a união de facto é, agora, a par do casamento, reconhecida como uma forma de oficializar a relação de um casal que decide viver conjuntamente, que direitos e deveres assume o casal em cada um dos regimes?

Não obstante a lei ter vindo a reconhecer cada vez mais direitos aos unidos de facto, subsistem ainda muitas diferenças entre o regime da união de facto e o regime do casamento.

O casamento é celebrado por meio de um contrato civil através do qual duas pessoas, independentemente do sexo de cada uma, afirmam a sua vontade de iniciarem uma vida em comum, formando uma família. Por outro lado, considera-se que duas pessoas, independentemente do sexo de cada uma, estão em união de facto quando vivem juntas há mais de 2 anos em condições análogas às dos cônjuges.

A união de facto pode ser provada por qualquer meio legalmente admissível, mas, geralmente, comprova-se por declaração emitida pela junta de freguesia da residência do casal. Este reconhecimento é especialmente importante em caso de morte de um dos membros do casal em união de facto: é esta declaração que permite ao membro sobrevivente, quando não seja o proprietário da casa de morada

de família, permanecer nela. A este propósito, importa ainda referir que, no caso de os unidos de facto residirem em moradia arrendada, se o arrendatário falecer, o contrato transmitir-se-á para o companheiro que lhe sobreviva, desde que vivesses em união de facto há mais de um ano.

Tem havido, assim, nalgumas matérias, uma convergência do regime dos unidos de facto com o regime aplicável às pessoas casadas; não só nas situações supra descritas, mas também, em matéria laboral, no que respeita a férias, feriados, faltas e licenças, e em matéria fiscal, podendo os unidos de facto beneficiar da aplicação do regime de IRS nas mesmas condições dos sujeitos passivos casados e não separados de pessoas e bens.

Se, por outro lado, é reconhecido ao membro sobrevivente o direito à proteção na eventualidade de morte do seu companheiro, terá aquele que exigir alimentos da herança do falecido (no prazo de dois anos após a data da morte do autor da sucessão, sob pena de ver este direito caducado). Dito isto, a maior diferença entre os dois regimes verifica-se em matéria sucessória, uma vez que, no caso de unidos de facto, o membro sobrevivente não é considerado herdeiro legítimo do membro falecido.

Já no caso de haver lugar a indemnização por danos não patrimoniais por morte, o regime é bastante semelhante para a pessoa que vivesse com a vítima em união de facto e para o cônjuge não separado de pessoas e bens.

Apesar de tudo, ouvimos amiúde que o casamento é “só um papel”. Não é verdade. De resto, com a celebração de um casamento, assumem os casados várias obrigações, das quais, muitas vezes, não estão cientes.



descomplicar

Ora, aquando da celebração do casamento, é dada a possibilidade aos esposos de fixarem livremente o regime de bens do casamento, escolhendo entre os regimes previstos no Código Civil ou estipulando o que tiverem por mais adequado, dentro dos limites da Lei. No entanto, esta é uma prerrogativa que passa ao lado de grande parte das pessoas que, apaixonadas, ávidas por iniciar a sua vida em conjunto mediante a grande celebração que é o casamento, olvidam as consequências que a celebração daquele contrato lhes trará.

Vejamos: na falta de convenção antenupcial, o casamento considera-se sempre celebrado no regime de comunhão de adquiridos, i.e., a partir do momento em que os noivos se casam, passarão a fazer parte da comunhão de bens as retribuições dos cônjuges e os bens adquiridos por estes na constância do matrimónio. Este regime diferencia-se do regime de comunhão geral, uma vez que na comunhão de adquiridos se reconhece a existência de bens próprios – os previstos no artigo 1722.º do Código Civil – ao passo que na comunhão geral o património comum é constituído por todos os bens presentes e futuros dos cônjuges, sem prejuízo dos bens incommunicáveis, o que terá efeitos na eventualidade de um divórcio e, bem assim, após a morte de um dos cônjuges, nomeadamente, no que concerne às partilhas.

Na verdade, em caso de litígio sobre estas questões, na união de facto, uma vez que o legislador não as regulou especificamente, vem-se utilizando o regime do enriquecimento sem causa.

Por outro lado, os cônjuges serão ainda responsáveis por determinadas dívidas do outro, podendo, na insuficiência de bens comuns, responder os bens

próprios de qualquer um deles, ao passo que na união de facto não se aplicará este regime. Ademais, os unidos de facto podem vender livremente os seus bens, podendo ainda, livremente, contratar com terceiros, enquanto os cônjuges, geralmente, carecem da autorização um do outro.

Todas estas questões ganham particular relevância quando falamos de relações - união de facto ou casamento - entre pessoas com filhos.

Aqui chegados, estamos certos de que ninguém manterá que o casamento é apenas um “papel” ou que a união de facto é o seu “parente pobre”. São, antes, regimes diferentes que responderão a modelos diferentes de conjugalidade. Parece-nos que só devidamente informados poderão os casais fazer a escolha que mais se adequar às suas convicções, aos seus desejos, ao seu estilo de vida.

Em caso de dúvida, é importante pedir aconselhamento especializado.

Por Filomena Girão e Filipa P. Silva
FAF Advogados



TRABALHO COM SIGNIFICADO: CONCEITO E IMPACTOS

António Calheiros – Coimbra Business School | ISCAC

“As pessoas fazem o seu melhor trabalho quando acreditam que o que vão fazer vale a pena.” John Harvey Jones



Introdução

Nas décadas mais recentes, as pessoas tornaram-se mais exigentes com o seu trabalho. Enquanto antigamente muitos viam o trabalho como a dimensão utilitária da sua vida, e procuravam realização e felicidade noutros campos, cada vez mais as pessoas procuram trabalhos e carreiras que sejam mais do que uma mera forma de ganhar um salário e pagar as contas. Para sentirem que a sua vida tem significado, as pessoas querem um trabalho e uma carreira que tenham um significado (Steger et al., 2012).

Conceito

O significado do trabalho traduz a relevância pessoal da actividade a que dedicamos a maior parte da nossa vida adulta e onde procuramos realizar as nossas aspirações (Lysova et al., 2019). Podemos definir trabalho com significado como “a experiência subjectiva do trabalho como tendo propósito e significado e estando ligado a um sentimento de identidade, com uma valência positiva de natureza essencialmente eudemónica (ligada ao crescimento e propósito)” (Lips-Wiersma et al., 2016).

A conceptualização do trabalho com significado evoluiu de modelos unidimensionais, que apenas captavam a percepção das pessoas sobre o valor, importância e mérito do seu trabalho, para modelos multidimensionais que conjugam aspectos relacionados com a vertente pessoal - realização e crescimento - com aspectos relacionados com uma vertente altruísta - ajudar os outros e contribuir para um bem maior (Allan, Batz-Barbarich, et al., 2019). Estes modelos multidimensionais compreendem os diversos elementos que contribuem para que o trabalho seja visto como tendo significado enquanto que os modelos unidimensionais resumem a avaliação subjectiva de quanto as pessoas consideram o seu trabalho importante, sem especificarem do que resulta esse significado.

As conceptualizações mais antigas do trabalho com significado associavam esse significado à qualidade das relações de trabalho e ao contributo que o trabalho tinha para a sociedade. Rosso et al. (2010) consideram que o significado do trabalho é subjectivo e varia muito de pessoa para pessoa, tendo identificado quatro possíveis fontes de significado: a pessoa (valores, motivações, crenças, etc.), os outros (colegas, líderes, grupos e comunidades, família), o contexto do trabalho (organização das tarefas, missão, organizações, cultura, circunstâncias financeiras, etc.) e vida espiritual (espiritualidade, vocação). Estas fontes de significado, para os autores, seriam percebidas através de possíveis mecanismos: autenticidade (alinhamento entre o comportamento e a identidade da pessoa), autoeficácia (crença na capacidade de produzir um impacto), autoestima (avaliação do valor pessoal), propósito (sentimento de direcção e intenção na vida), pertença (orientação para criar e manter relações pessoais relevantes), transcendência (ligação a uma entidade superior) e sentido (compreensão dos mecanismos de construção de significado no trabalho).

Steger et al. (2012) desenvolveram uma escala para medir o seu modelo multidimensional do trabalho enquanto experiência subjectiva de significado. Para estes autores, o trabalho com significado é relevante (tem significado positivo),



potencia o desenvolvimento pessoal (criar significado através do trabalho), e contribui para um bem maior (gera uma diferença positiva no mundo).

Duffy et al. (2018), por sua vez, chamam a atenção para a relevância que a vocação pode ter na conceptualização do trabalho com significado. Sentir o trabalho como uma vocação, conseguir aceder a essa oportunidade e encontrar consistência com esse papel leva a perceber o trabalho como fonte de significado e propósito, gerando um conjunto de impactos positivos.

Impactos

Ter um trabalho com significado produz um conjunto de resultados positivos (Allan, Batz-Barbarich, et al., 2019).. Em contexto de trabalho, foram encontrados impactos positivos na satisfação no trabalho, envolvimento no trabalho, comprometimento, inovação, comportamentos de cidadania e desempenho. Na vida pessoal, o trabalho com significado está associado a maior satisfação (Magnano et al., 2019), saúde mental (Arnold et al., 2007) e até saúde física (Lease et al., 2019).

No entanto, se o trabalho com significado pode ter todos estes impactos positivos, há também o risco de conduzir as pessoas a excessos perigosos. Oelberger (2019) diz que as pessoas que percebem o seu trabalho como tendo elevado significado têm mais devoção pelo trabalho e tendência para aceitar trabalhar em excesso e de forma errática, muitas vezes comprometendo as suas relações pessoais. Bunderson & Thompson (2009) verificaram que trabalhadores com elevado sentimento de vocação para o seu trabalho encontravam significado e relevância no seu trabalho. Perceberam também que esses trabalhadores viam o seu trabalho como um imperativo moral, sacrificando os seus rendimentos, tempo pessoal e conforto no trabalho para atingir um nível de desempenho e excelência que consideravam imprescindível. Toraldo et al. (2019) também verificaram que trabalhos com elevado significado podem potenciar situações de exploração dos trabalhadores.

Conclusões e direcções futuras

Fica claro desta revisão de literatura que o trabalho com significado pode ter impactos significativos nas pessoas, tanto positivos como menos positivos. Dada a crescente valorização destes impactos da vertente laboral na avaliação subjectiva global da satisfação das pessoas com a sua vida, é imperativo perceber melhor a relação do trabalho com significados com a satisfação das motivações mais intrínsecas e também com comportamentos negativos e autodestrutivos (Bailey et al., 2019). Haverá um nível ideal de trabalho com significado a partir do qual os efeitos deixam de ser positivos e tornam-se negativos? Haverá dimensões ou componentes do trabalho com significado mais associados aos resultados positivos e outros mais associados a resultados negativos? Haverá factores pessoais ou contextuais que antecedem ou medeiam a relação entre o trabalho com significado e esses impactos positivos e negativos? A busca de trabalho com significado implica mudança de trabalho (emprego) ou pode ser conseguida com mudanças no conteúdo e contexto do trabalho?



Referências bibliográficas

- Allan, B. A., Batz-Barbarich, C., Sterling, H. M., & Tay, L. (2019). [Outcomes of Meaningful Work: A Meta-Analysis](#). *Journal of Management Studies*, 56(3), 500–528.
- Allan, B. A., Owens, R. L., & Douglass, R. P. (2019). [Character Strengths in Counselors: Relations With Meaningful Work and Burnout](#). *JOURNAL OF CAREER ASSESSMENT*, 27(1), 151–166.
- Arnold, K. A., Turner, N., Barling, J., Kelloway, E. K., & McKee, M. C. (2007). [Transformational leadership and psychological well-being: The mediating role of meaningful work](#). *JOURNAL OF OCCUPATIONAL HEALTH PSYCHOLOGY*, 12(3), 193–203.
- Bailey, C., Lips-Wiersma, M., Madden, A., Yeoman, R., Thompson, M., & Chalofsky, N. (2019). [The Five Paradoxes of Meaningful Work: Introduction to the special Issue 'Meaningful Work: Prospects for the 21st Century.'](#) *Journal of Management Studies*, 56(3), 481–499.
- Bunderson, J. S., & Thompson, J. A. (2009). [The Call of the Wild: Zookeepers, Callings, and the Double-edged Sword of Deeply Meaningful Work](#). *ADMINISTRATIVE SCIENCE QUARTERLY*, 54(1), 32–57.
- Duffy, R. D., Dik, B. J., Douglass, R. P., England, J. W., & Velez, B. L. (2018). [Work as a Calling: A Theoretical Model](#). *JOURNAL OF COUNSELING PSYCHOLOGY*, 65(4), 423–439.
- Lease, S. H., Ingram, C. L., & Brown, E. L. (2019). [Stress and Health Outcomes: Do Meaningful Work and Physical Activity Help?](#) *JOURNAL OF CAREER DEVELOPMENT*, 46(3), 251–264.
- Lips-Wiersma, M., & Wright, S. (2012). [Measuring the Meaning of Meaningful Work: Development and Validation of the Comprehensive Meaningful Work Scale \(CMWS\)](#). *Group and Organization Management*, 37(5), 655–685.
- Lips-Wiersma, M., Wright, S., & Dik, B. (2016). [Meaningful work: differences among blue-, pink-, and white-collar occupations](#). *Career Development International*, 21(5), 534–551.
- Lysova, E. I., Allan, B. A., Dik, B. J., Duffy, R. D., & Steger, M. F. (2019). [Fostering meaningful work in organizations: A multi-level review and integration](#). *Journal of Vocational Behavior*, 110(July 2018), 374–389.
- Magnano, P., Santisi, G., Zammitti, A., Zarbo, R., & Di Nuovo, S. (2019). [Self-Perceived Employability and Meaningful Work: The Mediating Role of Courage on Quality of Life](#). *SUSTAINABILITY*, 11(3).
- Martela, F., & Pessi, A. B. (2018). [Significant work is about self-realization and broader purpose: Defining the key dimensions of meaningful work](#). *Frontiers in Psychology*, 9(MAR).
- Oelberger, C. R. (2019). [The Dark Side of Deeply Meaningful Work: Work-Relationship Turmoil and the Moderating Role of Occupational Value Homophily](#). *Journal of Management Studies*, 56(3), 558–588.
- Rosso, B. D., Dekas, K. H., & Wrzesniewski, A. (2010). [On the meaning of work: A theoretical integration and review](#). *Research in Organizational Behavior*, 30(C), 91–127.
- Steger, M. F., Dik, B. J., & Duffy, R. D. (2012). [Measuring Meaningful Work: The Work and Meaning Inventory \(WAMI\)](#). *Journal of Career Assessment*, 20(3), 322–337.
- Toraldo, M. L., Islam, G., & Mangia, G. (2019). [Serving Time: Volunteer Work, Liminality and the Uses of Meaningfulness at Music Festivals](#). *JOURNAL OF MANAGEMENT STUDIES*, 56(3, SI), 617–654.





A Assembleia da República, pela Resolução n.º 54/2023, consagrou o dia 10 de maio como Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual. A proposta para a criação deste dia chegou ao parlamento através de uma petição da HUMANITAS - Federação Portuguesa para a Deficiência Mental, com mais de 10.200 assinaturas.	A HUMANITAS, em parceria com a APPACDM de Anadia, está a organizar o Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual, pela primeira vez em Portugal, no dia 10 de maio.
	Realização de Intervenções Formativas sob os seguintes temas: – A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Desafios da Implementação – Jobcrafting – Gerir o tempo com equilíbrio na vida
Lançamento do Prémio HUMANITAS – “Educar para Incluir”, em fevereiro de 2024, que será entregue a 10 de maio – Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual	
Eventos designados Conversar é preciso... Mulheres com deficiência e as conquistas de abril, em março de 2024	Realização de grupos de trabalho entre filiadas, na resposta social CACI e Formação Profissional, com objetivo de debater / esclarecer questões pertinentes referentes às mesmas.
Demos início a eventos Conversar com FAMÍLIAS é preciso... Direitos das Pessoas com Deficiência, em abril de 2024	
Assembleia Geral Eleitoral HUMANITAS, em março de 2024 Eleição de novos Órgãos Sociais HUMANITAS para o quadriénio 2024/2027	Assembleia Geral HUMANITAS, em março de 2024 Apresentação e aprovação Relatório Atividades e Contas 2023



MARIA MEIRELES

Irmã do **Gonçalo**, cliente da APPACDM do Porto

Como soube que tinha um irmão com deficiência intelectual? Como lhe foi transmitida a notícia?

Quando o Gonçalo nasceu, no meio da alegria e excitação de mais um bebé e irmão, estranhei alguns sinais físicos... Fiz algumas perguntas, que os meus pais, intencionalmente ou não, desvalorizaram. Mas havia algo que pairava no ar... Oficialmente, houve o resultado de uma análise... foi-nos transmitida numa reunião de pais e filhos, num ambiente de grande tristeza, mas simultaneamente de união e mobilização. Com 8 irmãos, com idades entre 1 e 18 anos, as reações foram forçosamente diferentes e condizentes com a idade e personalidade de cada um, mas posso dizer que intensificou o sentido de proteção e vontade de ultrapassar as dificuldades. Dois foram escolhidos para ser os padrinhos, mas penso que, de uma forma geral (obviamente os mais velhos), ficámos imbuídos de um sentido de missão e abençoados com um amor especial e intensificado.

Como foi crescer com um irmão com deficiência intelectual?

Não posso exatamente dizer que tenha crescido nessas circunstâncias, uma vez que temos uma enorme diferença de idade... Há 40 anos, a perceção da deficiência era muito diferente, e a verdade é que para nós, todos, era um mundo desconhecido. De alguma forma, desde o primeiro momento, o Gonçalo foi semente de uma união e amor especiais, na família próxima e alargada, amigos de todas as idades... Foi transformador, num sentido positivo. Foi mobilizador. Todos os nossos amigos, família alargada, colaboraram, aproximaram-se, sempre conviveram com o Gonçalo como mais um, como uma pessoa especial. Mais tarde cunhados, depois sobrinhos...

É diferente ser pai/mãe ou ser irmão/irmã?

Acredito que sim, que há muitas diferenças. Mas também semelhanças, especialmente no meu caso, com uma diferença de idade significativa. Creio que provavelmente de forma idêntica, passei por fases em que achei que com a superestimulação íamos conseguir vencer tudo, depois fazer o luto dessa ilusão, finalmente a aceitação e o conforto de sentir genuinamente que o Gonçalo era e podia ser feliz de uma maneira diferente e sempre muito amado.



É mais velha ou mais nova que o seu irmão com deficiência intelectual?
Acha que faz diferença nascer antes ou depois?

Sou 17 anos mais velha e estou certa que em muitos aspetos fez uma enorme diferença. Para começar, tal como nos outros irmãos mais novos ou muito mais novos, existe sempre um sentido de cuidar e proteger. Fomos habituados, mais velhos em relação a mais novos, a ajudar, cuidar, responsabilizarmo-nos... No caso do Gonçalo, tudo isto foi amplificado.

Como é a sua relação com o seu irmão?

Tenho uma relação ótima com o meu irmão, bastante próxima, embora com oscilações próprias de ritmos e fases de vida. Sinto sinceramente que o Gonçalo nos vê, aos irmãos, como porto seguro, suporte, fontes de carinho, convívio e alegrias. E às vezes também é necessário estabelecer regras e limitações. Que ele aceita, precisamente porque a relação é muito boa e genuína.

Qual é a sua opinião sobre as autonomias? (Poder andar sozinho de autocarro, participar ativamente nas escolhas sobre a sua vida...)

Sempre alimentámos, pais, irmãos e demais família, o nível máximo de autonomia em cada fase da vida do Gonçalo. O nível de independência é relativamente limitado, mas sempre foi incentivado a assumir as suas tarefas, responsabilizar-se por horários, ir sozinho para o ponto de recolha da carrinha, “o seu trabalho”... Devidamente adequadas são questões muito importantes para o seu bem-estar.

As escolhas do seu irmão são respeitadas por terceiros? Qual a sua perspetiva enquanto irmã?

A nível familiar, considerando a família alargada, a inclusão foi sempre total. Se há discriminação, é sempre no sentido positivo. O Gonçalo é alvo de atenção e mimos especiais. Acredito que a relação que o Gonçalo tem com todos os que o rodeiam, de alguma forma inspira todos os que se cruzam na sua vida. Considerando as pequenas escolhas que faz, as suas atividades, as suas preferências, os seus discursos e intervenções... Sim, é respeitado por todos. E todos se esforçam por agradar, por lhe dar alegrias e proporcionar as coisas de que mais gosta.



A autonomia das IPSS é a cura da cooperação

por **Gonçalo Simões de Almeida**

Tenho de o escrever. E tratando-se de coisa jurídica, escrevo-o com ciência. É um certificado mesmo. Aqui vai: a cooperação está doente.

A relação de cooperação entre Estado e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) está doente.

O histórico da doença é relativamente simples: em 2007 agarraram no regime de contraordenações que se aplicava apenas a estabelecimentos lucrativos e deu-se um episódio agudo: decidiram que se ia aplicar também aos não lucrativos. Este episódio não foi devidamente tratado, tendo como sequelas o surgimento de portarias cada vez mais inconstitucionais, começando em 2011, com a fixação, pela primeira vez, de quadros de pessoal obrigatórios. Em 2014, um novo episódio agudo viria a iniciar um declínio de saúde mais acentuado, com a revisão do montante das coimas de contraordenação e a moralização de

serviços de fiscalização que há anos aguardavam pela afirmação da sua relevância.

Quanto a diagnóstico, a doença tem um nome e merece ser estudada, chama-se chilling effect. Ocupam-se dela os especialistas em Direito da Regulação.

Não é seguro que se trate de quadro crónico, por isso convém investigar as causas desta doença para receitar alguma terapia.

Começemos pela ausência de responsabilidade do Estado. Diz a Lei que a relação de cooperação assenta na partilha de responsabilidades. Não é o que acontece: as IPSS são punidas, mesmo quando o Estado falha no apoio técnico.

De seguida, a imposição do poder do Estado. Diz a Lei (e bem, ou seria inconstitucional e ilegal) que “o apoio do Estado não pode constituir limitação ao direito de livre atuação das instituições” (v. 4.º/4 do DL n.º 119/83). Mas toda a gente parece convencida de que, como o Estado paga, o Estado manda.

Depois, o acompanhamento. Diz a regulamentação que o apoio técnico é obrigação do Estado, enquanto devedor. Mas nas ações parece que são as IPSS as devedoras de serem acompanhadas. Chegamos mesmo ao absurdo de haver checklists, para não haver dúvidas de que estamos a contabilizar o estado da dívida.

Finalmente, as portarias. Textos tão pobres que chegam mesmo a usar termos como “rescisão”, coisa que inexistente no Direito português há décadas. No fundo, trata-se de uma régua que mede coisas diferentes, como se fossem iguais, sancionando tudo o que sai de diferente. Até aqui o Estado se desresponsabiliza de apoiar: sendo todas iguais, não é



preciso apoiar, basta sancionar o que é diferente.

E depois as sanções. Como é que se aplica coimas a quem só falha por falta de apoio técnico do Estado.

Finalmente, a fiscalização. Em vez de se encontrar e punir casos graves excepcionais, perseguem-se todas as Instituições por formalismos irrelevantes.

Por esta altura o leitor já deve ter investigado o chilling effect. Já descobriu que é uma doença que paralisa a ação por erro ou excesso de regulação. É uma doença de falta de liberdade. E também já concluiu que um setor que apoia pessoas, se arrisca ficar paralisado, arrisca ficar seriamente doente.

Pois a terapia é garantir precisamente que ele se mexe, é reconhecer-lhe a sua liberdade. A cura é a autonomia.

E isso começa com a aceitação de uma noção básica: juridicamente, as Instituições Particulares de Solidariedade Social são mais relevantes do que as entidades da Segurança Social. Têm estatuto constitucional superior e devem ser respeitadas nessa medida.

Basta recordar que, na Constituição da República Portuguesa, a liberdade de ação das IPSS resulta do elenco dos direitos fundamentais, ao passo que a segurança social resulta do elenco, inferior, dos direitos sociais. Que o direito à segurança social exige a intervenção destas entidades, necessariamente autónomas, e que a Lei, como não podia deixar de ser, defende essa autonomia, ao mesmo tempo que restringe a priori a atuação de autoridades públicas.

No diálogo entre Estado e Setor Social e Solidário, em particular na sua forma normativa, é tempo de deixar de querer inverter os papéis e começar a respeitar as normas fundamentais da República Portuguesa. Na atuação da Segurança Social é tempo de deixar o exercício desmedido de autoridade e começar a atuar como devedora que é: de educação e civismo, de respeito institucional por quem lhe é superior, mas acima de tudo de apoio, técnico e financeiro, de reconhecimento e de agradecimento.

Aqui está a solução: mais educação e civismo da Segurança Social, mais respeito institucional para as IPSS, mais apoio técnico e financeiro para as suas respostas sociais e, tudo isto, como reconhecimento e acompanhado, sempre, de agradecimento por parte do Estado e das suas entidades envolvidas.

A cooperação está doente, repito.

E para quem lhe nega a cura, se estiver a ler estas linhas, é natural que sinta algum receio. Fragiliza aquilo que defendia a administração pública de entidades juridicamente superiores, as IPSS. Eu tenho assistido a algumas iniciativas destas Instituições em momentos mais agudos da doença e o resultado para o Estado não é brilhante.

E assim termino dizendo: é do interesse de todos curar a cooperação, mas é, em primeira linha, interesse do Estado fazê-lo.

humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO