



ISPA

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**A QUALIDADE DE VIDA NA DIFICULDADE INTELECTUAL E
DESENVOLVIMENTAL:**

UMA RESPOSTA DIFERENCIADORA

CONSTANÇA ROBLES MONTEIRO LINO MIRANDA

24080

Orientador da Dissertação:

DOUTORA CÉLIA FERNANDES

Co-orientador de Dissertação:

PROF^a. DOUTORA JÚLIA SERPA PIMENTEL

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROF^a. DOUTORA LOURDES MATA

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Educacional

2020

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de
Doutora Célia Fernandes, apresentada no ISPA-
Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre
na especialidade de Psicologia Educacional.

Agradecimentos

Um especial agradecimento à Professora Doutora Júlia Serpa Pimental, pela extraordinária capacidade de impulsionar a mudança e por cultivar universos de inquietações. Nutro-lhe tamanha admiração, pelo que espero perpetuar consigo, a arte de me chocar continuamente.

À Professora Doutora Célia Fernandes, por embarcar prontamente comigo neste desafio e pela partilha de conhecimento e experiência.

À Professora Doutora Lourdes Mata, pela disponibilidade e sensibilidade que revelou em todo o processo. As suas palavras revelaram-se, importantes motores de motivação.

À minha avó de ontem e de hoje, por construir em mim um mundo de aprendizagens e por ser especialmente gigante na sua simplicidade. É particularmente fascinante a forma como vive em mim.

À minha família, pela utópica forma como que me olham. Mãe, pai e Vicente, procurarei inspirar-me nessa beleza.

À Filipa, por dispor de uma capacidade maravilhosa para se interessar e ouvir com muita pedagogia. À Catarina, pela presença inigualável das suas palavras e pela sua maravilhosa capacidade de impulsionar confiança.

Em tom de conclusão, à equipa técnica e de coordenação do vigente projeto, pela constante partilha e disponibilidade.

Finalmente, aos participantes deste estudo, pela oportunidade de conhecer as suas histórias com tamanha entrega e transparência.

Resumo

O principal objetivo do vigente estudo centra-se na intenção de conhecer as percepções de qualidade de vida de um grupo de jovens e adultos com DID e as suas famílias. Neste enquadramento, mobiliza um total de 20 participantes, beneficiários de um projeto comunitário. O processo de recolha de dados serviu-se da Escala Pessoal de Resultados (EPR), aferida para a população Portuguesa (Simões, Santos & Biscaia, 2016). Pelo que os resultados deste estudo, mostram que os valores totais de qualidade de vida se encontram percecionados em ambos os grupos acima do ponto médio da escala. No grupo dos jovens e adultos com DID o domínio identificado com mais satisfeito remete para o desenvolvimento pessoal e inversamente, o domínio das relações interpessoais é identificado como o menos satisfeito. No grupo dos familiares, o domínio do bem-estar emocional é apresentado como o domínio mais satisfeito, por oposição ao domínio do bem-estar material. Adicionalmente, importa destacar que quando comparados estes dois grupos, não revelam diferenças estatisticamente significativas.

Este estudo permitiu conhecer, através do construto da qualidade de vida, uma população diferenciada, pela integração de um projeto consonante com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, descortinando reflexões sobre linhas de intervenção inovadoras, centradas na inclusão na comunidade.

Palavras-chave: Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Qualidade de vida, Trabalho.

Abstract

The primary objective of the present study is to identify the perceptions of quality of life of among a group of adults with intellectual or developmental disabilities and their families. With this framework in mind, the study included 20 participants who were beneficiaries of a community project. Data collection referred to the Pearson Outcome Escala (POS), calibrated to the Portuguese population (Simões, Santos & Biscaia, 2016). Results indicate that total values of quality of life are perceived by both groups to be above the scale's median. Among adults with intellectual or developmental disabilities, the greatest levels of satisfaction referred to personal development and, inversely, interpersonal relations were the factor identified with the lowest degree of perceived satisfaction. Among family members, emotional well-being was associated with the greatest level of satisfaction while material well-being was associated with the lowest. It is likewise important to note that a comparison of the results of both these groups showed no significant statistical difference. This study allowed for the investigation, through the quality-of-life construct, of a differentiated population through the integration of a project in accordance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, leading to reflections on innovative interventions centred on community inclusion.

Keywords: Quality of Life, Intellectual or Developmental Disabilities, Employment

Índice

I. INTRODUÇÃO	1
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Breve contexto histórico	3
1.1. Conceptualização terminológica	6
2. Qualidade de vida	7
3.1. Componentes e abordagens preditoras de qualidade de vida	12
3. O trabalho na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.	15
3.1. Políticas de apoio à inclusão (no mercado de trabalho).	18
4. A Qualidade de Vida e o Trabalho na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental	20
III. PROBLEMÁTICA	23
IV. MÉTODO	26
Delineamento do estudo	26
Participantes.....	26
Instrumento.....	28
Procedimentos de recolha de dados	30
Procedimentos de tratamento de dados	32
V. RESULTADOS	34
1. A Perceção de Qualidade de Vida dos Jovens e Adultos com DID	34
2. A Perceção de Qualidade de vida dos Familiares	37
3. A perceção dos jovens e adultos com DID e a sua Família quando comparadas	40
VI. DISCUSSÃO	43
1. A Qualidade De Vida dos Jovens e adultos com DID	43
2. A qualidade de vida percecionada pelos familiares dos Jovens e adultos com DID	47
3. A perceção de Qualidade de Vida dos jovens e adultos com DID quando comparada com as perceções dos seus familiares	49
VII. Considerações finais	53
VIII. REFERÊNCIAS	56
IX. ANEXOS	65

Lista de Tabelas

Tabela 1: <i>O Modelo de Qualidade de Vida da EPR</i>	28
Tabela 2: <i>Estatística Descritiva sobre a Percepção de Qualidade de Vida dos jovens e adultos com DID</i>	34
Tabela 3: <i>Estatística descritiva acerca dos fatores de Qualidade de Vida sob a percepção dos jovens e adultos com DID</i>	35
Tabela 4: <i>Estatística correlacional entre os domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos jovens e adultos com DID</i>	36
Tabela 5: <i>Estatística Descritiva acerca dos domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos familiares</i>	37
Tabela 6: <i>Estatística descritiva acerca dos fatores de Qualidade de Vida sob a percepção dos familiares</i>	38
Tabela 7: <i>Estatística correlacional entre os domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos Familiares</i>	39
Tabela 8: <i>Comparação de Percepções de Qualidade de Vida do ponto de vista dos domínios entre os dois grupos de participantes</i>	40
Tabela 9: <i>Estatística correlacional sob os domínios de Qualidade de Vida entre os dois grupos de participantes</i>	41

I. INTRODUÇÃO

“O desenvolvimento não significa apenas trazer para fora o que está dentro, mas também levar para dentro o que está fora” (Van Genneep, 2019).

Se nos primórdios dos tempos a deficiência era equacionada na distância e vislumbrada fora da comunidade, nos dias de hoje, as sociedades parecem alinhar-se na primordialidade de se produzir contextos inclusivos e representativos de equidade.

Importantes marcos civilizacionais promovem esta progressiva mudança, compreendendo a urgência de se repensar as respostas de intervenção sob esta população. Na centralidade de monitorização destas transformações, o constructo de qualidade de vida ganha alento e tamanha pertinência, referenciando a literatura, acentuadas e inquietantes discrepâncias entre a população geral e a população com deficiência (Simões & Santos, 2016)

Embora o estado da arte nos encaminhe para uma mudança de paradigma, as pesquisas reportam ainda uma realidade prática desfasada de inclusão e participação. Aquando o término da escolaridade obrigatória, os jovens com deficiência e as suas famílias, deixam de beneficiar de um sistema de suporte estrutural inserido na comunidade. Pelo que quando disponíveis, estas respostas, operacionalizam-se genericamente em entidades com resposta de formação profissional ou centro de atividades ocupacionais. Tendencialmente, o percurso destes jovens e adultos remete para um percurso marcadamente institucional e desvinculado das naturais dinâmicas e espaços sociais. Esta realidade de descompromisso, associada às dificuldades adicionais de construírem um percurso de vida adulto representam ainda sérios desafios (Lollar, 2010).

No seguimento, a atual pesquisa, procura debruçar-se sobre a qualidade de vida percecionada por um grupo populacional altamente específico, pela abrangência de uma resposta social e comunitária, diferenciada e inovadora no alinhamento com a literatura emergente e contemporânea. Este serviço, vincula pertinência, assumindo-se enquanto resposta alternativa à institucionalização, contemplando o papel basilar que o trabalho assume nas dinâmicas vivenciais de uma cidadania participativa, alicerçado na filosofia do Planeamento Centrado na Pessoa.

Nesta atmosfera, o presente estudo edifica o objetivo central de conhecer a percepção de qualidade de vida desta população, para tal, a vigente pesquisa, encontra-se distribuída por seis capítulos fundamentais. Primeiramente destacamos o enquadramento teórico, que transfere para uma revisão de literatura acerca dos conceitos articulados com as questões de investigação e os objetivos do estudo. Construindo-se sob 4 temas essenciais, inicia-se num breve olhar sobre o contexto histórico inerente a esta população, reenviando seguidamente para o construto de qualidade de vida explorando-se um leque de componentes predictoras, inerentes ao enquadramento contextual presente. Posteriormente, dedica-se atenção à exploração da componente do trabalho e a sua pertinência e prevalência nesta específica população. Seguidamente, procura-se cruzar um entendimento sobre o constructo de qualidade de vida e o trabalho.

No intuito de destacar a pertinência e a orientação do presente estudo, segue-se o capítulo da problemática, centralizando-se na definição dos objetivos do estudo e as respetivas questões de investigação.

Posteriormente deslocamo-nos para o método, onde se encontra descrito o design do estudo, caracterizados os participantes, o instrumento mobilizado e descrito o procedimento de recolha e de tratamento dos dados. Recorrendo à análise estatística, segue-se a apresentação dos resultados, no intuito de responder a cada questão de investigação e ir ao encontro do principal objetivo do estudo.

Seguidamente, no sentido de se refletir sobre os resultados, promove-se uma estreita articulação entre a literatura emergente e o enquadramento desta população, contemplando assim, o capítulo da discussão.

Em tom de finalização, o capítulo que encerra a dissertação tece as considerações finais, apresentando os principais contributos deste estudo, bem como as suas limitações e propostas para investigações futuras.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Breve contexto histórico

Ao percorrermos a história da humanidade, o olhar sobre a deficiência fez-se acompanhar por uma multiplicidade de transformações, fortemente influenciado pelo dinamismo social, político e económico experienciado, onde o desenvolvimento de novos valores e conceções se vislumbram nos paradigmas implícitos a cada tempo e espaço (Santos, 2019; Sousa et al., 2007). No seguimento deste mote, iremos neste capítulo, acompanhar sumariamente, os olhares temporais subjacentes ao contexto das pessoas com deficiência.

Desde o século XVIII até meados do século XX, a literatura encaminha-nos para uma linha de intervenção baseada no Modelo Médico, promovendo um pensar focalizado na incapacidade (Miranda, 2004). Neste palco conceptual, a deficiência era equacionada como um problema de origem intrínseco à pessoa, intimamente determinado por uma doença. Investindo-se na cura pela reabilitação e uniformização, a intervenção centra-se na pessoa e na limitação, focalizando a base dos processos de decisão nos técnicos e profissionais (Sousa et al., 2007). Esta perspetiva conduz-se numa atitude paternalista e assistencialista, fomentando uma constante anemia participativa (Miranda, 2004). Nesta lógica de reabilitação, surgem um conjunto de políticas, programas e ações, que promovem a construção de uma rede de respostas específicas e “especiais” para as pessoas com deficiência, favorecendo mecanismos de institucionalização. Neste contexto, o adulto com deficiência é definido pelo leque de um limite, deixando de exercer capacidade legal e o direito de decisão (Palacios & Bariffi, 2007).

Os tempos acarretam consigo transformações e a deficiência passa a ser entendida como uma questão eminentemente social. Esta mudança tem como pano de fundo a emergência de movimentos sociais no Reino Unido e nos Estados Unidos da América, projetando o Modelo Social (Fontes, 2009; Palacios & Bariffi, 2007; Sousa et al., 2007). Esta nova abordagem, transfere a tónica do problema para a incapacidade da sociedade em conceber e integrar a diversidade. Esta linha de pensamento investe na promoção de recursos e competências no sentido de identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais, mobilizando serviços de apoio inseridos na comunidade. Assim, o modelo social remete intrinsecamente para a prática de direitos de igualdade e oportunidade, olhando a pessoa enquanto ser ativo e participativo (Fontes, 2009; Palacios & Bariffi, 2007).

Posteriormente, irrompe uma visão integrada do funcionamento humano, o Modelo Biopsicossocial. Este olhar quebra a dicotomia entre os modelos anteriormente propostos, e abarca uma fusão onde o ser humano é agora perspectivado enquanto ser biológico, psicológico e social (Sousa et al., 2007). Neste contexto, a pessoa é projetada num sistema aberto e interdependente com a comunidade, onde a incapacidade se afigura enquanto reflexo da interação entre as características da pessoa e os ambientes físicos e sociais (Santos, 2019).

Esta mudança de paradigma impulsiona a intenção de uma transição da oferta de serviços institucionais para apoios centrados na comunidade (Sousa et al., 2007). Neste horizonte, os sistemas de classificação médicos, afetos ao défice, passam a ser de índole multifatorial. Publicada em 1993 pela OMS, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), expressa uma classificação que viabiliza a descrição da experiência de deficiência e incapacidade, num modelo de interação dinâmico e contínuo, enfatizando o impacto na funcionalidade. (Fontes, 2009; Palacios & Bariffi, 2007; Sousa et al., 2007).

Amplamente apoiada sob esta holística abordagem, em 2007, desponta um marco civilizacional, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (Nações Unidas, 2007). Este documento transpõe a promoção dos direitos humanos de todos os cidadãos e em particular, das Pessoas com Deficiência, marcando uma transformação de perceções e atitudes (Simões & Santos, 2013). A Convenção assume-se enquanto instrumento reflexivo acerca dos valores que a sociedade reconhece como imprescindíveis, promovendo um olhar centrado nas metas que cada estado deverá efetivar na finalidade última da inclusão (Nações Unidas, 2007). A Convenção preconiza-se sob princípios de respeito, igualdade, participação e de inclusão onde subjaz a intenção de autonomia, autodeterminação e de independência. Promovendo um compromisso intrínseco relativo à sensibilização da sociedade para a deficiência como parte da diversidade humana, esta declaração alvitra o combate aos estereótipos e a valorização das pessoas com deficiência (Nações Unidas, 2007, artigo 3.º). Este documento vem sublinhar a primordialidade de entender, que na deficiência, o indivíduo existe enquanto cidadão de uma sociedade, titular de direitos, independente de altruísmo e benevolência. Centrando o nosso olhar no contexto português, importa destacar que Portugal subscreve integralmente a abordagem dos direitos humanos das pessoas com deficiência defendida pela Convenção, ratificando, em 2009, o documento (Nações Unidas, 2007).

No seguimento deste palco humanístico, ressaltamos que em 2015, as Nações Unidas apresentam a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, sob um conjunto de 17

objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS) e um leque de 169 metas adotadas pela totalidade dos 193 Estados-Membros das Nações Unidas. Estabelecendo uma visão transformadora na missão partilhada da preservação do planeta, na promoção de paz e prosperidade, o compromisso basilar desta agenda, insere-se na ideia de não deixar ninguém para trás, numa lógica de intervenção prioritária aos que se considerem em maior desvantagem. Esta histórica e ambiciosa agenda, remete para uma relevância inequívoca para as pessoas com deficiência, que enfrentam inúmeras barreiras à sua plena inclusão e participação na vida em comunidade. O compromisso global com a Agenda 2030 reconhece a promoção dos direitos, das perspetivas e do bem-estar das pessoas com deficiência como uma questão transversal, em consonância direta com a CDPD (ONU, 2018).

Apesar do reconhecimento da urgência de mudança neste universo, aquando o término da escolaridade obrigatória, os jovens com deficiência e as suas famílias deixam de beneficiar de um sistema estrutural de suporte na comunidade (Canha, 2015). Este descompromisso estrutural acarreta impacto nas dinâmicas vivenciais, enfrentando os jovens e adultos com deficiência, desafios adicionais quando confrontados com a complexidade inerente à entrada no mundo adulto (Lollar, 2010). Neste cenário, a responsabilidade da construção e vivência de um percurso de vida adulta, passa a ser do jovem adulto e da sua família (Canha, 2015). Esta transferência implica que estes intervenientes mobilizem um novo conjunto de relações com os serviços de saúde, educação, segurança social e ainda serviços de apoio ao emprego (Canha, 2015).

1.1. Conceptualização terminológica

Na intenção de acompanhar o olhar progressista no universo da deficiência, o presente estudo servir-se-á da terminologia proposta por Santos e Morato em 2002, “Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental” (DID), no intuito de explicar o diagnóstico dos participantes vigentes (Santos & Morato, 2012). As palavras, as perspectivas e as crenças, descrevem a forma como entendemos o mundo, estando-lhes intrinsecamente associadas um contínuo de transformações, exigentes de adaptação (Walsh, 2002 citado por Santos & Morato, 2012). Portugal espelha uma enorme dispersão terminológica no que concerne às pessoas que experienciam alguma esfera de limitação ou restrição funcional, avistando-se a existência de diversas nomenclaturas (Deficiência/ incapacidade/ perturbação mental/ intelectual/ cognitiva) (Santos, 2019; Santos & Morato, 2012). Neste cenário, considera-se pertinente acompanhar o nosso olhar na direção das novas concepções e paradigmas, onde de acordo com Wolfensberger (2002), coopera o propósito da transformação de expectativas, a alteração de crenças e fundamentalmente, o reforço do direito de qualquer pessoa (com ou sem diagnóstico) representar-se enquanto cidadão ativo e participativo.

Esta concepção centra-se na qualidade da interação entre a pessoa e o seu envolvimento, concebendo o diagnóstico, numa relação permanente com o comportamento adaptativo (Santos & Morato, 2012). A DID é assim perspectivada, até ao momento presente (Santos, 2019), enquanto resultado coexistente de uma limitação na esfera do funcionamento intelectual (significativamente abaixo da média) e no plano das competências adaptativas, que se manifestam em competências sociais, práticas e cognitivas (comunicação, autonomia, lazer, segurança, emprego, vida doméstica e autossuficiência na comunidade), eclodindo até aos 18 anos de idade (Santos, 2019).

Este olhar desprende-se da centralidade no défice, da exclusividade da condição biológica e da estigmatizante categorização do indivíduo em graus de deficiência (profundo, severo, moderado e leve) (Santos & Morato, 2012). Localiza-se num contexto, onde concebe a pessoa enquanto ser extensivo de domínios mais fortes e menos positivos, materializando a existência de potencial pelo apoio personalizado (Santos & Morato, 2012). Desta forma, e em concordância com Luckasson e colaboradores (2002), as pessoas com DID podem ser classificadas segundo o tipo de apoio que carecem, em função da frequência e intensidade da dependência a esse mesmo apoio (intermitentes; limitados; extensivos; e permanentes). Verdugo e colaboradores (2006) chegam a propor um instrumento que permite a mensuração das necessidades de suporte, através da disponibilização da Escala de Intensidade de Apoios

(SIS) (Verdugo, Matrínez & García, 2006), posteriormente validada para a população portuguesa (Santos et al., 2009). Nesta atmosfera, o termo dificuldade, remete para um caráter de natureza transitório e dinâmico (Luckasson et al., 2002), onde a mobilização de apoios permite suprimir as discrepâncias de equidade (Santos et al., 2009).

Torna-se pertinente elucidar, que esta terminologia reflete a mudança de construto proposta em 2002 pela AAIDD, deslocando-se no mesmo sentido da OMS e da APA, partilhando entre ambas, uma visão interacionista do funcionamento humano, sublinhando a essencialidade da reciprocidade dinâmica dos critérios anteriormente mencionados (Simões & Santos, 2013).

Finalizando, esta conceção demarca-se pela intenção de credibilizar a pessoa, vislumbrando-a na interação: Capacidade, Envolvimento e Funcionalidade (Santos, 2019).

2. Qualidade de vida

A literatura elucida-nos que o conceito de qualidade de vida se encontra enraizado desde os primórdios da humanidade, no entanto eclode só em 1964, pelas palavras do presidente dos EUA, Lyndon Johnson, descentrando um olhar objetivo e materializado do conceito” os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Podem só ser medidos, através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (Santos & Simões, 2013). Compreendendo-se que uma abordagem fundamentalmente economicista abarcava indicadores limitativos e pouco representativos, o interesse pela qualidade de vida ganha relevo, quando se reflete sobre a necessidade de se pensar o desenvolvimento e o crescimento de um ponto de vista social, diversificando o olhar além do desenvolvimento económico (Sousa et al., 2007). Guiando o entendimento sobre o que os indivíduos valorizam e ambicionam, o conceito de qualidade de vida demarca-se por significativas transformações, onde numa fase precoce, é incorporado numa noção sensibilizante, abarcando um universo de senso cotidiano e trivial (Schalock, & Verdugo, 2009). Sensivelmente a partir da década de 90, esta conceção evoluiu da ideia de um conceito, para construto, mensurável, orientado para a mudança e com um propósito social (Santos & Simões, 2013; Simões, Santos, Claes, Van Loon, & Schalock, 2017).

Num tom introdutório, o termo qualidade de vida acarreta em si uma natureza intimamente abstrata, onde a palavra qualidade, remete para um leque de significado associado a valores positivos e prósperos, enquanto que a palavra vida, encaminha-nos na direção dos aspetos essenciais da existência humana. (Santos & Simões, 2013; Sousa et al., 2007). A

investigação sobre este construto, permite verificar uma extensa panóplia de definições, que na sua essência se alinham em três eixos fundamentais: a) sentimentos de bem-estar, b) oportunidades de exploração de potencial e c) sentimentos de envolvimento social (Simões et al., 2017). Emergindo sobre este mote, a qualidade de vida pode ser entendida como um construto que permite destacar o que é relevante, imprescindível e gratificante para a existência humana (Schippers, 2010). O termo reflete em si uma construção social, contemplando a relatividade cultural adjacente a cada tempo e espaço (Sousa et al., 2007).

Embora a qualidade de vida resista a uma definição objetiva e precisa, os investigadores parecem explicar consonância no tocante a princípios fundamentais do seu entendimento no universo da DID (Schalock et al., 2002).

- a) É perspectivado enquanto construto multidimensional, sendo diretamente influenciado por fatores pessoais e ambientais;
- b) É concebido por indicadores subjetivos e objetivos, onde a percepção do indivíduo pauta a experiência de qualidade de vida;
- c) Congrega em si uma componente dinâmica, alterando-se ao longo da vida;
- d) É um conceito universal, sensível a cada cultura e comum a todas as pessoas com ou sem diagnóstico de DID;
- e) É fundamentado nos desejos, nas escolhas e no controlo individual;
- f) Mais recentemente, adquire uma natureza hierárquica (Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010).

Apesar da concordância genérica enunciada, a literatura reporta diferentes modelos que se distinguem pela descrição e quantidade de domínios operacionalizados. Transportando o nosso olhar para o entendimento que a Organização Mundial de Saúde propõe, a qualidade de vida centra-se numa percepção em que a pessoa reflete acerca do seu posicionamento na vida, sob um contexto cultural, integrando um sistema de valores que se processa numa constante interação, com objetivos, expectativas e padrões (WHOQOL GROUP, 1998). Através deste entendimento, a OMS faz emergir um conjunto de seis dimensões de qualidade de vida (saúde, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente contextual e espiritualidade) altamente focalizada na premissa de que a avaliação da qualidade de vida deverá ser perspectivada na inclusão de três componentes basilares: (1) componente física, referindo-se às percepções dos indivíduos sobre seu estado físico; (2) um domínio psicológico, referindo-se às percepções dos indivíduos sobre seu estado cognitivo e afetivo; e por último (3) uma componente de compreensão social, referindo-se à percepção dos indivíduos sobre as

relações interpessoais e papéis sociais (Van Hecke, Claes, Vanderplasschen, Maeyer, Witte & Vandavelde, 2017; WHOQOL GROUP, 1998).

Ademais dos domínios anteriormente enunciados, uma recente investigação pronunciou-se sobre o construto de qualidade de vida na perspectiva das pessoas com DID, integrando não só a sua voz em contexto de avaliação, mas a sua inclusão na produção científica (Carlsson & Adolfsson, 2018). Com o objetivo primordial de aumentar o conhecimento neste campo, uma equipa de investigação sueca, propõe um modelo operacional, empiricamente conduzido, na intenção de descrever a estrutura e a essência do construto de qualidade de vida sobre o entendimento das pessoas que experienciam dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, deslocando-se do entendimento que os profissionais e investigadores tendem a sugerir (Carlsson & Adolfsson, 2018). Distinto de outros modelos, a investigação ressalta a consonância de domínios relacionados com o bem-estar, segurança, sentimentos de pertença social e controlo, no entanto, sublinha-se pela primeira vez, a introdução de um inovador domínio, “*adult social status*”. Traduzido para o português, a perceção de estatuto social de adulto, revela-se enquanto determinante dos domínios anteriormente enunciados, que se estabelecem numa dinâmica interrelacional. Esta contemporânea componente, expressa a emergente importância de adultos com DID “serem olhados, enquanto adultos (...) objetivando um tratamento pelo aquilo que são” (Carlsson & Adolfsson, 2018 p.277). O grupo populacional deste estudo, permitiu demonstrar que um pré requisito determinante para a sua qualidade de vida se encontra na experiência de perceção deste importante olhar social, que remete para expressão prática em esferas da vida quotidiana, como o controlo sobre a própria vida baseada nas suas escolhas, preferência e valores (Carlsson & Adolfsson, 2018).

Não sendo comportável pronunciarmo-nos sobre toda a produção literária neste domínio, pela sua vasta extensão (Van Hecke, et al., 2017), a literatura tem vindo a referenciar tendencialmente dois grandes modelos (Schalock, Luckasson & Shogren, 2020). Identificando com maior detalhe, o modelo proposto pela OMS, anteriormente explanado e o modelo proposto por Schalock e Verdugo (2002). Nesta atmosfera, e no universo da DID, o construto de qualidade de vida proposto por Schalock e Verdugo (2002) tem alcançado notoriedade na literatura. Este modelo conceptual de qualidade de vida, constrói-se sob três componentes estruturais: 1) Componente de Definição; 2) Componente Explanatória; e 3) Componente Preditiva (Schalock, Verdugo, Gomez, & Reinders, 2016). Inseridos na componente de definição, o modelo explana um conjunto de oito domínios integrados em três fatores, que intentam refletir holisticamente sobre a individualidade de cada pessoa. Englobam assim, a

Independência (Desenvolvimento Pessoal, Autodeterminação); a Participação Social (Relações Interpessoais, Inclusão Social, Direitos); o Bem-Estar (Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional, Bem-Estar Material) (Schalock, et al., 2016; Schalock & Verdugo, 2002). Complementando, cada domínio é demarcado por indicadores mensuráveis que operacionalizam e representam a integralidade e a interdependência da qualidade de vida (Schalock et al., 2002).

A partir do entendimento da segunda componente, os autores mostram que estes domínios são influenciados por sistemas de suporte, que atuam enquanto variáveis moderadoras ou mediadoras de qualidade de vida, pressupondo um entendimento contextual de que a deficiência é resultado da interação de fatores individuais e de envolvimento (Schalock et al., 2016). No seguimento, um fator moderador é responsável pela alteração da relação entre duas variáveis, modificando a forma ou a força da relação, atuando de forma contínua ou categorial. Nesta sequência, um efeito moderador é uma interação em que o efeito de uma variável é dependente do nível da outra. Ao invés, um fator mediador, influencia a relação entre a variável independente e o resultado, exibindo uma conexão ou uma relação indireta. Neste sentido, um efeito mediador constrói-se quando um terceiro fator intervém entre a variável independente e de resultado, considerando-se uma variável geralmente contínua no tempo (Schalock et al., 2020; Schalock et al., 2016).

Recentes estudos interligam o modelo conceptual de qualidade de vida ao modelo multidimensional de contexto (Schalock et al., 2020). O conceito de contexto adquire forte preponderância neste modelo, permitindo capturar com maior alcance a complexidade da vida dos indivíduos, integrando a totalidade das circunstâncias que envolvem a funcionalidade e a vida humana. Sob este pano, os autores estabelecem um modelo altamente ecológico, incorporando uma noção de sistemas de proximidade que interagem numa ação de influência recíproca entre si e com múltiplos fatores. O modelo constrói-se sob uma estrutura de multiníveis, multifatores e de interações (Schalock et al., 2020). A componente de multinível identifica os sistemas ecológicos dentro do qual as pessoas se desenvolvem, salientando-se três níveis fundamentais (micro, meso e macro). O nível micro contempla configurações sociais imediatas, como a família e amigos próximos. O nível meso geralmente inclui a vizinhança, a comunidade, e as organizações que providenciam serviços e suporte. O nível macro, tendencialmente engloba o contexto legislativo e político, um panorama global dos padrões subjacentes à cultura e à sociedade (Schalock et al., 2020).

Quando deslocamos o nosso olhar para as componentes multifatoriais, identificamos fatores potencialmente influentes, inerentes a cada sistema ecológico. O entendimento destes fatores considera-se imprescindível para o alcance de estratégias de mudança, para a identificação de oportunidades e ainda para a promoção de melhores resultados pessoais de qualidade de vida. Embora a literatura aponte para uma tendência de manipulação de um determinado conjunto de fatores, importa conhecer a pessoas sob um olhar holístico, não obstante o nível de manipulação ou intervenção que esse fator poderá desempenhar. A título de exemplo e de clarificação, salientamos os fatores concernentes a cada nível. Assim ao nível micro estão intimamente associadas competências pessoais, condições de saúde, limitações no funcionamento intelectual e ou no comportamento adaptativo, a rede de suporte social, o envolvimento familiar, as oportunidades de escolha, os suportes disponíveis nas tomadas de decisão, *self-advocacy*, informação, produtos de apoio e ainda os suportes naturais. Quando transportamos a nossa atenção para o meso sistema, falamos em alinhamento de serviços e de suportes no sentido dos objetivos pessoais, no planeamento centrado na pessoa, nos planos de suporte pessoal adequados, nas acomodações ambientais e em políticas organizacionais que promovam qualidade de vida. Já no marco sistema, o nosso olhar desloca-se no encaminhamento das oportunidades no sentido da promoção dos níveis de independência, produtividade e integração comunitária, no acesso e participação na comunidade, na justiça e igualdade no sistema legal, nos direitos humanos e proteção, na disponibilidade e acessibilidade de transportes, nos suportes à vida e ao emprego, nas políticas públicas e nas atitudes e valores da sociedade (Schalock et al., 2020).

A variedade com que os sistemas e os fatores interagem, influencia de forma inequívoca os resultados de qualidade de vida. A intensidade destas interações encontra-se dependente da relevância e importância subjacente à individualidade de cada pessoa (Reinders & Schalock, 2014). Nesta atmosfera, o investimento na produção de conhecimento acerca do contexto permite que suportes, serviços e consumidores, identifiquem oportunidades e desenvolvam estratégias de mudança no objetivo último da qualidade de vida (Schalock et al., 2020).

Por fim, destacamos a última componente estrutural deste modelo conceptual de qualidade de vida, a componente preditiva (Schalock, et al., 2016). Altamente relacionada com o potencial preditivo do envolvimento pessoal, dos apoios individualizados e das oportunidades de desenvolvimento e crescimento pessoal, permite-nos conceber a ideia de que quando presentes estes cenários, os resultados de qualidade de vida são imensamente influenciados (Schalock et al., 2016; Reinders & Schalock, 2014).

3.1. Componentes e abordagens preditoras de qualidade de vida

O anterior modelo permite-nos lançar o pertinente mote da reflexão acerca de componentes e abordagens facilitadoras qualidade de vida. Complementando com maior detalhe, a literatura tem vindo a pronunciar-se acerca desta temática, onde o envolvimento pessoal se encontra intimamente ligado à promoção de qualidade de vida pela produção de contextos de participação, onde as pessoas com DID experienciam componentes de autonomia, autodeterminação e autorregulação, fomentando valores motivacionais (Schalock, et al., 2016; Reinders & Schalock, 2014). Alcançar qualidade de vida, envolve igualmente, descobrir novas oportunidades e possibilidades, onde dependendo das circunstâncias atuais, as pessoas poderão construir um entendimento sobre as suas capacidades e limitações, pelo que, o desenvolvimento de oportunidades de crescimento pessoal, funciona enquanto processo de actualização do universo de crenças das e nas suas potencialidades (Reinders & Schalock, 2014). Pressupondo o potencial enquanto entidade dinâmica, estas oportunidades deverão refletir uma abordagem de capacidades, focalizando aquilo que são capazes de ser e fazer numa perspetiva de desenvolvimento e progresso (Nussbaum, 2011; Schalock, et al., 2016). Estabelecendo-se uma constante interação entre características pessoais e ambientais, os suportes individualizados adquirem um peso preditor, igualmente determinante ao refletir-se sobre qualidade de vida, enquanto estratégia e instrumento privilegiado no alcance de *empowerment* e participação, funcionalidade humana e desenvolvimento (Schalock et al., 2016).

Neste encadeamento, nos percursos da literatura tem-se evidenciado uma abordagem que se destaca pela sua consonância e inclusão com as componentes anteriormente perscrutadas. O planeamento centrado na pessoa tem sido apontado enquanto estratégia de intervenção nos serviços e apoios a pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. Abordagem concernente ao universo dos apoios individualizados, este planeamento destaca-se pela produção de um trabalho colaborativo onde se privilegia o envolvimento da pessoa com DID, tendo por base os seus sonhos, objetivos e preferências (O'Brien, 2004; O'Brien & O'Brien, 2000). Enfatiza foco na comunidade e a importância do trabalho em equipa, trazendo para o planeamento a rede social de suporte (O'Brien, 2004). Uma revisão de eficácia proposta por Claes, Van Hove, Vandeveld, Van Loon e Schalock (2010), conclui que o planeamento individualizado produz um impacto estatístico moderadamente positivo na vida das pessoas. Sumariamente e complementando, este planeamento produz desenvolvimentos nas redes

sociais, ativando relações de proximidade com a família e amigos e ainda um maior envolvimento e participação em atividades de grupo e na comunidade. Num estudo mais contemporâneo, conduzido por Gosse, Griffiths, Owen e Feldman (2017) a mesma realidade é exaltada. Numa amostra de 44 participantes, quando comparadas abordagens de intervenção na obtenção de suportes e na concretização de objetivos pessoais, registam-se valores mais positivos quando presente uma abordagem de planeamento centrado na pessoa, onde o indivíduo com DID se encontra tanto quanto possível na liderança, onde se estabelece uma monitorização de suportes e onde os resultados são avaliados pelo indivíduo. Contrariamente, uma abordagem mais tradicional, onde as decisões são tendencialmente dirigidas pelos cuidadores e ou profissionais, desvirtua responsabilidade, participação e envolvimento da pessoa apoiada (Gosse et al., 2017). Em comparação com a revisão anteriormente referenciada, este estudo comporta uma significância estatística mais elevada, corroborando e exaltando o papel que este planeamento desempenha enquanto propulsor de qualidade de vida. Ademais, embora a literatura reporte escassez e falhas na investigação (Claes et al., 2010; Gosse et al., 2017; Taylor & Taylor, 2012), o planeamento individualizado, tem sido olhado enquanto instrumento de sucesso, que oportuniza a implementação das iniciativas governamentais com base na filosofia da Convenção dos Direito das Pessoas com Deficiência, alvejando a autodeterminação como chave fundamental (O'Brien, 2004).

O contexto em que a pessoa se insere representa um privilegiado trampolim ao exercício destas fundamentais componentes. A literatura tem vindo a pronunciar-se sobre o ambiente circundante das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, concebendo a ideia de que a exclusão social se considera mais preponderante e evidente em situação de ambiente institucional do que quando comparada com acomodações de suporte individualizado na comunidade (McConkey, Abbott, Walsh, Linehan, & Emerson, 2007; Stancliffe, 1997). A título de referência, a investigação demonstra que pessoas com DID que vivam em ambientes mais familiares e individualizados estão mais propensas ao envolvimento em atividades da comunidade e de comportarem uma rede de suporte social mais rica. Contrariamente, pessoas que vivam em contextos congregados, apresentam oportunidades menos significativas de expressarem poder de escolha e influência no suporte que recebem, apresentando condicionalismos mais extensos à sua participação (McConkey et al. 2007; Stancliffe, 1997). Muito embora se verifiquem estes dados, um vislumbre sobre as pesquisas no universo da qualidade de vida e da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental permite-nos compreender uma forte prevalência de participantes em contexto de instituição. Num estudo nacional

conduzido por Simões e Santos (2016), reproduz-se de forma inequívoca esta realidade. Apontando, a partir de uma amostra de 1264 participantes com DID, aproximadamente 20% desta população se encontrava em situação de residência de lar (Simões & Santos, 2016). Reforçando esta ideia, em alguns países, mais de 10% das pessoas com deficiência vivem em instituições e lares especiais para pessoas com deficiência (ONU, 2018). Entre as pessoas com deficiência, as pessoas com deficiência intelectual e psicossocial parecem ser as que mais consomem este tipo de respostas sociais. Encontrando-se numa situação de maior vulnerabilidade, esta população atinge maior probabilidade de experimentar institucionalização forçada, menor probabilidade de envolvimento na comunidade, restringindo a participação e o acesso à educação e ao mercado de trabalho (ONU, 2018). Estas evidências parecem divergir das políticas e conceptualizações mais recentes, onde a literatura identifica a urgência de se explorar o processo de desinstitucionalização e vivência em ambientes (Nações Unidas, 2007; Santos, 2019). Impactando esta ideia, Wehmeyer e Bolding (1999, 2001), concluem que quando os indivíduos se transferem para contextos baseados na comunidade e sob uma abordagem de suportes individualizados, os resultados de autodeterminação aumentam significativamente. Nesta obra e pelo que anteriormente fomos tecendo, considera-se valoroso evidenciar, uma vez mais, a relação de influência recíproca que estas componentes desempenham com a percepção de qualidade de vida, produzindo entendimentos preditores.

Um sistema que apoie os indivíduos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais, incube-se da responsabilidade de produzir contextos que promovam funcionalidade humana e resultados significativos de qualidade de vida (Schalock, et al., 2018). Esta responsabilidade envolve o conhecimento dos fatores que impactam a vida das pessoas, e por essa razão, a avaliação assume-se enquanto pano de fundo de uma intervenção sustentada e orientada para a ação, na promoção de qualidade de vida (Schalock et al., 2018). Abarcar sonhos, preferências e objetivos, pressupõe conferir voz às pessoas com deficiência. Se se considera plausível que a percepção de qualidade de vida só poderá ser conjeturada pela participação do indivíduo, é também real a controvérsia subjacente ao envolvimento das pessoas com DID neste processo englobando em si um universo de fraca credibilidade (Santos, 2002; Simões & Santos, 2013, 2016). Historicamente, as pessoas com DID têm sido alvo de análises e investigações, mas raramente consideradas elegíveis na inclusão como participantes ativos no processo de pesquisa e de planeamento de intervenção. A introdução do paradigma da pesquisa inclusiva, vem contrariar a permanência destes padrões de expectativas, reconhecendo capacidade e valor à participação das pessoas com DID, integrando a sua

subjetividade (Irvine, 2010). Neste contexto, sublinha-se a emergência de se desenvolver avaliações com as pessoas, ao invés, de para, e sobre as pessoas (Coons & Watson, 2013).

Além desta realidade e apropriadamente, um estudo nacional com o objetivo de comparar percepções de qualidade de vida entre adultos com e sem dificuldade intelectual, permite-nos exaltar a importância da avaliação enquanto instrumento de monitorização e reflexão primordial sobre a experiência de igualdade na sociedade. Pelo que através de uma amostra de 1929 participantes estabelece-se a evidência de valores mais elevados de qualidade de vida na população em geral, registando-se uma maior discrepância no domínio dos direitos e do bem-estar material (Simões & Santos, 2016). Desta forma, a avaliação adquire uma preponderância fundamental enquanto monitorização dos direitos humanos e legais, permitindo a planificação de políticas públicas sustentadas e melhorando a gestão dos apoios e mecanismos de financiamentos (Simões et al., 2017). A Organização das Nações Unidas, sublinha esta ideia, adiantando que a falta de dados e pesquisas sobre a situação das pessoas com deficiência se considera uma realidade que restringe severamente a planificação, atualização e o investimento de políticas e planos de intervenção (ONU, 2018).

3. O trabalho na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.

O trabalho e o emprego representam um direito consagrado no artigo 27.º da CDPD, assentando “o direito das pessoas com deficiência a trabalhar, em condições de igualdade com as demais” e a “oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível”. Importa destacar que em contexto nacional, além deste documento, o Código de Trabalho e a lei n.º 46/2006 contemplam o universo da inclusão da deficiência, sublinhando a proibição da discriminação e a adoção de adaptações razoáveis (Pinto & Pinto, 2019).

A empregabilidade na deficiência encontra-se fortemente presente nas agendas mundiais, adquirindo relevo nas reflexões dos objetivos de desenvolvimento sustentável de 2030 (ONU, 2018). Com maior enfoque, o objetivo centraliza-se na promoção de crescimento económico, sob uma estrutura inclusiva e sustentável, na intenção de viabilizar emprego pleno e produtivo. A meta 8.5 dirige-se explicitamente às pessoas com deficiência, na intenção de até 2030, alcançar emprego pleno e produtivo e trabalho digno de remuneração igual por trabalho de igual valor. Em 2013, a Assembleia Geral do Conselho de Direitos Humanos adotou uma resolução focada no universo do emprego e das pessoas com deficiência, que insta os Estados

Partes a garantir que as pessoas com deficiência usufruam plenamente do direito ao trabalho em pé de igualdade com os demais, solicitando a adoção de medidas que abstenha a discriminação, aumente o emprego e promova o empreendedorismo (ONU, 2018).

No entanto, quando nos debruçamos sobre os resultados de prevalência no panorama macro deste universo, as inquietações tornam-se evidentes, experienciando as pessoas com deficiência, taxas mais baixas de emprego e menor probabilidade de inclusão no mercado de trabalho, quando comparada com a restante população (ONU, 2018). Outra evidência impactante remete para as diferenças salariais, que evidenciam uma média adversa superior a 10%. A título de exemplo, e perspetivando palcos internacionais, em Espanha, uma pessoa com deficiência ganha, em média, 12% menos por hora do que uma pessoa sem deficiência. Análises semelhantes nos Estados Unidos revelam, que o salário médio das pessoas em idade ativa com deficiência que trabalhavam sob regime de período integral num ano, registam percentagens inferiores a 14% quando comparadas com pessoas sem deficiência. No Chile, a remuneração média de uma pessoa com deficiência com 15 anos ou mais, atinge uma diferença negativa de 16% (ONU, 2018).

O cenário parece agravar-se quando enfatizamos a realidade de diagnósticos de afeção intelectual e cognitiva (ONU, 2018). Nos Estados Unidos, as pessoas com deficiência cognitiva apresentam uma redução de 29% na sua remuneração, quando comparada com pessoas sem deficiência. Já em Espanha, pessoas com deficiência intelectual, chegam a ganhar praticamente metade (-49%) do que as pessoas sem deficiência. Estes dados reportam ainda discrepâncias quanto ao sexo e ao contexto geográfico em que se inserem, registando as mulheres com deficiência, valores consideravelmente inferiores em todas as regiões do mundo avaliadas (ONU, 2018). Exemplo dessa realidade, remonta para as terras espanholas, onde as mulheres com deficiência ganham menos 16% que os homens com deficiência. No tocante ao envolvimento geográfico, estudos consideram que adultos com deficiência que vivam em contexto rural experienciam valores salariais substancialmente mais baixos. A discrepância enunciada nos valores do Peru, permite refletir acerca desta realidade, onde 61% das pessoas com deficiência que vivem em áreas rurais, auferem uma remuneração inferior ao salário mínimo em comparação com uma percentagem bastante inferior, 36% das pessoas em contexto de área urbana (ONU, 2018).

Incidindo com maior minúcia sob o contexto nacional português, o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos publica um recente relatório (2019), com importantes indicadores de direitos Humanos relativos à pessoa com deficiência. Esta essencial coletânea

de dados, incumbe-se enquanto instrumento fiscalizador da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, reportando que no ano de 2018, do total de pessoas inscritas como desempregadas, 3,85% (n = 12 135) tinham deficiência (Pinto & Pinto, 2019). Deslocando o nosso olhar para o panorama genérico da população, constata-se uma evidente tendência de redução do desemprego para a população geral entre 2009-2018 (-38%), ainda mais preponderante se se considerar como período de referência os anos pós-crise 2012-2018 (-53%). No entanto, quando situamos o nosso olhar no contexto da deficiência, identifica-se um padrão invertido, registando entre 2009 e 2018, um aumento de 41% do número de desempregados/as com deficiência (Pinto & Pinto, 2019).

À semelhança dos dados internacionais, Portugal apresenta uma taxa de emprego significativamente reduzida na população com deficiência, destacando-se a consonante evidência, de que os adultos com DID são os mais afetados por esta situação de exclusão (Sousa et al., 2007). Embora a dinâmica conjetural do mercado de trabalho esteja ainda distante da imprescindível inclusão plena, os dados parecem desbravar uma visão gradualmente mais positiva, registando-se um incremento de 142% no número de colocações profissionais de pessoas com deficiência inscritas no IEFP. Este quadro sobressai com maior destaque quando nos situamos no período pós-crise, chegando a representar uma subida de 209%. Mais recentemente, no último ano, 13% das pessoas inscritas no IEFP com deficiência foram colocadas (Pinto & Pinto, 2019).

A literatura estende-se na ideia de que os baixos níveis de educação pressupõem uma relação de défice no acesso ao emprego (ONU, 2018). Talvez por isso, o maior aumento nacional entre 2009-2018, no número de pessoas com deficiência inscritas no Centros de Emprego, tenha lugar entre as pessoas com níveis mais elevados de habilitações, registando-se um incremento de 136% no grupo de pessoas com o ensino secundário completo e um crescimento de 109% para quem apresentava o ensino superior concluído (Pinto & Pinto, 2019). No entanto, outros fatores parecem também desempenhar um papel significativo na limitação de oportunidades de emprego, incluindo a discriminação, a falta de transporte acessível para chegar ao trabalho e locais de trabalho inacessíveis com disponibilidade limitada de acomodações para pessoas com deficiência. Estes obstáculos, implicam que muitas pessoas com deficiência, capazes de trabalhar, não consigam garantir um emprego (ONU, 2018).

3.1. Políticas de apoio à inclusão (no mercado de trabalho).

Com o objetivo da plena participação, as políticas e os programas, deverão estar projetados para a diminuição das desigualdades e das desvantagens entre cidadãos, exacerbando o papel dos apoios diferenciados enquanto veículo de equalização de uma sociedade democrática (Van Gennepe, 2019). A inclusão, no caso de pessoas com DID, encontra-se intimamente vinculada ao hemisfério dos apoios e suportes, considerando-se a propósito de se debruçar sobre este panorama.

A tela política e legislativa portuguesa, enquadra um conjunto de medidas de apoio gerais e específicas de suporte ao emprego e à formação profissional. Particularmente regulamentadas no âmbito do *Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiência* (Pinto & Pinto, 2019). Estes quadros de intervenção, consideram-se estruturais no objetivo de impulsionar a dignidade humana, antevendo que no momento da distribuição dos recursos disponíveis, a ideia de que a individualidade das necessidades de cada pessoa, adquira, o mesmo peso e importância. Isto pressupõe contemplar a diversidade e assegurar que uma parte desses meios se mobilize no sentido de garantir o apoio extra, aos cidadãos que necessitam deste extra, permitindo uma diminuição da discrepância de pontos de partida (Van Gennepe, 2019).

Num olhar genérico, dados de 2019 apontam para um total de 38408 pessoas beneficiárias de medidas de apoio do IEF, onde 84% recorre à tipologia de medidas específicas e 16% a medidas gerais. Análises anuais comparativas, permitem consolidar a ideia de uma tendência global de expansão de beneficiários de medidas suporte, no qual, entre 2017 e 2018, o número de pessoas com deficiência abrangidas por medidas específicas regista um aumento de 19% e de 1% no que concerne ao aumento de beneficiários de medidas gerais. Estes dados parecem contextualizar, em parte, o aumento expressivo do registo de desemprego no universo da deficiência (Pinto & Pinto, 2019).

Torna-se possível conceber a ideia de que o número de beneficiários de medidas específicas quase que duplica entre 2009 e 2018, no entanto, o investimento parece registar uma tendência surpreendentemente antagónica, apontando um declínio de 59% (de €78 780 225,05 para €32 412 381,49) (Pinto & Pinto, 2019). A literatura remete para a tendência generalista da colocação de pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais em contexto de centros de emprego protegido ou centros de atividades ocupacionais, no entanto, o movimento pela inclusão faz germinar a intenção da promoção de ambientes naturais da comunidade, não

protegidos. Esta cinesia, culmina na produção de diversos modelos de emprego não protegidos (Van Gennepe, 2019).

No seguimento desta energia, Portugal disponibiliza desde 2009 uma medida de natureza parcialmente não segregadora de acesso ao mercado de trabalho, O Emprego Apoiado em Mercado Aberto. Esta medida incrementa o seguimento de atividades em contexto laboral, com o intuito de desenvolver as condições indispensáveis para a inserção no mercado de trabalho, fomentando a apropriação de competências profissionais, pessoais e sociais (Pinto & Pinto, 2019; Van Gennepe, 2019). Esta abordagem pressupõe o reforço de um técnico, responsável pelo suporte na coordenação e formação. No contexto nacional expressa uma evolução exponencial, registando um crescimento de 532% desde a sua implementação, passando de 173 para 1093 beneficiários, sempre que possível, em regime normal de trabalho (Pinto & Pinto, 2019). Em Portugal este suporte inclui igualmente o financiamento sob modelo de Enclaves em Unidades Produtivas. Inversamente ao modelo de Emprego Apoiado, promove poucas oportunidades de expansão da rede social com trabalhadores sem deficiência, uma vez que o modelo de treino de aprendizagem agrupa os trabalhadores com deficiência em grupos segregados dos restantes trabalhadores. Processa-se geralmente pela intenção de uma empresa, apoiada por uma entidade social, contratar um conjunto de pessoas com deficiência. O Modelo de Equipas Móveis de Serviços é identificado, igualmente na literatura, como uma alternativa não protegida de integração no mercado de trabalho. Contemplando, como o próprio nome sugere, a construção de equipas móveis que prontificam trabalhos na comunidade através de contratos. Estas equipas são apoiadas, igualmente por um técnico, agrupando grupos de trabalho conjunto de pessoas com deficiência. À semelhança do modelo anterior, este reduz o contacto com pessoas sem deficiência (Van Gennepe, 2019).

No contexto português, O Estágio de Inserção para Pessoas com Deficiência e Incapacidade foi a medida específica que o maior crescimento assinalou (+399%), evoluindo de 145 para 724 pessoas contempladas (Pinto & Pinto, 2019). Esta medida promove períodos de 12 meses de aprendizagem, não prorrogáveis. Por oposição, a medida Adaptação de Postos de Trabalho e Eliminação de Barreiras Arquitetónicas não apresenta registos de beneficiários em 2018. Os dados tocantes a esta medida não deixam de inquietar, principalmente quando avaliados longitudinalmente (2011 e 2018) nunca integrando mais do que 10 beneficiários por ano (Pinto & Pinto, 2019).

Recentemente o contexto português investe num refletir sob medidas de discriminação positiva, com o objetivo da inclusão da deficiência no mercado de trabalho. A lei nº 4/2019, de

10 de janeiro, apresenta-se enquanto fruto dessa importante reflexão, estabelecendo o sistema de quotas. Esta lei pressupõe a contratação por entidades empregadoras do sector privado e organismos do sector público, impelindo o preenchimento de 1 a 2% dos seus postos de trabalho por pessoas com deficiência com grau de incapacidade igual ou superior a 60%. Com maior detalhe, empresas com um número de funcionários igual ou superior a 75 trabalhadores pressupõem a cobertura de 1% dos funcionários com deficiência, no caso das grandes empresas, as percentagens pressupõem 2% do pessoal ao seu serviço (1ª série- nº7- 10 de janeiro de 2019 lei nº4/2019). Esta medida de ação afirmativa não dispõe ainda de dados de prevalência, encontrando-se no momento presente, num período de adaptação estrutural pelo que se torna difícil de avaliar o seu papel na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Quando deslocamos o nosso olhar para o panorama internacional, importa destacar que as percentagens estabelecidas tendem a variar entre 1 a 15% assim como os processos de monitorização e efetivação desta medida (ONU, 2018). Ainda assim, a literatura explana que os sistemas de cotas mais eficazes, tendem a incluir medidas de cariz extrínseco, como o pagamento de uma taxa pela empresa não cumpridora para cada cargo designado que não seja ocupado por uma pessoa com deficiência. Maioritariamente estas taxas contribuem para um fundo especial, usado para financiar medidas que promovam o emprego de pessoas com deficiência (ONU, 2018).

Além destas medidas coercivas, alguns palcos internacionais remetem para soluções de incentivo afirmativo. A África do Sul, destaca-se pelo desenvolvimento de uma Estrutura de Políticas de Compras Preferenciais, onde a efetivação de contratos com empresas se encontra dependente de um sistema de pontos preferenciais, apresentando a inclusão de pessoas com deficiência como uma das áreas que impactam positivamente a classificação geral da empresa em relação ao setor público. Particularmente visível neste cenário, o mercado parece incorporar na sua dinâmica económica, valor além lucro e produtividade, trazendo para o seu processo um conjunto de valores humanísticos, que olham na diferença virtude (ONU, 2018).

4. A Qualidade de Vida e o Trabalho na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

O universo da investigação permitiu corroborar a relevância que o trabalho adquire na vida das pessoas com DID, explanando o seu impacto positivo nos resultados de qualidade de vida nos adultos que exercem uma profissão remunerada (Beyer, Brown, Akandi & Rapley, 2010; Kober & Eggleton, 2005; Simões & Santos, 2016).

Numa primeira instância, a relação recíproca entre o bem-estar material e o emprego considera-se facilmente subentendida, no entanto, importa enfatizar que emprego adquire uma magnitude transcendente a componentes económicas, promovendo participação e inclusão social, bem como melhores oportunidades de vida (Beyer et al., 2010; Simões & Santos, 2016; Verdugo et al., 2010; Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012).

Um estudo conduzido por Simões e Santos (2016), pronuncia-se sobre o impacto do trabalho na qualidade de vida na população com DID em contexto nacional. Sob uma amostra de 1264 adultos com DID, esta investigação, pronuncia-se sob um prisma de perceções múltiplas através da versão portuguesa da *Personal Outcomes Scale* (POS), Escala Pessoal de Resultados (EPR) (Simões & Santos, 2016). Abarca a perceção da experiência de qualidade de vida de familiares, técnicos e da própria pessoa com DID, sob as diretrizes dos oito domínios propostos por Schalock e Verdugo (2002), anteriormente explanados. Este estudo sublinha com clareza, a importância que o trabalho desempenha nos valores pessoais de qualidade de vida, comparando uma amostra de pessoas com DID em contexto de desemprego e emprego. À exceção do domínio do desenvolvimento pessoal, o grupo em situação de emprego, registou valores mais positivos em todos os domínios de qualidade de vida. Observando-se diferenças estatisticamente significativas em seis domínios (direitos, bem-estar material, bem-estar emocional, inclusão social, autodeterminação, relações interpessoais) e no valor totalizante de qualidade de vida. As discrepâncias mais acentuadas entre os dois grupos (com trabalho e sem trabalho) centram-se no domínio do bem-estar material e dos direitos. Estes resultados observam concordância quando refletidos sob o prisma da perceção dos cuidadores, identificando igualmente, uma maior discrepância no domínio do bem-estar material e dos direitos. Neste grupo comparativo, todos os domínios de qualidade de vida são percecionados como mais positivos nos cuidadores de indivíduos com DID em situação de emprego, gerando uma discrepância no domínio do desenvolvimento pessoal. Quando comparadas as perceções de autorrelato e dos cuidadores, torna-se possível verificar que independentemente da situação de trabalho, as pessoas com DID reportam perceções mais positivas, ainda que inferiores, quando se encontram em contexto de precariedade laboral (sem emprego) (Simões & Santos, 2016). Esta investigação vem reforçar, a importância do trabalho enquanto veículo na ampliação do pleno exercício dos direitos humanos das pessoas com DID (Nações Unidas, 2007)

O mesmo estudo lança-se ainda no objetivo de se pronunciar sobre a tipologia de emprego, comparando as perceções adjacentes à experiência de emprego protegido e apoiado.

Os resultados são descritos como pouco lineares, representando valores estatisticamente pouco significativos, à exceção do domínio do desenvolvimento pessoal e do bem-estar emocional, onde são percebidos uma discrepância positiva face ao contexto de emprego protegido. De uma maneira geral, as percepções de qualidade de vida apontam resultados superiores em ambiente de emprego protegido no autorrelato, nomeadamente os domínios de desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, bem-estar emocional e bem-estar físico. Totalizando um valor globalmente mais elevado de qualidade (Simões & Santos, 2016). Num olhar genérico, e contrariamente aos resultados acima enunciados, quando comparada a percepção de qualidade de vida no grupo dos cuidadores, os indivíduos em regime de emprego apoiado expressam valores superiores em todos os domínios com exceção no domínio do desenvolvimento pessoal e na autodeterminação (Simões & Santos, 2016). Os autores adiantam, que a paradoxalidade dos resultados poderá estar refletida na crescente mudança da abordagem de intervenção, mobilizando com maior intensidade os recursos afetos à comunidade, mesmo em contexto de centros de emprego protegido, afastando-se de ideais marginalizantes para o fomento de atividades laborais que contemplem o regime normal de trabalho (Simões & Santos, 2016).

III. PROBLEMÁTICA

O vigente capítulo entende pronunciar-se acerca da pertinência da problemática vislumbrada neste estudo. Inspirando-se nas ideias subjacentes da literatura, considera-se apropriado ressaltar e cruzar, as inerentes características diferenciadoras desta investigação com aquilo que a literatura parece requisitar.

O presente estudo debruça-se sobre a problemática da qualidade de vida na população com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais. Detalhando, a problemática da vigente investigação, centra-se na percepção de qualidade de vida de um grupo de jovens e adultos com DID e os seus familiares, que se encontram imersos num projeto comunitário, que visa a inclusão no mercado de trabalho e na comunidade, operacionalizando experiências em contexto real de trabalho sob a filosofia do planeamento centrado na pessoa.

Em tempos em que a inclusão e a igualdade ganham força, consideram-se particularmente inquietantes, resultados discrepantes de qualidade de vida entre a população com e sem dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (Simões & Santos, 2016).

Adicionalmente, o contexto de projeto circundante desta população participante, revela-se em si diferenciador, atuando enquanto resposta alternativa à institucionalização. A investigação concebe a ideia de que cenários menos inclusivos se encontram em maior prevalência quando perspetivados sob ambientes institucionais e segregados da comunidade (McConkey et al. 2007; Stancliffe, 1997). Pelo que a aposta em atmosferas mais familiares e individualizadas, congregam em si maiores níveis de inclusão, participação e autodeterminação, componentes estruturais de expressão de qualidade de vida (McConkey et al. 2007; Stancliffe, 1997). No entanto, ao percorremos o universo da literatura, a realidade prática reporta uma extensa e controversa prevalência nesta oferta de serviços. Pelo que se considera pertinente e contemporâneo, a exploração da experiência de vivência de contextos alternativos à institucionalização (Santos, 2019; ONU, 2018; Nações Unidas, 2007).

Neste encadeamento, julga-se valoroso remeter para o planeamento individualizado enquanto estratégia de intervenção basilar do atual projeto de investigação que se olha enquanto pano de fundo contextual deste grupo de participantes. Com maior detalhe, este ambiente estrutura-se sob o planeamento centrado na pessoa, onde os sonhos, os objetivos e as preferências das pessoas apoiadas, adquirem peso preponderante em todo o processo de suporte.

A literatura enfatiza a urgência de um debruçar sobre os entendimentos produzidos nestas ofertas de serviço (Santos 2019).

Resgatando a ideia anteriormente versada, este é um ambiente que espelha um serviço alternativo à institucionalização, privilegiando a inclusão no universo da empregabilidade através de experiências em contexto real de trabalho. A empregabilidade nesta população tem adquirido particular interesse no palco mundial, operacionalizando o seu peso na inclusão de diversas orientações legais (Nações Unidas, 2007; 1ª série- nº7- 10 de janeiro de 2019 lei nº4/2019; ONU, 2018).

O universo da investigação permitiu corroborar a relevância que o trabalho adquire na vida das pessoas com DID, explanando o seu impacto positivo nos resultados de qualidade de vida (Beyer, Brown, Akandi & Rapley, 2010; Kober & Eggleton, 2005; Simões & Santos, 2016). Numa primeira instância, a relação recíproca entre o bem-estar material e o emprego, considera-se facilmente subentendida, no entanto, importa enfatizar que emprego adquire uma magnitude transcendente a componentes económicas, promovendo participação e inclusão social, bem como melhores oportunidades de vida (Beyer et al., 2010; Verdugo et al., 2010, 2012). Apesar do investimento nesta produção de conhecimentos, a realidade reporta ainda palcos de desigualdades, expressando-se inconfundíveis discrepâncias entre as pessoas com deficiência e sem deficiência (Pinto & Pinto, 2019; ONU, 2018). Cruzadas estas ideias, considera-se meritório e inovador, desbravar conhecimentos nos cenários de experiências profissionais.

O corrente estudo procura construir-se na vanguarda da investigação, alinhando-se sob o paradigma da pesquisa inclusiva pelo envolvimento direto da voz das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (Irvine, 2010). Considerando-se uma característica positivamente sublinhada nesta investigação, este posicionamento fomenta um olhar de capacidade e valor numa população que tende a estar envolta num universo de fracas expectativas (Santos, 2002). O presente estudo procura assumir uma componente ecológica, pela integração de participantes afetos à rede social de suporte desta população. O envolvimento de pessoas significativas parece assumir pertinência, atuando a família, neste ambiente específico, enquanto suporte mais proeminente e duradouro de apoio e de orientação na vida das pessoas com DID (Reynolds, Gotto, Boehm, Magana, & Shaffert, 2015). Pelo que a inclusão da família no processo de avaliação da qualidade de vida, desloca-se pelas contemporâneas tendências da avaliação, através da recolha de perceções múltiplas (Schalock et al., 2002). Embora se considere imprescindível, válida e fiável a recolha da subjetividade na

primeira pessoa, obter respostas autorrelatadas na população com DID parece incumbir-se de desafios, pelas dificuldades de compreensão, comunicação e aquiescência (Brown & Brown, 2003). Nesse sentido o envolvimento da percepção da família, pelo conhecimento privilegiado e profundo que dispõem dos seus filhos é olhado na literatura como prática denotada de serviços para pessoas com deficiência, resultando numa opção complementar à superação dos desafios anteriormente enunciados e na produção de um entendimento mais holístico acerca da população em estudo (Reynolds et al., 2015; Stancliffe, 1999).

Operacionalizando o corrente estudo, identificam-se as seguintes questões de investigação:

Questão de Investigação 1: Que percepção apresentam os jovens/adultos com DID sobre a sua qualidade de vida?

Questão de Investigação 2: Que percepção apresentam os familiares sobre a qualidade de vida de jovens/adultos com DID?

Questão de investigação 3: As percepções de qualidade de vida dos jovens/adultos com DID diferem dos seus cuidadores?

Considerando-se uma investigação fundamentalmente descritiva não se discriminam variáveis, pelo que, decorrente da problemática apontada e das propostas de investigação, o objetivo central da presente dissertação, centra-se na intenção de conhecer as percepções de qualidade de vida de um grupo de jovens e adultos com DID e as suas famílias, beneficiários de um projeto.

IV. MÉTODO

Delineamento do estudo

A presente investigação recorre a uma abordagem quantitativa, seguindo um *design* tendencialmente descritivo, pela intenção de conhecer as perceções de qualidade de vida de uma mostra diferenciadora e ainda transversal, pela recolha de dados se mobilizar num único momento (Almeida & Freire, 2017). Atente-se, que decorrente das opções estatísticas elegidas, este estudo caracteriza-se ainda, como inferencial e comparativo (Marrôco, 2018).

Participantes

O presente estudo conta com a participação total de 20 participantes. Discriminando com maior precisão, destacamos 2 grupos fundamentais: Jovens e adultos apoiados e Familiares.

Desta forma, a investigação conta com a cooperação de 10 jovens e adultos com diagnóstico de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) (ligeira a moderada), com idades compreendidas entre 19 a 38 anos ($M= 25,70$; $DP= 5,89$), identificando 3 participantes do sexo feminino e 7 do sexo masculino.

Torna-se pertinente destacar, que todos os intervenientes se encontram inseridos num contexto específico de projeto comunitário e educacional, com o objetivo da promoção de integração sócio-profissional e vinculação, com, e na comunidade (ainda que não representem a totalidade de jovens inseridos nesta resposta). O projeto encontra-se localizado na região da Grande Lisboa e caracteriza-se como uma resposta alternativa à institucionalização, fomentando uma intervenção centrada na pessoa. Neste sentido, todos os jovens/adultos participantes, experienciaram já, contextos profissionais em ambiente real de trabalho, com a particularidade de auferirem um valor mensal, todos aqueles que se encontravam no momento presente, com um protocolo ativo com entidades empregadoras. Importa destacar que 4 dos participantes do projeto não auferem o valor mensal, não sendo beneficiários de um contrato com uma entidade empregadora do concelho. Assim, do total de participantes com DID, 6 auferem um valor mensal e 4 não auferem.

Ademais, o projeto além de se centrar no trabalho enquanto ferramenta privilegiada de desenvolvimento pessoal e social e de efetivação de direitos, embarca na intenção de desenvolver um projeto de vida personalizado, fazendo os participantes debruçarem-se sobre os seus “quereres”. Este é um trabalho potenciado por diferentes intervenientes, jovem/adulto, família e técnicos. Importa destacar que a autonomia ocupa lugar de destaque neste projeto, nesse sentido, os jovens/ adultos empreendem, em parceria com técnicos e família, num processo de treinos de aprendizagens funcionais na comunidade. A reflexão, o debate e as relações sociais dentro do projeto, estão também contempladas, disponibilizando momentos pontuais de partilha entre os jovens e adultos do projeto mediados pelas técnicas.

Na intenção de se caracterizar com maior pormenor esta população, importa ainda destacar com a exceção de 1 participante, os restantes, são no momento presente, autónomos nas deslocações em transportes públicos. Acrescentando-se, as habilitações dos jovens e adultos com DID variam entre o 3º ciclo e o ensino secundário, pelo que 7 dos participantes terminaram a escolaridade obrigatória com o 12ºano e 3 com o 9ºano. Ainda nesta linha educacional, recolheu-se a informação de que com a exceção de 1 participante todos frequentaram o ensino regular. Além da frequência no projeto supradescrito, 3 dos jovens e adultos com DID, frequentam um curso formativo e 2 frequentam workshops.

Quanto à participação de Familiares, identificamos 7 mães e 3 pais com idades compreendidas entre os 46 e os 58 ($M= 53,50$; $DP= 3,78$) perfazendo um total de 10 familiares. Nesse sentido, cada familiar corresponde a um jovem ou adulto com DID, funcionando numa dinâmica de resposta em espelho. Detalhando algumas informações contextuais, as habilitações literárias deste grupo populacional distribuem-se pelo 1º ciclo, ensino secundário e ensino superior, pelo que 2 participantes terminaram a sua escolaridade no 4ºano correspondente ao 1ºciclo, 3 participantes com o 12º ano e 5 participantes com uma licenciatura. Importa partilhar que todos os familiares participantes viviam com os jovens e adultos, participando diretamente e ativamente na vida do jovem/adulto.

Assim sendo, após este enquadramento, apresentamos um processo de seleção não probabilístico, recrutando-se uma amostra por conveniência (Marôco, 2018).

Instrumento

A presente investigação serviu-se da Escala Pessoal de Resultados (EPR), aferida para a população Portuguesa (Simões, Santos & Biscaia, 2016), que avalia a qualidade de vida de pessoas adultas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental. Apresenta-se como a versão portuguesa da *Personal Outcomes Scale (POS)* (Van Loon, Van Hoove, Schalock, & Claes, 2009), concebida pela *Arduin Foundation* e *Ghent University* (Van Loon et al., 2009).

Composta por 40 itens, organiza-se sob formato de resposta tipo *Likert* com 3 opções. A escala apresenta duas secções, a primeira dirigida à pessoa com DID (autorrelato) e a segunda, destinada à família e/ou profissionais (relato dos cuidadores). As duas secções são desenvolvidas por itens paralelos, avaliando o mesmo indicador de qualidade de vida, proporcionando-se uma linguagem mais acessível no contexto do autorrelato. A escala constrói-se, sob o alinhamento de 8 domínios inseridos em 3 factores (Simões et al., 2017).

Tabela 1

O Modelo de Qualidade de vida da EPR

Factores	Domínios
Independência	Desenvolvimento Pessoal Autodeterminação
Participação Social	Relações interpessoais Inclusão social Direitos
Bem-Estar	Bem-estar emocional Bem-estar físico Bem-estar material

Nota. Adaptado de Simões e colaboradores, 2017

Adicionalmente, estão associados indicadores que definem operacionalmente cada domínio. Nesse sentido e de um ponto de vista sumário e exclusivamente ilustrativo, explanamos uma pequena descrição afeta a cada domínio. Neste contexto, atente-se que o Desenvolvimento pessoal se enquadra em indicadores referentes ao nível de educação, às capacidades pessoais e a capacidade de vida diária (e.g. “*Como faz as actividades da sua vida diária (e.g., comer, levantar/deitar, utilizar a casa de banho e/ou vestir/ despir)?*”). Decorrente do mesmo fator, a Autodeterminação encontra-se enquadrada sob os seguintes indicadores: escolhas, decisões, autonomia, controlo e objetivos pessoais (e.g. “*Quando tem oportunidade,*

decide sozinho?”). Inseridos no fator da Participação Social, as Relações Interpessoais encaminham-nos para um universo de indicadores relacionados com atividades sociais, amizades, redes sociais e relações (e.g. *“Tem amigos?”*). A Inclusão Social transporta-nos para indicadores referentes à inclusão e participação na comunidade, às funções exercidas dentro da comunidade e aos apoios (e.g. *“Conversa com as pessoas que vivem perto de si?”*). Ainda inserido no factor da Participação Social destacamos os Direitos, que reenviam para indicadores de natureza Humana (equidade, respeito e dignidade) e legal (e.g. *“Tem algum lugar na sua casa onde possa estar sozinho?”*). Inseridos no fator de Bem-Estar, o domínio do Bem-Estar Emocional, desloca-nos para indicadores referentes a experiências positivas, satisfação, proteção e segurança, ausência de *stress* e autoconceito (e.g. *“Tem sucesso no que faz?”*). O domínio do Bem-Estar Físico remete para indicadores de saúde, nutrição, desporto, recreação e lazer (e.g. *“Tem tempo de descanso e momentos de descontração na sua vida?”*). Por último o domínio do Bem-Estar Material, desloca-nos para condições financeiras, condições de habitação, estatutos de emprego e pertences (e.g. *“Tem um emprego com salário?”*) (Simões et al., 2017).

Explicitando com maior transparência o sentido dos termos subjacentes, interessa clarificar que os itens classificados de “frequentemente” equivalem a comportamentos observados diariamente; “às vezes” simboliza uma/ duas vezes por semana; e “nunca” representa que o comportamento não é observado nem uma única vez. Adicionalmente, os itens de opção “muitos” refletem mais de cinco, enquanto que “alguns” traduzem entre dois a quatro e por fim, “poucos” refere-se a um intervalo entre um e zero (Simões et al., 2017).

Neste sentido, o processo de cotação encontra-se distribuído por três pontos, da esquerda para a direita, representando a primeira opção de resposta, 3, a segunda, 2 e por fim 1. Pelo que o total de cada domínio representa o somatório dos itens que o compõem, assim como o índice total de qualidade de vida.

Confessa-se pertinente destacar que ao percorrermos a literatura, uma revisão sistemática, com o objetivo de analisar o estado de arte subjacente à qualidade de vida das pessoas com DID e os instrumentos de mensuração mobilizados em contexto nacional, identifica a EPR como o instrumento mais robusto para a sua avaliação nesta população específica (Ladeira, Rodrigues, Jacinto, Fiuza, Diz & Santos, 2018). Destacando-se com maior detalhe, o instrumento vale-se de propriedades psicométricas significativas, onde os índices de validade de conteúdo confirmam a relevância dos itens, onde a fiabilidade passa por um processo de análise pela estabilidade temporal com coeficientes de Pearson a variar entre .67 e

.92, e pela consistência interna ($\alpha=.87$ autorrelato e $\alpha=.90$ relato dos cuidadores), confirmando-se a validade discriminante, convergente e concorrente (Simões et al., 2017). A análise fatorial exploratória e análise fatorial confirmatória permitem confirmar o modelo conceitual (Santos, 2019, Simões et al., 2017).

Procedimentos de recolha de dados

Os procedimentos desta investigação encontram-se contextualizados numa dinâmica de estágio curricular. Neste enquadramento, o presente estudo inicia-se no extrato de uma necessidade de complementaridade apontada pela equipa colaboradora. Com o objetivo de versatilizar instrumentos e de adicionar um leque de conhecimentos mais profundos sobre quem apoia, e ainda na intenção de complementar, guiar e personalizar as suas intervenções técnicas.

Primeiramente, torna-se essencial realizar uma formação credenciada para a aplicação do instrumento. Num momento posterior, identificou-se a necessidade de coexistir uma forte articulação com as técnicas do projeto, onde se clarificam critérios de elegibilidade e de acessibilidade. Seguidamente, ponderou-se a importância de se construir um momento prévio de conhecimento mútuo, agendando-se um encontro *online* de objetivos múltiplos, moderado pela equipa técnica. Neste contexto, além de partilharem um momento social, de convívio e lazer, permitindo uma maior familiaridade com a entrevistadora. Este encontro, revela ainda a intenção de disponibilizar tempo de aprendizagem para a manipulação de plataformas digitais para a comunicação, no sentido de promover um maior à vontade e destreza no momento da aplicação. Posteriormente, as técnicas entraram em contacto com as famílias e com os jovens/adultos, agilizando a marcação da aplicação. No seguimento, a entrevistadora investe num contacto telefónico direto com os participantes, no propósito de reforçar o objetivo do encontro agendado, confirmar a participação e no intuito de se disponibilizar para qualquer explicação ou apoio adicional. O consentimento informado é perspetivado na literatura enquanto desafio subjacente à população com DID e por essa razão considerou-se fundamental investir tempo e precaução no intuito de se assegurar que a participação é livre e pretendida e que todos os participantes compreendem os objetivos e os princípios éticos envolvidos (Irvine, 2010).

Finalmente, explicita-se a escolha privilegiada de plataformas digitais (e.g. *ZOOM*) que nos aproximam do formato presencial, permitindo que participantes e investigadores se pudessem ouvir e observar.

No momento da aplicação, é explicado novamente aos participantes, o duplo objetivo do encontro, por um lado, a finalidade de contribuírem para um estudo de investigação na área da qualidade de vida e da deficiência e ainda a significância que este instrumento terá no processo de intervenção. No embalo, são reforçadas, clarificadas e asseguradas questões de privacidade e confidencialidade. Explicitando-se com maior detalhe que a identidade das informações recolhidas seria unicamente partilhada com a equipa do projeto, assegurando desta forma, o anonimato no presente estudo.

Considera-se pertinente enunciar, que em cada domínio da escala foi realizada uma pequena introdução no objetivo de contextualizar o seu significado e na intenção de assegurar que os participantes compreendiam o enquadramento de cada pergunta. Ao longo da aplicação a equipa da presente investigação, opta por alinhar na sugestão dos fundadores da escala, administrando a componente de autorrelato por entrevista. O preenchimento da secção dos cuidadores está contemplado por um formato mais autónomo, no entanto, o formato permite um ajuste para uma avaliação de natureza oral, pelo que se enveredou igualmente por esta opção (Simões et al., 2017).

Evidencia-se que ao longo da entrevista a ordem da avaliação dos domínios desfrutou de alguma flexibilidade, permitindo uma diretriz de preenchimento mais ajustada e confortável ao entrevistado. Na secção do autorrelato encontra-se também contemplada, caso necessário, maleabilidade para encorajar a pessoa com DID a responder, pelo que ao longo da avaliação foram a) fornecidos exemplos no intuito de clarificar as questões, b) disponibilizou-se mais tempo, para que a pessoa conseguisse produzir a sua resposta e em alguns casos c) processos de confirmação das respostas, onde na eventualidade de não existir clareza e certeza relativos à classificação atribuída por parte do inquirido, a entrevistadora iniciou um processo confirmatório, procurando confirmar as respostas com provas adicionais. Na casualidade de prevalência de dúvida, classificou-se a pontuação mais baixa do item (Simões et al., 2017).

Considera-se pertinente elucidar que todo o processo de recolha de dados sofre fortes mudanças, pelo contexto excecional de pandemia, impossibilitando o contacto presencial com os participantes, pelo que um conjunto de participantes elegíveis não participam neste estudo pela indisponibilidade de acessibilidade comunicativa e logística.

Considera-se apropriado referir que se investiu num contacto pontual de consultoria e de apoio com a autora da escala no intuito de se refletir com maior rigor acerca das cotações referentes no grupo de autorrelato. Este procedimento considerou-se valoroso no sentido de que nenhuma medida de recolha de perceções se considera completamente objetiva, acabando por

integrar um contínuo de subjetividade (Brown & Brown, 2003). Considerando a equipa da presente investigação, uma mais valia na inclusão de um olhar mais experiente e altamente acreditado.

Reforçando e contemplando com as indicações do Código Deontológico da OPP (2016), no final da obtenção dos dados, a entrevistadora disponibilizou-se para esclarecer qualquer questão associada aos objetivos, resultados e conclusões do estudo, no momento da recolha dos dados e após a conclusão da investigação.

Procedimentos de tratamento de dados

Atendendo à abordagem quantitativa eleita na presente investigação, o processo de análise de dados serve-se da estatística enquanto instrumento matemático fundamental para a produção de uma estrutura que permita a análise e interpretação (Pestana & Gageiro, 2014). Neste sentido, enquanto suporte das aplicações práticas inerentes à investigação, foi utilizado um programa informático de apoio à estatística: IBM SPSS Statistics, versão 26. A primeira etapa, findada a criação de uma base de dados com as respostas de todos os participantes, processou-se na produção de uma estatística descritiva no intuito de caracterização da amostra. Com o objetivo de se estabelecer uma relação de significado sobre os valores médios produzidos, investe-se no cálculo dos pontos médios do instrumento mobilizado.

Ainda que numa fase inicial se procure testar a consistência interna, Marôco e Garcia-Marques (2013) justificam tratar-se de um teste substancialmente sensível à dimensão da amostra, pelo que os resultados produzidos nesta investigação apresentam discrepâncias entre si, compreendendo-se não preencher os requisitos necessários para a sua execução pela presente reduzida amostra (Marôco & Garcia-Marques, 2013).

Seguidamente, na intenção de nos pronunciarmos sobre as relações entre cada domínio, recorre-se a uma estatística correlacional, produzindo-se nos dois grupos populacionais da vigente investigação, correlações de Pearson.

Adicionalmente e no objetivo eminente de nos pronunciarmos sobre o cruzamento de perceções entre os dois grupos, procurou-se investir num teste estatístico que auxiliasse a construção deste conhecimento. Pelo que, numa primeira instância, considera-se valoroso o teste de pressupostos para uma seleção adequada no universo dos testes estatísticos. Embora a literatura identifique o teste T-Student como mais adequado, a falha de normalidade,

encaminha-nos para a pertinência da mobilização do teste estatístico Wilcoxon. Servindo-nos ainda deste teste estatístico, considerou-se pertinente investimento numa análise mais detalhada sobre os fatores de Qualidade de Vida, procurando-se compreender se verificam diferenças, entre e dentro de cada fator em ambos os grupos populacionais e ainda quando comparados entre si. Sendo operacionalizado cada um destes fatores por uma quantia distinta de domínios, considerou-se fundamental que o seu cálculo se processasse através de médias, permitindo uma manipulação e interpretação mais uniformizada por partilharem entre si os mesmos limites de comparação.

Finalmente, importa destacar o índice de Qualidade de Vida, representando o resultado total percecionado. Detalhando, este índice é produzido pelo somatório das médias totais de cada domínio.

V. RESULTADOS

O presente capítulo remete para a apresentação dos resultados da análise de dados obtidos na corrente investigação. Num tom introdutório, importa clarificar que a vigente secção se encontra estruturada de acordo com a apresentação das questões de investigação enunciadas no capítulo da problemática. Nesse sentido, iremos numa primeira fase, pronunciarmo-nos sobre a perceção de qualidade de vida dos jovens e adultos com DID, seguidamente, sobre a perceção de qualidade de vida dos familiares, e finalmente, dedicaremos atenção sobre o cruzamento das perceções entre os dois grupos de participantes.

1. A Perceção de Qualidade de Vida dos Jovens e Adultos com DID

Na tabela 2 encontra-se delineada uma estatística descritiva no intuito de se caracterizar a qualidade de vida dos jovens e adultos com DID. Pelo que num olhar genérico, considera-se exequível apontar, que apesar das diferenças, todos os domínios se encontram percecionados acima do ponto médio da escala (10), permitindo produzir o entendimento de que o Índice de Qualidade de Vida se encontra igualmente acima do ponto médio (80). Adicionalmente considera-se a propósito ressaltar o domínio do Desenvolvimento Pessoal, parecendo representar o domínio percecionado com mais positivo, inversamente destacamos, o domínio das Relações Interpessoais, parecendo estar percecionado com o menos satisfeito. Ainda que num olhar mais macro estes valores se apresentem acima dos pontos médios, considerou-se pertinente disponibilizar um olhar mais aprofundado sobre a realidade individual, compreendendo que se verificam, ainda que pontuais, valores inferiores ao ponto médio.

Tabela 2

Estatística Descritiva sobre a Perceção de Qualidade de Vida dos jovens e adultos com DID.

Domínios	Média	Desvio Padrão	Min	Max
Desenvolvimento Pessoal	13.90	.88	12	15
Autodeterminação	11.70	1.83	9	14
Relações Interpessoais	10.70	1.95	7	13
Inclusão Social	10.90	2.23	7	15
Direitos	12.60	2.63	7	15
Bem-Estar Emocional	12.90	1.37	11	15
Bem-Estar Físico	12.80	1.32	11	14
Bem Estar Material	11.10	2.08	7	13
Índice de Qualidade de Vida	96.60	8.34	82	109

Na tabela 3 encontra-se uma estatística fundamentalmente descritiva, permitindo compreender como se distribui a percepção deste grupo populacional por fatores. No sentido de se clarificar a organização da presente tabela, importa destacar que cada fator é operacionalizado pelos domínios que os integram. Pelo que na intenção de se refletir e relacionar os construtos de Independência, Participação Social e Bem-Estar, opta-se por calcular cada fator através de médias, ultrapassando o constrangimento de cada fator ser operacionalizado por uma quantia distinta de domínios (substituindo-se um olhar por somatórios e instalando-se um olhar através de médias). Neste contexto, esta orientação de cálculo, permite disponibilizar uma linguagem mais normativa por integrar os mesmos limites de comparação. Nesse sentido considera-se pertinente salientar que todos os fatores se apresentam acima do ponto médio (10) podendo variar entre (5 e 15). No seguimento, gostaríamos ainda de apontar, que unicamente no fator de Participação Social se verifica, ainda que pontual, valores inferiores ao ponto médio podendo ser observado na coluna dos valores mínimos identificados. Nesse sentido, parecendo não surpreender, a Participação Social, é identificada como o fator menos bem percecionado, por oposição ao fator da Independência.

Tabela 3

Estatística descritiva acerca dos fatores de Qualidade de Vida sob a percepção dos jovens e adultos com DID

Domínios	Factores	Média	Desvio Padrão	Min	Max
Desenvolvimento pessoal	Independência	12.8	.86	11,50	14
Autodeterminação					
Relações interpessoais					
Inclusão Social	Participação Social	11.4	1.67	8.67	13.67
Direitos					
Bem-Estar Emocional					
Bem-estar Físico	Bem-Estar	12.27	1.16	10	13.67
Bem Estar Material					

Disponibilizando ainda um olhar no universo dos fatores de Qualidade de Vida, procurou-se compreender se estes apresentariam diferenças estatisticamente significativas entre si. Nesse sentido, através do teste não paramétrico Wilcoxon, verificou-se diferenças entre o fator de Independência e Participação Social ($w = -2.807$, $p = .01$) e ainda entre o fator de Independência e Bem-Estar ($w = -2.80$, $p = .01$). Neste ambiente, considera-se pertinente sublinhar, que o fator de Independência difere significativamente dos restantes fatores. No

sentido de se aprofundar a descrição destes valores, considerou-se pertinente compreender, se dentro de cada fator se verificavam diferenças significativas entre si, pelo que logo no primeiro fator, identificam-se discrepâncias, apresentando o domínio do Desenvolvimento Pessoal e a Autodeterminação, percepções de satisfação significativamente distintas ($w = -2.33$, $p = .02$). No seguimento desta análise, identificam-se igualmente, diferenças de percepção dentro do fator do Bem-Estar, apresentando o domínio do Bem-Estar Material, diferenças entre o domínio do Bem-Estar Emocional ($w = -2.30$, $p = 0.02$) e entre o domínio do Bem-Estar Físico ($w = -2.20$, $p = .03$). Ao compararmos os domínios do fator da Participação Social, compreendemos que estes não apresentam diferenças significativas entre si.

No sentido de se compreender as relações entre cada domínio de Qualidade de Vida, neste grupo populacional específico, procurou-se investir numa análise correlacional. Pelo que a tabela 4 é reflexo dessa intenção, pronunciando-se sobre a direção e a intensidade de cada relação verificada.

Tabela 4

Estatística correlacional entre os domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos jovens e adultos com DID

Domínios		DP	AD	RI	IS	D	BEE	BEF	BEM
Desenvolvimento Pessoal (DP)	Correlação Sig	1							
Autodeterminação (AD)	Correlação Sig	-,368 ,296	1						
Relações interpessoais (RI)	Correlação Sig	-,085 ,816	,409 ,241	1					
Inclusão Social (IS)	Correlação Sig	-,062 ,864	,209 ,561	,938** ,000	1				
Direitos (D)	Correlação Sig	,655* ,040	-,166 ,646	,061 ,868	,049 ,893	1			
Bem-Estar-Emocional (BEE)	Correlação Sig	-,102 ,779	,430 ,215	,029 ,936	-,040 ,913	,326 ,357	1		
Bem-Estar-Físico (BEF)	Correlação Sig	,463 ,178	-,628 ,052	,017 ,962	,030 ,934	,551 ,099	,049 ,892	1	
Bem-Estar-Material (BEM)	Correlação Sig	,067 ,854	,243 ,500	,585 ,076	,648* ,043	,434 ,210	,550 ,100	,170 ,638	1

Nota. * $p < .05$, * $p < .001$ **

Emergindo a tabela 4 enquanto pano de fundo, considera-se apropriadamente ressaltar a significância correlacional verificada neste grupo populacional. Com maior detalhe, sublinham-se 4 correlações estatisticamente significativas. Apontando-se para uma relação positiva e de intensidade moderada entre o domínio do Desenvolvimento Pessoal e dos Direitos ($r = .66$; $p = .04$); igualmente significativa, destacamos o domínio da Autodeterminação e o Bem-Estar-Físico, enquanto duas variáveis que se encontram inversamente e moderadamente relacionadas ($r = -.63$; $p = .05$); adicionalmente a esta relação, salienta-se uma forte correlação positiva entre o domínio das Relações Interpessoais e a Inclusão Social ($r = .94$; $p = .00$); no mesmo encadeamento destaca-se, a relação positiva e de intensidade moderada, entre o domínio da Inclusão Social e o Bem-Estar-Material ($r = .65$; $p = 0.0$).

2. A Percepção de Qualidade de vida dos Familiares

Neste subcapítulo iremos dedicar atenção à percepção que os familiares partilham ao longo deste estudo. À semelhança da estatística produzida no subcapítulo anterior, apresentamos nesta secção o objetivo fundamental de se descrever esta percepção, operacionalizado pela segunda questão de investigação.

A tabela 5 remete para um delineamento descritivo sobre a caracterização da percepção de Qualidade de Vida dos familiares dos jovens e adultos com DID.

Tabela 5

Estatística Descritiva acerca dos domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos familiares.

Domínios	Média	Desvio Padrão	Min	Max
Desenvolvimento Pessoal	12.80	1.93	9	15
Autodeterminação	11.60	1.51	9	14
Relações Interpessoais	10.70	2.16	8	14
Inclusão Social	10.10	2.42	7	14
Direitos	13	2.11	8	15
Bem-Estar Emocional	13.10	1.91	9	15
Bem-Estar Físico	12.80	1.48	10	15
Bem-Estar Material	9.70	1.49	8	13
Índice de Qualidade de Vida	93.80	8.12	84	105

Considera-se apropriado sublinhar, que embora o Índice de Qualidade de Vida se encontre acima do ponto médio da escala, o domínio do Bem-Estar-Material emerge abaixo deste valor, parecendo assumir-se enquanto domínio com percepções menos satisfatórias. Inversamente a este domínio, identificamos o Bem-Estar-Emocional, como o domínio mais positivo percebido por este grupo populacional. Ainda que num olhar global os valores de qualidade de vida ultrapassem os pontos médios da escala, numa visão com maior detalhe, verificam-se valores mínimos inferiores.

Na intenção de nos pronunciarmos sobre os constructos de Independência, Participação Social e Bem-Estar, considerou-se relevante, logo numa fase inicial, a produção de uma análise descritiva. Sendo operacionalizado cada um destes fatores por uma quantia distinta de domínios, considerou-se pertinente que o seu cálculo se processasse através de médias, permitindo uma manipulação e interpretação mais uniformizada por partilharem entre si os mesmos limites de comparação.

Nesse sentido, a tabela 6 permite compreender que todos os fatores apresentam um total superior ao ponto médio de escala, ainda que à semelhança do subcapítulo anterior seja possível observar na coluna dos resultados mínimos registados, um valor abaixo do ponto médio no fator da Participação Social, incidindo exatamente sobre o mesmo fator no grupo dos jovens e adultos. No intuito de se compreender a representatividade deste valor mínimo, com o suporte do SPSS, produz-se uma tabela de frequências, identificando que esta realidade é partilhada por dois participantes.

Tabela 6

Estatística descritiva acerca dos fatores de Qualidade de Vida sob a percepção dos familiares

Domínios	Fatores	Média	Desvio Padrão	Min	Max
Desenvolvimento pessoal	Independência	12.20	1.14	10	14
Autodeterminação					
Relações interpessoais	Participação Social	11.27	1.50	9.33	13.33
Inclusão Social Direitos					
Bem-Estar Emocional	Bem-Estar	11.87	1.27	10	13.33
Bem-estar Físico					
Bem Estar Material					

Disponibilizando ainda um olhar no universo dos fatores de Qualidade de Vida, procurou compreender-se, se estes apresentariam diferenças estatisticamente significativas entre si. Pelo que os resultados indicam não se verificar diferenças entre os diferentes fatores. No entanto, no sentido de se aprofundar o conhecimento sobre estes construtos, considerou-se pertinente compreender, se dentro de cada fator se verificavam diferenças significativas entre si. Pelo que os resultados apontam para diferenças significativas dentro do fator da Participação Social, apresentando o domínio dos Direitos diferenças significativas entre o domínio das Relações Interpessoais ($w = -2.03$, $p = .04$) e da Inclusão Social ($w = -1.94$, $p = .03$).

No seguimento desta análise, identificam-se igualmente, diferenças de percepção dentro do fator do Bem-Estar, apresentando o domínio do Bem-Estar Material e o domínio do Bem-Estar Emocional ($w = -2.83$, $p = .01$) diferenças estatisticamente significativas, assim como o domínio do Bem-Estar Material e o domínio do Bem-Estar físico ($w = -2.68$, $p = .01$).

Ao compararmos os domínios do fator da Independência, compreendemos que estes não apresentam diferenças significativas entre si.

Na Tabela 7 encontra-se estruturada uma análise correlacional, permitindo compreender como os domínios de qualidade de vida, no grupo populacional dos familiares, se relacionam entre si.

Tabela 7

Estatística correlacional entre os domínios de Qualidade de Vida sob a percepção dos Familiares

Domínios		DP	AD	RI	IS	D	BEE	BEF	BEM
Desenvolvimento Pessoal (DP)	Correlação	1							
	Sig								
Autodeterminação (AD)	Correlação	-,145	1						
	Sig	,689							
Relações Interpessoais (RI)	Correlação	-,175	,642*	1					
	Sig	,628	,046						
Inclusão Social (IS)	Correlação	-,090	,225	,790**	1				
	Sig.	,804	,531	,007					
Direitos (D)	Correlação	,764*	,210	-,049	-,261	1			
	Sig.	,010	,560	,894	,467				
Bem-Estar Emocional (BEE)	Correlação	-,084	-,023	,384	,261	,028	1		
	Sig	,817	,949	,273	,466	,940			
Bem-Estar Físico (BEF)	Correlação	,179	,160	,432	,130	,214	,244	1	
	Sig.	,620	,659	,213	,719	,552	,497		
Bem-Estar Material (BEM)	Correlação	-,254	,385	,313	-,083	,247	,673*	,272	1
	Sig.	,479	,272	,379	,820	,492	,033	,447	

Nota. * $p < .05$, * $p < .001$ **

Nesse sentido, apontam-se 4 correlações estatisticamente significativas. No seguimento e com maior detalhe, identifica-se uma correlação positiva e de intensidade moderada entre o domínio do Desenvolvimento Pessoal e o domínio dos Direitos ($r = .764$; $p = .01$). Adicionalmente regista-se uma relação igualmente positiva e de intensidade moderada entre o domínio de Autodeterminação e das Relações Interpessoais ($r = .642$; $p = .05$). No mesmo encadeamento identifica-se uma relação positiva moderada a forte entre o domínio das Relações Interpessoais e o domínio da Inclusão Social ($r = .790$; $p = .01$). Finalmente sublinha-se a relação positiva e de intensidade moderada entre o domínio do Bem-Estar-Emocional e o domínio do Bem-Estar-Material ($r = .673$; $p = .03$).

3. A percepção dos jovens e adultos com DID e a sua Família quando comparadas

No sentido de produzirmos uma resposta à terceira questão de investigação, considerou-se valoroso investir na comparação das percepções verificadas entre os jovens e adultos com DID e os seus pais. A tabela 8 é reflexo dessa intenção.

Tabela 8

Comparação de Percepções de Qualidade de Vida do ponto de vista dos domínios entre os dois grupos de participantes

Domínios	Z	Sig
Desenvolvimento Pessoal	-2.23	.03
Autodeterminação	-.32	.75
Relações Interpessoais	-.14	.89
Inclusão Social	-1.93	.05
Direitos	-.88	.38
Bem-Estar Emocional	-.26	.80
Bem-Estar Físico	-.05	.96
Bem Estar Material	-1.90	.06
Índice de Qualidade de vida	-1.90	.06

Pelo que se considera importante destacar que de uma forma geral não se verificam diferenças estatisticamente significativas, apresentando o Índice de Qualidade de Vida um valor superior a 0.05 ainda que se situe no limiar. No entanto, se destacarmos um olhar mais

individualizado e pormenorizado, compreendemos que no domínio do Desenvolvimento Pessoal se verifica uma discrepância significativa do ponto de vista estatístico entre ambas perceções. Adicionalmente, ainda que no limite, poderíamos identificar diferenças significativas nos domínios da Inclusão Social e ainda atribuir a algum peso sobre as diferenças identificadas no domínio do Bem-Estar Material, não representando do ponto de vista formal, diferenças significativas, no entanto, por se localizar nas fronteiras desse valor, poderá conter pertinência a sua análise.

À semelhança da estrutura que até ao momento se produziu, considerou-se pertinente comparar os fatores de qualidade de vida adjacentes a cada grupo populacional. Pelo que com o suporte do SPSS, e embora se esperasse tal resultado apoiados pelo seguimento da conjectura anterior, verificou-se não existirem diferenças estatisticamente significativas entre cada fator. Apresentando o fator da Independência ($w = -1.19$, $p = .23$), o fator da Participação Social ($w = -.95$, $p = .34$) e finalmente o fator do Bem-Estar ($w = .93$, $p = .36$). Produzindo um entendimento de aproximação de perceções entre os dois grupos populacionais

No sentido de se compreender de que forma se relacionava cada domínio dos dois grupos, considerou-se relevante investir numa correlação. Esta análise permite descrever com maior detalhe o sentido e a intensidade da relação das respostas explanadas dentro de cada domínio em interação entre os dois grupos.

Tabela 9

Estatística correlacional sob os domínios de Qualidade de Vida entre os dois grupos de participantes

Domínios	Correlação	Sig.
Desenvolvimento Pessoal	.91	.00
Autodeterminação	.40	.26
Relações Interpessoais	.79	.01
Inclusão Social	.88	.00
Direitos	.74	.01
Bem-Estar Emocional	.30	.40
Bem-Estar Físico	.55	.10
Bem Estar Material	.37	.30

A anterior tabela remete para uma análise estatística correlacional entre as perceções dos dois grupos populacionais desta investigação. Pelo que através desta tabela compreendemos

que as percepções se relacionam de forma estatisticamente significativa em 4 domínios fundamentais. Considera-se pertinente enunciar que todas estas correlações variam no mesmo sentido apresentando-se todas elas como positivas e de intensidades moderadas a fortes. Assim sendo, destacam-se relações entre os domínios do Desenvolvimento Pessoal ($r = .906$; $p = .00$), da Inclusão Social ($r = .884$; $p = .00$), das Relações Interpessoais ($r = .794$; $p = .01$) e finalmente nos domínios dos Direitos ($r = .741$; $p = .01$).

VI. DISCUSSÃO

O presente capítulo remete para a discussão dos resultados da vigente investigação. Neste ambiente, procura-se promover uma articulação sistemática entre o estado da arte e o panorama de resultados extraídos. Nesse contexto, a presente secção explora uma multiplicidade de inquietações à luz do objetivo primordial de se conhecer a percepção de qualidade de vida de um grupo populacional inserido num contexto diferenciado de projeto comunitário. Na intenção da construção de um olhar estruturado, este espaço de reflexão e articulação, prenuncia-se primeiramente sob a qualidade de vida dos jovens e adultos com DID, seguidamente sob a percepção dos seus familiares e finalmente, num cruzamento entre as percepções dos dois grupos populacionais.

1. A Qualidade De Vida dos Jovens e adultos com DID

A percepção de Qualidade de Vida dos participantes com DID na vigente investigação, parece encaminhar para uma visão potencialmente positiva, ilustrando uma continuidade de valores superiores aos pontos médios do instrumento mobilizado. Ao deslocarmos o nosso olhar sob o estado da arte, compreendemos que os resultados de qualidade de vida do presente contexto parecem apresentar um quadro de valores tendencialmente superiores quando comparados com os resultados totais de outros estudos (Simões et.al., 2017, Simões & Santos, 2016). Sob o panorama nacional, a literatura identifica dentro do construto do Bem-Estar, o domínio do Bem-Estar Emocional como o domínio com maiores níveis de satisfação e inversamente, o domínio do Bem-estar Material, como o domínio com maior nível de insatisfação (Simões & Santos, 2016).

Neste particular ambiente populacional, o construto de Independência destaca-se dos restantes, assumindo-se como o Fator de qualidade de vida com o maior nível de satisfação. No sentido de se aprofundar a génese deste valor, compreendeu-se que dentro deste fator, o domínio do Desenvolvimento Pessoal assume diferenças estatisticamente significativas face ao domínio da Autodeterminação. Esta evidência parece construir o entendimento de que a percepção de Independência é motivada fundamentalmente pela percepção de satisfação no domínio do Desenvolvimento Pessoal. Este resultado poderá evidenciar componentes específicas do contexto de projeto em que esta população se encontra emersa, divergindo positivamente de outras pesquisas. Deslocando-nos num olhar sobre semelhantes investigações, os grupos de adultos e jovens com DID que se encontram em situação de emprego, em contexto

nacional, relatam valores totais de qualidade de vida superiores aos evidenciados nesta investigação, no entanto, dedicando-se uma atenção mais detalhada, compreendemos que neste domínio específico (Desenvolvimento Pessoal) os resultados da presente investigação superam substancialmente os valores registados nessa população (Simões & Santos, 2016, Simões et al., 2017). Esta discrepância poderá evidenciar, que embora os jovens e adultos estejam incluídos no mercado de trabalho, exercendo uma influência altamente positiva em todos os domínios de qualidade de vida, poderão não estar a explorar, na sua totalidade, o seu universo de interesses e preferências. Contrariamente, considera-se notório ressaltar, que o contexto de projeto comunitário em que os jovens e adultos (da presente investigação) se inserem, constrói-se na base da filosofia do planeamento centrado na pessoa como um serviço individualizado. Pelo que os conteúdos de intervenção explorados pressupõem o envolvimento direto das pessoas com DID, contemplando os seus interesses e objetivos (Davis & Faw, 2002; O'Brien, 2004; O'Brien & O'Brien, 2000). Resgatando a explicação introdutória ao domínio do Desenvolvimento Pessoal, considera-se pertinente destacar que antes de efetivação de resposta, é requerido ao participante que pense sobre “aprender sobre assuntos do seu interesse (...) adquirir competências para ser mais independente (...) ser capaz de tomar conta de si próprio (...) ser capaz de seguir os seus interesses”. Este encadeamento de ideias articulado com os valores positivos registados, parece indicar um sentimento de satisfação no universo da tipologia das aprendizagens exploradas, podendo representar evidências do investimento de uma abordagem centrada nos interesses. Atente-se que este domínio se encontra relacionado, do ponto de vista estatístico, positivamente com o domínio dos Direitos. Esta relação parece complementar a relevância que os planos individualizados adquirem no processo de intervenção, encontrando-se a sua filosofia de planeamento centrado na pessoa, fortemente alinhada com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007).

Ainda que o projeto se centre na promoção de experiências profissionais, parece ser percecionado além dessa intenção, uma vez que mesmo os jovens e adultos que não se encontram a frequentar uma experiência profissional afirmam, sem exceção, estarem num processo de aprendizagens. Este dado alinha-se com o apontado por Schalock et al. (2002) ao ressaltar o valor de aprendizagem contido na abordagem holística de suporte com apoios diversificados.

Contrariamente ao domínio do Desenvolvimento Pessoal que é identificado como o domínio percecionado com maior nível de satisfação, o domínio das Relações Interpessoais surge como o domínio de qualidade de vida com menores resultados, não surpreendendo por isso, que o

construto da Participação Social seja identificado como o fator com valores mais baixos. Embora o contexto de projeto comunitário em que esta população se insere contemple encontros de mensais entre os jovens e adultos e as próprias experiências de trabalho ativem novas dinâmicas relacionais, esta inferior percepção, poderá evidenciar a vontade de uma expansão das suas redes sociais ou de as tornar mais significativas, representativas e menos repetitivas. A literatura aponta que as redes sociais destas populações são tendencialmente diminutas e repetitivas, pequenas e compostas por pessoas com funcionalidades idênticas (Van Genneep, 2019). Pelo que ao identificarem valor de importância nas Relações Interpessoais para a sua dinâmica vivencial, as suas expectativas poderão adquirir uma magnitude mais exigente pela vontade de as vivenciarem, podendo representar este quadro de valores (Romney, Brown & Fry, 1994). A literatura adianta, que pessoas em situações semelhantes, mas com diferentes expectativas, apresentarão diferentes níveis de qualidade de vida, evidenciando os resultados mais baixos consoante mais altas forem as expectativas (Romney et al., 1994; Van Genneep, 2019). Desejar algo pressupõe o conhecimento de uma realidade idealizada, pelo que a promoção de contextos estruturados de expressão social promove a vivência prática de dinâmicas interpessoais, parecendo aproximar o contacto com estes referenciais. A literatura adianta, que é na diversidade de experiência de oportunidades que se encontra a opção de escolha, permitindo que quanto maior for a diversidade de experiências vivenciadas, maior conhecimento terá a pessoa de si, das suas capacidades e preferências e ainda das oportunidades existentes (Canha, 2015). Além dessa realidade, a investigação tem sublinhado, que “o mundo humano é um mundo de vidas em conjunto, um mundo social”, exaltando a essencialidade da expressão interpessoal na partilha de significados (Van Genneep, 2019; p.49). Neste alinhamento, Miller e Chan (2008), sugerem que a qualidade e quantidade de Relações Interpessoais, relacionam-se com a percepção de satisfação que as pessoas com deficiência desenvolvem sobre a sua vida.

Complementando esta ideia, os resultados da presente dissertação encaminham-nos para uma relação positiva entre o domínio das Relações Interpessoais e a Inclusão Social. Se num contexto genérico esta associação tenderá a ser facilmente entendida por advirem estes dois domínios do mesmo construto (Fator da Participação Social). Neste contexto, em que todos os participantes já beneficiaram de experiências profissionais, o entendimento de que a expansão das redes sociais se operacionalizará, assim como, um maior envolvimento na comunidade, a aquando da vivência destas experiências laborais, exalta o valor que o trabalho adquire na vida quotidiana desta população. Num olhar prático, o trabalho não só condiciona círculos sociais

como a própria articulação na comunidade (Casanova, 2008). Neste ambiente particular de projeto, a inclusão num local de estágio pressupõe, não só prevalência de novos círculos relacionais (e.g. colegas de trabalho) como uma mobilização de aprendizagens à participação direta na comunidade (e.g. as deslocações nos transportes, gestão do dinheiro ou até a ida a um café). Nesse sentido, o vigente grupo populacional parece vislumbrar uma relação sobre estes dois domínios, onde no aumento de um, se verifica um aumento do outro e inversamente a mesma relação.

Por outro lado, esta perceção mais enfraquecida no domínio das relações Interpessoais, poderá advir de um maior comprometimento em áreas específicas do comportamento adaptativo (CA), pelo que numa próxima investigação a esta população específica, se considere pertinente uma exploração mais detalhada quanto ao perfil do comportamento adaptativo de cada participante.

Adicionalmente, considera-se pertinente uma reflexão sobre os resultados obtidos relativos ao domínio do Bem-Estar Material, sendo apontado tendencialmente pela literatura nacional, como o domínio com valores mais baixos (Simões et al., 2017). Os resultados da presente investigação parecem fugir a esta tendência, podendo justificar-se pelo valor de importância que atribuem à bolsa mensal que auferem todos os participantes que se encontram a frequentar uma experiência profissional. Embora a estratégia de cotação do item 4 não cumpra com rigor a objetividade dos indicadores do instrumento mobilizado, considerou-se pertinente preservar a subjetividade da experiência percecionada, uma vez que todos os participantes em situação de experiência profissional, percecionam este valor como um salário. Esta visão permite descortinar algumas linhas de reflexão, pelo que a consciencialização da existência deste valor nas suas dinâmicas vivenciais, poderá demonstrar por um lado, a presença de envolvimento na esfera económica e por outro, a significância e a representatividade do reconhecimento do seu trabalho pela aquisição de um valor monetário. Este posicionamento permite-nos igualmente ponderar, se estes jovens e adultos compreendem efetivamente a natureza e a representatividade real deste valor. Representando, não um valor de reciprocidade pelo trabalho produzido, mas antes, um valor que prevê a cobertura de despesas adicionais, como os gastos de deslocação para os locais de trabalho. Além deste possível desencontro, as expectativas de uma verdadeira inclusão no mercado de trabalho poderão apresentar-se como baixas, funcionando enquanto estratégia de *coping* e explicando este nível de satisfação superior a investigações anteriores (Romney et al., 1994).

Adicionalmente, este domínio encontra-se, de um ponto de vista estatístico, relacionado positivamente com o domínio da Inclusão Social. Esta relação parece entendida, quando refletindo acerca do envolvimento contextual adjacente a esta população, uma vez que o cerne do projeto de que são beneficiários se encontra vocacionado para a operacionalização de experiências em contexto laboral, a bolsa que recebem só é ativada na presença de um contrato com a entidade laboral, podendo explicitar a relação com o domínio do Bem-estar Material.

2. A qualidade de vida percecionada pelos familiares dos Jovens e adultos com DID

A perceção de qualidade de vida dos pais destes jovens e adultos com DID parece remeter para um quadro de valores tendencialmente positivos, apresentado todos os domínios de qualidade de vida valores superiores ao ponto médio do instrumento mobilizado, excetuando o domínio do Bem-Estar Material, parecendo evidenciar-se como o domínio com resultados mais insatisfeitos. Pelo que se considera seguro identificar, neste conjunto de perceções, uma substancial insatisfação quanto ao universo económico destes jovens.

Este resultado de insatisfação, parece levantar múltiplas linhas de pensamento. De um lado, poderemos pensar se este valor reflete efetivamente um cenário de dificuldades económicas vivenciadas por estas famílias, ou se os pais, durante a avaliação contemplam a individualidade destes jovens e adultos, disponibilizando a consciência de que são eles (pais) que controlam o mundo financeiro dos seus filhos. Isto porque a totalidade destes jovens e adultos vive ainda com os seus pais e depende financeiramente dos mesmos. Ainda que a verdadeira inclusão no mercado de trabalho norteie as intenções do presente projeto, estes jovens e adultos não auferem uma remuneração pelo trabalho laboral que desenvolvem. Pelo que quando questionados, a título de exemplo, se “a pessoa tem dinheiro disponível para comprar o que necessita?”, poderemos equacionar que estes pais se centrem no dinheiro que enquanto pais disponibilizam aos seus filhos ou que se centrem no dinheiro que é produzido pelos seus filhos, que neste grupo populacional é inexistente (excetuando o valor da bolsa do projeto). Este contexto, associado à expectativa de um futuro mais independente para os seus filhos, poderá, portanto, explicar a insatisfação percecionada neste domínio. Centrando-se o contexto do presente projeto no universo da empregabilidade, as expectativas de uma verdadeira inclusão neste campo poderão explicar este baixo resultado. Se o projeto trabalha no sentido da inclusão no mercado de trabalho e a verdadeira inclusão passe pela existência de um

contrato laboral ao invés de um contrato de estágio, então, encontrando-se os beneficiários ainda em processos de transição, poderá explicar este inferior resultado. De outro lado, poderíamos equacionar que os pais poderão considerar muito baixa a remuneração que os seus filhos recebem para o que desenvolvem, encarando a experiência profissional como se fosse um emprego no seu verdadeiro conceito.

No sentido de se conhecer com maior precisão a motivação desta insatisfação, considerar-se-ia pertinente explorar o perfil de características socioeconómicas deste grupo populacional e adicionalmente compreender o nível de literacia que disponibilizam sobre os apoios sociais disponíveis e ainda descortinar as expectativas que têm sobre os seus filhos na esfera da empregabilidade, revelando pistas sobre o papel que o presente projeto impacta.

Percorrendo o estado da arte, este grupo populacional parece alinhar-se sob os resultados de outras investigações, ainda que comportando em si valores totais de qualidade de vida superiores, evidencia os mesmos domínios percecionados como mais e menos elevados (Simões et al., 2017, Simões et al., 2016). Nesse sentido, o domínio do Bem-Estar Material parece identificar-se como o domínio com menores níveis de satisfação e o domínio do Bem-Estar Emocional com os maiores níveis de satisfação.

Embora advenham do mesmo factor, estes dois domínios encontram-se percecionados de forma significativamente distinta entre si. Analisando com maior detalhe os itens que compõem estes dois domínios, poderíamos ponderar que embora ambos se centrem na génese do Bem-Estar, mobilizam responsabilidades parentais de naturezas distintas. Quando se aderece aos pais perguntas do foro emocional (e.g; “a pessoa sente-se protegida e segura no seu dia-a-dia?” “Considera que a pessoa é feliz?” por oposição a perguntas de natureza material (e.g: “A pessoa tem um emprego remunerado?” “A pessoa tem dinheiro disponível para comprar o que necessita?”), a causalidade do insucesso parece apelar a fatores de cariz mais extrínseco no domínio do Bem-Estar Material pelo menor controlo das diversas variáveis associadas, enquanto que o domínio do Bem-Estar Emocional, parece remeter para a conceção social da nova parentalidade, onde a responsabilidade de providenciar a satisfação destes itens se vê intrinsecamente ligada ao papel de ser pais. O conceito de família tem sofrido alterações ao longo dos tempos, identificando, o universo do Bem-Estar Emocional como uma característica estrutural da sua definição (Relvas, 1996). Pelo que a satisfação no domínio do Bem-Estar Emocional parece ativar competências internas, confrontando os pais sobre o seu papel/responsabilidade na garantia deste domínio, funcionando a família “enquanto lugar onde se concentram expectativas de felicidade pessoal e de pertença, conjugadas com princípios de

proteção e cumplicidade” (Wall et al, 2013, p.73). Nesse sentido, o papel da família de hoje, remete para um conjunto de funções associadas à” satisfação dos cuidados básicos, segurança, afeto, estimulação e estabilidade “(Department of Health, 2000).

Ainda que o domínio do Bem-Estar Material e o domínio do Bem-Estar Emocional, apresentem diferenças estatisticamente significativas, este grupo populacional parece identificar uma correlação positiva sobre estes dois domínios. Esta correlação poderá explicar-se por advirem do mesmo construto, justificando a literatura a adequação de correlações moderadas nestes cenários (Pestana & Gageiro, 2014). Ainda assim, estes resultados poderão encaminhar-nos na ideia de que os pais, consideram que os seus filhos apresentam níveis de Bem-Estar satisfatórios, ainda que financeiramente não sejam independentes ou que o valor auferido ainda não os satisfaça.

3. A perceção de Qualidade de Vida dos jovens e adultos com DID quando comparada com as perceções dos seus familiares

Os dois grupos populacionais parecem experienciar uma semelhante realidade percecionada, podendo-se identificar uma harmonia nos resultados extraídos, não se verificando diferenças estatisticamente significativas entre si de um ponto de vista global. Esta sintonia de perspetivas, poderá evidenciar a presença de proximidade, conhecimento e empatia entre pais e filhos. Estes resultados permitem equacionar que se o contexto da resposta social de que são beneficiários promove uma linha de intervenção estreita com a família, então esta proximidade de perspetivas poderá evidenciar características da filosofia de envolvimento ecológico do projeto, onde a família assume um papel de parceria preponderante. Os familiares são apontados como agentes ativos e estruturais ao longo da vida destes indivíduos pelo que a sua envoltura nos processos de intervenção se considera fundamental (Reynolds et al., 2015; Schalock et al., 2002).

Ainda que o intuito desta questão não se centre na procura de um acordo perfeito entre os inquiridos (Claes et al., 2012), esta sintonia de respostas poderá trazer um entendimento da presença de características vivencias de cariz objetivo, no entanto, importa enfatizar a ideia de que as perceções de terceiros, não validam por si só a perceção das pessoas com DID (Claes, et al., 2010; Schalock et al., 2002), e no entanto, as informações exclusivas do individuo não são suficientes para avaliar a qualidade de vida (Schalock & Verdugo, 2002). A literatura tem vindo a desenvolver um olhar dicotómico sobre a sintonia das perspetivas de grupos populacionais

distintos, associando a perspectiva da pessoa com DID a um carácter de natureza mais subjetiva e conferindo a perspectiva das pessoas significativas (neste caso, dos pais) a um olhar mais objetivo e próximo da realidade. No entanto, esta ideia acaba por ser questionável, no sentido em que nenhuma medida é transversalmente objetiva, integrando inevitavelmente um contínuo de subjetividade (Brown & Brown, 2003). Os resultados da presente investigação parecem reportar essa mesma realidade, destacando diferenças estatisticamente significativas quando transferidas de um plano global para um olhar mais pormenorizado. Neste contexto, identifica-se uma discrepância significativa na perceção do domínio do Desenvolvimento Pessoal.

No intuito do desenvolvimento de uma reflexão sobre esta discrepância e no sentido de se ilustrar o tópico de discussão anteriormente levantado, poderíamos recorrer ao item 3 do domínio do Desenvolvimento Pessoal “Frequenta algum curso e/ou formação profissional para ser capaz de fazer mais coisas?”. Numa primeira instância este item parece facilmente identificado como um item objetivo, no entanto, acabou por ser perspectivado de forma distinta pelos dois grupos de participantes. Todos os jovens adultos, incluídos ou não numa experiência profissional, frequentando ou não, cursos formais adicionais ao projeto, perceberam encontrarem-se a frequentar uma formação. Ao invés, os pais parecem não perceberem o projeto como um processo de formação. Pelo que identificam a presença de aprendizagem em contextos mais formais e estruturais, categorizando a participação em workshops como (às vezes) e cursos acreditados como (Sim). Os jovens e adultos que unicamente beneficiavam do projeto, os pais expressam não estarem a frequentar formação.

Ora nesse sentido, sabendo que este domínio se encontra intimamente relacionado com a educação, com as aprendizagens feitas ao longo da vida e com as competências pessoais, e tendo em conta que antes de cada participante responder é solicitado que pense no seguinte enquadramento” Aprender sobre assuntos do seu interesse, (...) adquirir competências para ser mais independente (...) ser capaz de seguir os seus interesses”. Estes resultados parecem levantar linhas de reflexão no âmbito dos referenciais do envolvimento e na centralidade das expectativas envolvidas na educação formal. Os pontos de partida serão inevitavelmente distintos, por serem vivenciados e experienciados sob um contexto de envolvimento distinto (Janssen, Schuengel & Stolk 2005). Ainda que os pais estejam ativamente envolvidos no processo, não participam enquanto beneficiários diretos do mesmo.

Por outro lado, o projeto de que este grupo é beneficiário, enquadra-se inevitavelmente num contexto de educação não formal. Esta resposta remete para um processo intencional de aprendizagem social e participativa, centrado nos objetivos e na motivação intrínseca dos seus

participantes, no entanto, raramente é estruturada por ritmos convencionais ou por disciplinas curriculares ou ainda por uma acreditação formal (Patrick, 2010). A literatura adianta que esta tipologia de formação parece estar associada a um conjunto de expectativas tendencialmente inferiores quando comparados a um processo de educação mais formal por se caracterizar ainda como um percurso divergente à norma (Rogers, 2005). Neste caso, ainda que mobilizados um leque de exemplos disponíveis na descrição do item, a própria formulação da pergunta parece apelar a um olhar mais formal. Nesse sentido a discrepância de percepções neste domínio, com particular enfoque neste específico item, poderá representar um enraizamento de expectativas inferiores quanto aos moldes de formação. Em alguns países inclusive, os pais reconhecem esta tipologia como de conhecimento básico, considerando o ensino formal como mais relevante para as suas necessidades (Rogers, 2005). Importa enfatizar, no entanto, que o Concelho da Europa tem vindo a pronunciar-se sobre esta tipologia como um distinto meio de inclusão na sociedade, levantando a importância do seu reconhecimento, valorização e acreditação (Patrick, 2010). Com este levantamento da literatura, não procuramos inferir a inexistência de percepção de valor de Desenvolvimento Pessoal por parte dos pais sobre esta resposta, mas antes, refletir sobre o que motiva a discrepância entre os dois grupos. Curiosamente, embora se verifiquem diferenças significativas neste domínio, identifica-se uma forte correlação positiva entre ambos os grupos, podendo indicar uma estrutura de percepção semelhante variando unicamente a sua intensidade.

Foi também possível identificar, ainda que nos limites da significância estatística, diferenças no domínio da Inclusão Social. A literatura tem vindo a desenvolver a ideia de que os cuidadores tendem a subestimar o fator da Participação Social, pelo que esta diferença poderá espelhar essa mesma realidade (Schalock et al., 2005, Simões et al., 2017). Adicionalmente e pensando especificamente neste domínio, poderíamos equacionar, os locais de estágio e os encontros de jovens e adultos dinamizados pelo projeto, como locais privilegiados ao fomento de Inclusão Social. Estes locais poderão produzir verdadeiras oportunidades sociais, mobilizando o envolvimento e a participação na comunidade, no entanto, não sendo ambientes vivenciados diretamente pela família poderão adquirir intensidades percetivas distintas.

Considera-se relevante explicar, que ainda que as diferenças entre os dois grupos populacionais não sejam estatisticamente significativas, no presente estudo, as pessoas com DID, apresentam melhores resultados quando comparadas com a percepção dos seus familiares. Estes resultados são consistentes com outras investigações (Claes, Van Hove, Vandeveld, Van Loon, & Schalock, 2012; Janssen et al., 2005; McPhail, Seller, & Haines, 2008; Schmidt

et al., 2010; Simões et al., 2017; Simões et al., 2016) encontrando-se na literatura, diferentes explicações para este fenómeno. De um lado, a literatura identifica que as pessoas com deficiência tendem a comparar-se com populações com características semelhantes, enquanto que a família, perspetiva resultados de qualidade de vida comparando-os com a população em geral (Stancliffe, 1999). Alguns estudos elucidam ainda o fenómeno da adaptação, adiantando a ideia de que a certa altura, as pessoas se adaptam às suas condições de vida e revelam-se menos críticas às circunstâncias do seu envolvimento (McVilly et al., 2000; Perry & Felce, 2005). No entanto, esta visão mais positiva, poderá estar associada à mobilização de estratégias de regulação no sentido de gerirem as problemáticas que enfrentam diariamente (Claes et al., 2012). Complementando esta ideia, Camfield e Skevington (2008) destacam a tendência inerente a esta população de uma visão mais otimista e positiva sobre a vida.

Em toda a investigação os resultados de qualidade de vida mostram-se superiores quando olhados sobre a perspetiva dos jovens e adultos apoiados, excetuando o domínio dos Direitos, que se encontra percecionado de forma mais positiva pelos pais. Ainda que sem significância estatística, esta diferença poderá ser representativa do trabalho desenvolvido por esta resposta. Assumindo, o presente projeto, o compromisso de um investimento significativo na capacitação e autonomização destes jovens e adultos, o desenvolvimento de *empowerment*, poderá, portanto, espelhar uma maior consciencialização do universo dos direitos. Este despertar, através da experiência prática da vivência na comunidade na primeira pessoa, poderá ilustrar a relevância que o suporte do presente projeto mobiliza, permitindo que a pessoa consiga dar forma e conteúdo à sua cidadania (Van Genneep, 2019).

VII. Considerações finais

Ao presente capítulo concerne destacar pontuais considerações finais acerca dos resultados obtidos, bem como limitações inerentes ao estudo e algumas propostas futuras cuja relevância importa realçar.

O objetivo proposto na vigente investigação considerou-se concretizado, explorando a percepção de qualidade de vida de um grupo de jovens e adultos com DID, incorporados num enquadramento contextual diferenciado.

Sumariamente, os resultados encaminham-nos para uma perspetiva tendencialmente positiva, apresentando os dois grupos, valores totais de qualidade de vida superiores ao ponto médio da escala. Adicionalmente, quando comparados, pais e filhos, apresentam uma harmonia nos resultados totais de qualidade de vida, não diferenciando significativamente entre si. Expandindo o olhar sobre a literatura investigativa, os resultados do vigente estudo disponibilizam valores totais de qualidade de vida superiores quando comparados a outros grupos populacionais, excetuando grupos populacionais que se encontrem inseridos no mercado de trabalho. Este olhar parece confluir com outros estudos, acentuando a relevância que o trabalho e a filosofia de intervenção e planeamento individualizado assumem nos valores de qualidade de vida (Beyer et al., 2010; Kober & Eggleton, 2005; Simões & Santos, 2016).

Ainda que sem uma metodologia de impacto, considerou-se significativa a possibilidade de trazer ao universo científico dados de caracterização de uma população substancialmente diferenciada. A possibilidade de promover reflexões sobre uma população que se enquadra nos referenciais teóricos mais contemporâneos e consentâneos com a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, considera-se relevante, não só por representar uma realidade ainda inovadora, mas também, por incidir numa necessidade que a literatura tem vindo a apontar. Conhecer a presente população em estudo, sobre o olhar do construto de qualidade de vida, é construir a possibilidade de se pensar não só sobre o valor que o trabalho assume nas dinâmicas vivenciais, ou sobre a essencialidade aprendizagens funcionais na comunidade, ou ainda, na primordialidade de se promover interações sociais significativas com os respetivos pares, mas também, a possibilidade de se pensar sobre a filosofia do planeamento individualizado, que subscree a relevância emergente de se colocar no centro do processo de intervenção a pessoa apoiada, focalizando-se nos seus objetivos e preferências e entendendo a comunidade como a resposta à inclusão (Claes, et al., 2010). Este estudo conflui com o artigo 33 da Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, alinhando-se no compromisso da sua implementação e monitorização (Nações Unidas, 2007) pelo que a operacionalização de resultados encontra-se

associada à promoção de uma política baseada em evidências que suportam a qualidade dos serviços e da sua planificação (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012).

Neste enquadramento, gostaríamos de salientar que a exploração da perceção de qualidade de vida deste grupo populacional, permitiu disponibilizar à equipa técnica do projeto, conhecimento adicional e personalizado sobre as pessoas que apoiam. De um lado, o acesso aos resultados individuais de cada participante poderá complementar o exercício da planificação centrada na pessoa, orientando processos de mudança, conducentes à melhoria dos resultados. De outro, poderá oportunizar um olhar mais macro sobre o apoio que disponibilizam enquanto serviço, contribuindo para um feedback estruturado e direto das pessoas que acompanham.

De uma perspetiva holística do funcionamento humano, o objetivo fundamental da avaliação da qualidade de vida é a de mobilizar um feedback ecológico-sistémico, disponibilizando diferentes perspetivas no sentido de viabilizar uma perspetiva completa sobre a vida de um indivíduo (White-Koning, Boudet-Loubère, Bazex, Colver, & Grandjean, 2005). Nesse sentido, o instrumento mobilizado coaduna-se com as tendências mais contemporâneas acerca do construto de qualidade de vida, envolvendo a participação ativa da pessoa com DID e a recolha simultânea de outras perceções. Esta característica, permitiu a efetivação de uma pesquisa inclusiva (Irvin, 2010), privilegiando a voz da pessoa com DID, tendencialmente desvalorizada e envolta sob um olhar de menor credibilidade (Fontes, 2016) e ainda o incremento de uma componente ecológica, pela integração de um grupo de pessoas significativas desta população. (Santos, 2002).

Sabendo que a recolha de perceções múltiplas se olha enquanto estratégia crucial à promoção de uma avaliação compreensiva e holística da qualidade de vida (Schalock et al., 2002; Van Loon et al., 2009, Claes, et al., 2010, Claes et al., 2012), considerar-se-ia pertinente, que em futuras investigações se investisse na inclusão de uma maior diversidade de intervenientes que contribuam com perceções de ambientes e contextos distintos, procurando adquirir uma maior representatividade do funcionamento da pessoa com DID (Claes, et al., 2010). Nessa intenção, valorizar-se-ia neste enquadramento populacional, a exploração das perceções qualidade de vida de colegas de trabalho e dos técnicos afetos ao projeto.

O contexto excecional de pandemia em que estes resultados foram extraídos poderá ser olhado como uma limitação, de um lado, por representar uma realidade atípica, fora da norma, e de outro, por ter impactado o procedimento de recolha de dados, implicando que um conjunto de participantes fosse excluído pela indisponibilidade de acessibilidade comunicativa online.

Pelo que em futuros estudos se considere pertinente contemplar soluções alternativas para a comunicação.

Adicionalmente, considera-se uma limitação deste estudo, a exclusão de participantes com um diagnóstico mais severo, apontando a literatura, a importância de uma maior representatividade desta população (Simões & Santos, 2016). Complementando, o instrumento elegido no corrente estudo, tem sido mobilizado por uma população com diagnósticos que variam tendencialmente entre o ligeiro a moderado (Ladeira et al., 2018) reforçando a pertinência de se conhecer outras realidades. Especialmente, quando literatura tende a associar menores resultados de qualidade de vida quando presente um diagnóstico (Claes, et al., 2012, Simões et al., 2017)

A presente investigação beneficiou de uma constante articulação e atitude de feedback com a equipa técnica do projeto, pelo que este contacto próximo, permitiu a compreensão de que os momentos da aplicação da escala se revelaram momentos de insight. A equipa técnica partilhou que após este momento de avaliação, pais e jovens, se mostraram surpresos, mais conscientes e motivados para operacionalizarem um leque de conteúdos presentes no instrumento mobilizado, chegando a atuar enquanto agente de mudança. Uma vez que a equipa técnica do projeto conjeturou valor no processo de avaliação, a equipa da presente investigação disponibilizou-se, quando reunidas as condições necessárias, para um futuro momento de aplicação, permitindo a participação de elementos que inicialmente foram excluídos por inacessibilidades logísticas de comunicação.

Ainda que a literatura sobre métodos de investigação percavenha que quanto mais específica for a população em estudo, menor seja a sua amostra pela representatividade percentual que desempenha na sociedade, uma outra limitação identificada neste estudo, remete para o tamanho da amostra. Pelo que em estudos futuros, o investimento numa prospeção de projetos ou respostas semelhantes poderá ser valoroso, não só no sentido de se ultrapassar o constrangimento de amostras reduzidas, como também, de se disponibilizar conhecimento sobre o panorama nacional de respostas de apoio alternativas.

Finalizando, considerar-se-ia relevante o investimento de um estudo de impacto, com um design longitudinal nesta população, no sentido de se averiguar com maior rigor científico, o real potencial deste serviço através de um construto multidimensional.

VIII. REFERÊNCIAS

- Almeida, L., & Freire, T. (2008). Metodologia da investigação em psicologia e educação. Psiquilibrios: Braga.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R. & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 290–295. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00534.x
- Brown, I., & Brown, R. (2003). Quality of life and disability: an approach for community practitioners. London, UK: Kingsley
- Camfield, L., & Skevington, S. (2008). On subjective well-being and quality of life. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 764–775. doi:10.1177/1359105308093860
- Canha, L. (2015). Transição para a vida adulta no contexto da deficiência: *Estudos das variáveis pessoais e sociais associadas a um programa de sucesso e desenvolvimento de um modelo de intervenção inclusivo* (Tese de Doutoramento). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana - Universidade de Lisboa.
- Carlsson, Ö, & Adolfsson, P. (2018). Quality of life is to experience adult social status. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 272-283. doi: 10.1111/jppi.12282
- Casanova, J. (2008). Pessoas com deficiências e incapacidades: um inquérito nacional. In Actas do VI Congresso Português de Sociologia – mundos sociais, saberes e práticas. Universidade Nova de Lisboa.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(6), 432-453. doi:10.1352/1934-9556-48.6.432
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., Van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 96–103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Coons, K., & Watson, S. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14–24.

- Davis, P., & Faw, G. (2002). Residential preferences in person-centered planning: Empowerment through self-identification of preferences and their availability. *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*, 203-221.
- Department of Health (2000). *Assessing children in need and their families: practice guidance*. London: The Stationery Office.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, F. (2009). *Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social*. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73–93, doi: 10.4000/rccs.233
- Gilson, C., Carter, E., Bumble, J., & McMillan, E. (2018). Family perspectives on integrated employment for adults with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(1), 20-37. doi: 10.1177/1540796917751134
- Irvine, A. (2010). Conducting qualitative research with individuals with developmental disabilities: Methodological and ethical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 38(1-2), 21–34.
- Janssen, C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between client and caregivers. *Quality of Life Research*, 14(1), 57–69. doi:10.1007/s11136-004-1692-z
- Kober, R. & Eggleton, I. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756–760. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x
- Ladeira, J., Rodrigues, P., Jacinto, R., Fiuza, S., Diz, S., & Santos, S. (2018). Qualidade de Vida na População Portuguesa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Uma revisão sistemática. *Research and Networks in Health*, 1(4), 1-11.
- Lollar, D. (2010). *Launching into adulthood: An integrated response to support transition of youth with chronic health conditions and disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A.,..., & Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.

- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. (7ª ed.). Lisboa: ReportNumber
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2013). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach?: Questões antigas e soluções modernas?. *Laboratório de Psicologia*, 4 (1), 65-90. doi: 10.14417/lp.763
- McConkey R., Abbott S., Walsh P., Linehan C. & Emerson E. (2007) Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research* 51(3), 207–217. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x
- McPhail, S., Beller, E., & Haines, T. (2008). Two perspectives of proxy reporting of health-related quality of life using the Euroqol-5D, an investigation of agreement. *Medical Care*, 46(11), 1140–1148. doi:10.1097/MLR.0b013e31817d69a6
- McVilly, K., Burton-Smith, R., & Davidson, J. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 19–39. doi:10.1080/132697800112767
- Miller, S & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x
- Miranda, A. (20043). História, deficiência e educação especial. *Revista HISTEDBR On-line*, Campinas, 15, 1–7.
- Nações Unidas (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Instituto Nacional para a Reabilitação. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/50/organizacao-das-nacoesunidas>, consultado em 5/02/2020.
- Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.
- Pinto, P. & Pinto, T. (2019). *Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de direitos humanos 2019*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais Sociais e Políticas.
- O'Brien, J. (2004). If person-centred planning did not exist, valuing people would require its invention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(1), 11–15. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00178.x

- O'Brien, C., & O'Brien, J. (2000) The origins of person-centered planning: A community of practice perspective. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person centered planning: Research, practice, and future directions*. Baltimore: MD: Paul H Brookes.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2016). Código Deontológico. Lisboa: Ordem dos Psicólogos Portugueses.
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca
- Patrick, W. (2010). *Reconhecendo resultados, políticas e práticas de aprendizagem não formal e informal: Resultados, políticas e práticas* (Vol. 2009, No. 35). Publicação da OCDE.
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 278–287. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00652.x
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Reinders, H., & Schalock, R. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of quality of life enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 291–302. doi: 10.1352/1944-7558-119.4.291
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Reynolds, M. C., Gotto, G. S., Arnold, C., Boehm, T. L., Magana, S., & Shaffert, R. (2015). National goals for supporting families across the life course. *Inclusion*, 3(4), 260-268. doi: 10.1352/2326-6988-3.4.260
- Rogers, A. (2005). Re-Conceptualising Non-Formal Education. *Non-Formal Education: Flexible Schooling or Participatory Education?*, 233-263.
- Romney D., Brown R. & Fry P. (1994) Improving the quality of life: prescriptions for change. *Social Indicators Research*, 33(1-3), 237–72. doi: 10.1007/BF01078963
- Santos, S. (2019) *A investigação-ação no campo da dificuldade intelectual e desenvolvimental*. Universidade de Lisboa.

- Santos, S. (2002). Comportamento adaptativo, qualidade de vida e “self-advocacy”. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 9(1), 53–63.
- Santos, S., & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: Deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Porquê? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 3-16.
- Santos, S., Morato, P., Ferreira, F., Aniceto, H. Colaço, A., Nogueira, J., Pereira, J., & Rocha, C. (2009). Escala de Intensidade de Apoios: estudo de validação e análise exploratória. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 16, 39-56.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Schalock, R., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., ... & Wesley, G. (2018). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182.
- Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2020). Going beyond environment to context: Leveraging the power of context to produce change. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6), 1885 (1-14). doi: 10.3390/ijerph17061885
- Schalock, R., Verdugo, M., Gomez, L., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2009). Quality of life: from concept to future applications in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62-64. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00201.x
- Schippers A. (2010) Quality of life in disability studies. *Medische Antropologie* 22(2), 277–288.

- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities, 31*(5), 1015–1026. doi:10.1016/j.ridd.2010.04.013
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 378-388. doi: 10.1111/jir.12256
- Simões, C. & Santos, S. (2016). O impacto do emprego na qualidade de vida das pessoas com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação, 34*(34), 181-197.
- Simões, C., Santos, S., & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the personal outcomes scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 16*(2), 186-200 doi: 10.1016/j.ijchp.2015.11.002
- Simões, C., Santos, S., Claes, C., Van Loon, J., & Schalock, R. (2017). *Avaliação da qualidade de vida na dificuldade intelectual e desenvolvimental: Manual de administração da Escala Pessoal de Resultados*. Coimbra: FORMEM--Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência
- Simões, C. & Santos, S. (2013). Qualidade de vida na dificuldade intelectual e desenvolvimental: operacionalização do conceito na intervenção. *Revista da Educação Especial e Reabilitação, 20*, 41-57.
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F., ... Alves, T. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades: uma estratégia para Portugal*. Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Stancliffe, R. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation, 35*(1), 1-9. doi: 10.1352/0047-6765(1997)035<0001:CLSSPA>2.0.CO;2
- Taylor, J. & Taylor, J. (2012). Person-centered planning: Evidence based practice, challenges, and potential for the 21st century. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 12*(3), 213–235. doi:10.1080/1536710X.2013.810102

- United Nations (2018) *Realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities: UN flags report on disability and development*. Department of Economic and Social Affairs.
- Van Genneep, A. (2019). *Coletânea de Artigos de Ad Van Genneep: Dignidade e inclusão*. Coimbra: FORMEM-Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale: Administration and standardization manual*. Ghent, Belgium: Stichting Arduin.
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandeveldde, S. (2017). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research, 137*(1), 335-351. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1854/LU-8513387>
- Verdugo, M.; Martínez, B., & García, A. (2006). La escala de intensidad de apoyos: Un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. In M. Verdugo, *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp.475-498). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L., & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(11), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Verdugo, M., Urríes, F., Orgaz, B., Benito, M., Martín-Ingelmo, R., Ruiz, N. & Santamaría, M. (2010). Impacto social del programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(3), 218–233. doi:10.1352/1944-7558-115.3.218
- White-Koning, M., Boudet-Loubère, C., Bazex, H., Clover, A., & Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment: how can it be assessed? *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*, 281–285. doi: 10.1017/S0012162205000526

- Wehmeyer, M., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability research*, 45(5), 371-383. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363. doi: 10.1352/0047-6765(1999)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2
- Wolfensberger, W. (2002). Needed or at least wanted: sanity in the language wars. symposium: what's in a name. *Mental Retardation*, v.40, n.1, p.75-80, 2002.
- World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group. (1998). Development of the world health organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558. doi: 10.1017/s0033291798006667

Legislação Consultada

- Decreto-Lei nº 46/2006 de fevereiro do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Diário da República: I Série A, nº 40 (2006). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt
- Decreto-Lei nº 290/2009 de 12 de outubro do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Diário da República: I Série, nº 197 (2009). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt
- Decreto-Lei nº 108/2015 de 17 de junho do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. Diário da República: I Série, nº 116 (2015). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt
- Decreto do Presidente da República nº 72/2009 de 30 de julho da Presidência da República. Diário da República: I Série, nº 146 (2009). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt
- Lei nº 24/2011 de 16 de junho da Assembleia da República. Diário da República: I Série, nº 115 (2011). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt

Lei nº 4/2019 de 10 de janeiro da Assembleia da República. Diário da República: I Série, nº 7 (2019). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt

Resolução da Assembleia da República nº 57/2009 de 30 de julho da Assembleia da República. Diário da República: I Série, nº 146 (2009). Acedido a 26 de junho. Disponível em www.dre.pt

IX. ANEXOS

Anexo 1. Escala Pessoal de Resultados

Escala Pessoal de Resultados

**Escala para Avaliar a
Qualidade de Vida da Pessoa**

Cristina Simões

Sofia Santos

Claudia Claes

Jos van Loon

Robert Schalock

2017

| Autorrelato |

Domínio: Desenvolvimento Pessoal

O Desenvolvimento Pessoal está relacionado com a sua educação (incluindo as aprendizagens feitas ao longo da vida) e com as competências pessoais (incluindo aprender e demonstrar capacidades). Antes de responder às questões, pense no seguinte:

Aprender sobre assuntos do seu interesse. Adquirir competências para ser mais independente. Ser capaz de tomar conta de si próprio. Ser capaz de seguir os seus interesses. Ter acesso à informação.	Observações:
--	---------------------

Questionário

1. Como faz as atividades da sua vida diária (e.g., comer, levantar/deitar, utilizar a casa de banho e/ou vestir/despir)?
Sozinho(a) Com ajuda Não consigo fazer sozinho(a)

2. Como faz as atividades úteis no seu dia-a-dia (e.g., preparar refeições, arrumar a casa, passear, utilizar os meios de transporte e/ou tomar medicação)?
Sozinho(a) Com ajuda Não consigo fazer sozinho(a)

3. Frequenta algum curso e/ou formação profissional para ser capaz de fazer mais coisas?
Sim Às vezes Não

4. Tem acesso à informação que lhe interessa (e.g., jornais, revistas, <i>internet</i> e/ou bibliotecas)?
Frequentemente Às vezes Nunca

5. Na sua vida diária utiliza as tecnologias de apoio (e.g., computador, telemóvel e/ou calculadora)?
Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Autodeterminação

A Autodeterminação está relacionada com as metas e objetivos pessoais, a tomada de decisões e a possibilidade de fazer as suas próprias escolhas. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

Fazer as suas próprias escolhas. Decidir sozinho o que vestir. Expressar a sua opinião. Agir de acordo com os seus objetivos e opiniões pessoais.	Observações:
--	---------------------

Questionário

1. Costuma escolher (e.g., o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?
Frequentemente Às vezes Nunca

2. Quando tem oportunidade, decide sozinho?
Frequentemente Às vezes Nunca

3. Se quiser, pode dizer não ao que lhe pedem?
Frequentemente Às vezes Nunca

4. As pessoas respeitam as suas decisões?
Frequentemente Às vezes Nunca

5. Tem oportunidade de dizer a sua opinião (e.g., o que prefere fazer, o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?
Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Relações Interpessoais

As Relações Interpessoais estão relacionadas com a família, amigos, rede social e apoios que recebe dos outros. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Nos contactos que tem ou o tempo que passa com a família e/ou amigos. O respeito que recebe da família e/ou amigos. O apoio que recebe da família e/ou amigos.</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. Tem amigos?

Muitos (5+)	Alguns (2-4)	Poucos (0-1)
-------------	--------------	--------------

2. Participa em atividades sociais (e.g., festas, jantares e/ou visitas com amigos)?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

3. Comunica e/ou visita a sua família (e.g., telefone, correio eletrónico e/ou pessoalmente)?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

4. Tem contacto e/ou visitas de amigos (e.g., pessoalmente, telefone e/ou correio eletrónico)?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

5. É importante para a sua família?

Sim	Às vezes	Não
-----	----------	-----

Domínio: Inclusão Social

A Inclusão Social está relacionada com a inclusão e participação na comunidade, os papéis desempenhados na sociedade e os apoios sociais que recebe. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Atividades da comunidade em que participa.</p> <p>Os contactos que tem com os vizinhos.</p> <p>A ajuda que recebe das pessoas que vivem na comunidade.</p> <p>A sua participação em atividades da comunidade.</p>	<p>Observações:</p>
--	----------------------------

Questionário

1. Conversa com as pessoas que vivem perto de si?

Frequentemente Às vezes Nunca

2. Frequenta os locais da comunidade onde vive (e.g., cafés, bares, lojas, bancos, correios, cabeleireiros, cinemas, igrejas e/ou locais desportivos)?

Frequentemente Às vezes Nunca

3. Ajuda os outros quando eles precisam do seu apoio?

Frequentemente Às vezes Nunca

4. Os seus amigos, vizinhos e/ou conhecidos fazem atividades consigo?

Frequentemente Às vezes Nunca

5. Participa em atividades na comunidade (e.g., fazer compras, comer fora, utilizar os serviços e/ou realizar atividades de lazer)?

Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Direitos

Há Direitos humanos (respeito, dignidade e igualdade) e legais (cidadania, acesso e tratamento justo). Antes de responder às questões, pense no seguinte:	
<p>O direito à privacidade e vida privada. O modo como as pessoas o(a) tratam. Oportunidade de dizer o que pensa e ser ouvido(a). O direito de ter um animal de estimação. Ter uma chave de casa. Ser capaz de votar.</p>	Observações:

Questionário

1. Tem algum lugar na sua casa onde possa estar sozinho?

Sim Às vezes Não

2. Utiliza a chave da sua casa ou apartamento?

Sim Às vezes Não

3. Pode ter um animal de estimação, se quiser?

Sim Talvez Não

4. Pode ter um(a) namorado(a) ou marido/esposa, se quiser?

Sim Talvez Não

5. Costuma votar?

Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Bem-Estar Emocional

O Bem-Estar Emocional está relacionado com a satisfação, com o autoconceito e com a ausência de *stress* na vida. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Como expressa os seus sentimentos? Existem perigos no sítio onde passa a maior parte do seu tempo? Anda ansioso(a) ou tem preocupações com algum assunto? Quais? O seu ambiente é estável e previsível?</p>	<p>Observações:</p>
--	----------------------------

Questionário

1. Sente-se protegido(a) e seguro(a) no seu dia-a-dia?

Sim Às vezes Não

2. Tem sucesso no que faz?

Frequentemente Às vezes Nunca

3. É uma pessoa feliz?

Sim Às vezes Não

4. Está satisfeito(a) com a sua vida?

Sim Às vezes Não

5. Confia nas pessoas que são importantes para si?

Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Bem-Estar Físico

O Bem-Estar Físico está relacionado com a saúde no geral e com os cuidados de saúde, capacidade de cuidar de si mesmo, mobilidade e recreação/lazer. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Tem energia para participar em atividades físicas?</p> <p>Controla o que come para não ficar com excesso de peso?</p> <p>Participa em atividades de recreação e lazer?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. Como está a sua saúde em geral? Como se sente?

Boa Razoável Má/doente

2. Pratica desportos ou outros jogos (e.g., andar de bicicleta, natação, futebol, entre outros)?

Frequentemente Às vezes Nunca

3. Tem tempo de descanso e momentos de descontração na sua vida?

Frequentemente Às vezes Nunca

4. Faz uma alimentação saudável?

Frequentemente Às vezes Nunca

5. Como se sente quando acorda?

Bem desperto(a) Um pouco cansado(a) Cansado(a)

Domínio: Bem-Estar Material

O Bem-Estar Material está relacionado com o estatuto financeiro, emprego, condições de vida e bens materiais. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

Tem um emprego com salário? Quanto ganha por mês? Tem bens materiais importantes para si? No último ano, houve bens que não comprou por falta de dinheiro?	Observações:
---	---------------------

Questionário

1. Tem dinheiro para comprar o que precisa? <p style="text-align: center;">Sim Às vezes Não</p>
--

2. Tem dinheiro para fazer uma poupança? <p style="text-align: center;">Sim Às vezes Não</p>

3. Tem bens pessoais (e.g., rádio, televisão, aparelhagem de som, máquina fotográfica ou computador)? <p style="text-align: center;">Muitos (5+) Alguns (2-4) Poucos (0-1)</p>

4. Tem um emprego com salário? <p style="text-align: center;">Sim Às vezes Não</p>

5. Tem dinheiro para fazer as suas escolhas (e.g., o que vestir, o que comer, o que comprar e/ou onde ir)? <p style="text-align: center;">Frequentemente Às vezes Nunca</p>
--

- 3 Depois do preenchimento, o entrevistador deve transferir a pontuação de cada item (3=opção esquerda, 2=opção do meio e 1=opção da direita) para a Folha de Perfil, onde constam as instruções de cotação.

| Relato dos Cuidadores |

Domínio: Desenvolvimento Pessoal

O domínio do Desenvolvimento Pessoal está relacionado com a educação (incluindo as aprendizagens feitas ao longo da vida) e com as competências pessoais (incluindo aprender e demonstrar capacidades). Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>A pessoa está a frequentar algum curso ou tipo de formação neste momento?</p> <p>A pessoa lê jornais ou revistas?</p> <p>A pessoa frequenta bibliotecas?</p> <p>A pessoa tem ou utiliza um computador?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

<p>1. De que modo a pessoa realiza as atividades de vida diária (e.g., comer, levantar/deitar, utilizar a casa de banho e/ou vestir/despir)?</p>
<p style="text-align: center;">Sozinho(a) Com ajuda Não consegue fazer sozinho(a)</p>

<p>2. De que modo a pessoa realiza as atividades úteis no dia-a-dia (e.g., preparar refeições, arrumar a casa, passear, utilizar os meios de transporte e/ou tomar medicação)?</p>
<p style="text-align: center;">Sozinho(a) Com ajuda Não consegue fazer sozinho(a)</p>

<p>3. A pessoa frequenta algum curso e/ou formação profissional para ser capaz de fazer mais coisas?</p>
<p style="text-align: center;">Sim Às vezes Não</p>

<p>4. A pessoa acede à informação que lhe interessa (e.g., jornais, revistas, <i>internet</i> e/ou bibliotecas)?</p>
<p style="text-align: center;">Frequentemente Às vezes Nunca</p>

5. Com que frequência a pessoa utiliza as tecnologias de apoio na sua vida diária (e.g., computador, telemóvel e/ou calculadora)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

Domínio: Autodeterminação

O domínio da Autodeterminação inclui o controlo pessoal, as metas e os objetivos pessoais, a tomada de decisão e as escolhas feitas. Antes de responder às questões, pense no seguinte:	
A pessoa quer ter uma profissão? Qual? A pessoa tem ideias concretas sobre um determinado emprego? O que é necessário fazer para que isso aconteça? A pessoa tem planos para a sua vida? A pessoa pode decidir como gastar o seu dinheiro?	Observações:

Questionário

1. A pessoa costuma escolher (e.g., o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

2. Quando confrontada, a pessoa toma as suas decisões?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

3. A pessoa toma decisões que são importantes para ela, mesmo que contrariem os outros?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

4. As decisões da pessoa são respeitadas (independentemente da decisão)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

5. A pessoa tem oportunidade de expressar a sua opinião (e.g., o que prefere fazer, o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

Domínio: Relações Interpessoais

O domínio das Relações Interpessoais está relacionado com a família, amigos, rede social e apoios que recebe dos outros. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

A pessoa tem amigos com quem passa algum tempo? A pessoa participa em eventos com amigos? A pessoa interage com os membros da família?	Observações:
--	---------------------

Questionário

1. A pessoa tem amigos?		
Muitos (5+)	Alguns (2-4)	Poucos (0-1)

2. A pessoa participa em atividades sociais (e.g., festas, jantares e/ou visitas com amigos)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

3. A pessoa interage e/ou visita a sua família (e.g., telefone, correio eletrónico e/ou pessoalmente)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

4. A pessoa interage e/ou recebe visitas dos amigos (e.g., pessoalmente, telefone e/ou correio eletrónico)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

5. A pessoa é considerada importante para a sua família?		
--	--	--

Sim	Às vezes	Não
-----	----------	-----

Domínio: Inclusão Social

O domínio da Inclusão Social está relacionado com a inclusão e participação na comunidade, os papéis que desempenha e os apoios sociais que a pessoa recebe. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>A pessoa conhece quantos vizinhos pelo nome?</p> <p>No último mês, quais foram os lugares da comunidade que a pessoa frequentou?</p> <p>Que papéis são desempenhados pela pessoa na sua comunidade?</p> <p>Qual é o nível de participação da pessoa na comunidade?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. A pessoa interage com os seus vizinhos?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

2. A pessoa frequenta locais da comunidade (e.g., cafés, bares, lojas, bancos, correios, cabeleireiros, cinemas, igrejas e/ou locais desportivos)?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

3. A pessoa oferece-se como voluntária para ajudar os outros na comunidade?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

4. Os amigos, vizinhos e/ou conhecidos realizam atividades com a pessoa?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

--

5. A pessoa participa em atividades na comunidade (e.g., efetuar compras, comer fora, utilizar os serviços e/ou realizar atividades de lazer)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

Domínio: Direitos

O domínio dos Direitos está relacionado tanto com os direitos humanos (respeito, dignidade e igualdade) como com os direitos legais (cidadania, acesso e tratamento justo). Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>A pessoa vota?</p> <p>A pessoa escolheu o local e as pessoas com quem vive?</p> <p>A pessoa tem um(a) companheiro(a), amigo(a) ou namorado(a)?</p> <p>A pessoa e o(a) companheiro(a), amigo(a) ou namorado(a) têm permissão para estar juntos sempre que querem?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. A pessoa tem um quarto/local onde pode ter privacidade?		
Sim	Às vezes	Não

2. A pessoa utiliza a chave da sua casa ou apartamento?		
Sim	Às vezes	Não

3. A pessoa pode ter um animal de estimação, se desejar?		
Sim	Talvez	Não

4. A pessoa pode ter um(a) namorado(a) ou marido/esposa, se desejar?		
--	--	--

Sim	Talvez	Não
-----	--------	-----

5. A pessoa exerce o direito de voto?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

Domínio: Bem-Estar Emocional

O domínio do Bem-Estar Emocional está relacionado com a satisfação, o autoconceito e a ausência de *stress*. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Que expressões a pessoa utiliza para transmitir os seus sentimentos?</p> <p>Existem perigos no ambiente onde a pessoa passa a maior parte do seu tempo?</p> <p>A pessoa anda ansiosa ou tem preocupações com algum assunto? Quais?</p> <p>O ambiente da pessoa é estável e previsível?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. A pessoa sente-se protegida e segura no seu dia-a-dia?		
Sim	Às vezes	Não

2. A pessoa tem sucesso nas experiências que realiza?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

3. Considera que a pessoa é feliz?		
Sim	Às vezes	Não

4. A pessoa expressa ou demonstra satisfação com a sua vida (e.g., sorrisos, risos, gargalhadas, comentários positivos e/ou gestos)?		
--	--	--

Sim	Às vezes	Não
-----	----------	-----

5. A pessoa demonstra confiar nos outros, partilha sentimentos ou está à vontade com eles?

Frequentemente Às vezes Nunca

Domínio: Bem-Estar Físico

O domínio do Bem-Estar Físico está relacionado com a saúde da pessoa e cuidados de saúde, capacidade de cuidar de si mesma, mobilidade e recreação/lazer. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>Como está a saúde da pessoa? A pessoa controla o que come para não ficar com excesso de peso? Que desportos ou atividades recreativas a pessoa pratica? Com que frequência?</p>	<p>Observações:</p>
--	----------------------------

Questionário

1. No geral, como avalia a saúde da pessoa?

Boa	Razoável	Má/doente
-----	----------	-----------

2. A pessoa pratica desportos e atividades recreativas/lazer (e.g., andar de bicicleta, natação, futebol, entre outros)?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

3. A pessoa tem tempo para descansar e momentos de recreação/lazer?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

4. A pessoa tem uma alimentação saudável?

Frequentemente	Às vezes	Nunca
----------------	----------	-------

--

5. Como avalia a pessoa quando acorda?		
Bem desperto(a)	Um pouco cansado(a)	Cansado(a)

Domínio: Bem-Estar Material

O domínio do Bem-Estar Material está relacionado com o estatuto financeiro, emprego, condições de habitabilidade e bens pessoais. Antes de responder às questões, pense no seguinte:

<p>A pessoa tem um emprego remunerado? Qual é o ordenado mensal da pessoa? A pessoa tem posses que considera importantes? No último ano, houve bens que a pessoa não conseguiu comprar por problemas financeiros?</p>	<p>Observações:</p>
---	----------------------------

Questionário

1. A pessoa tem dinheiro disponível para comprar o que necessita?		
Sim	Às vezes	Não

2. A pessoa tem uma conta de poupança ou outras formas de poupar dinheiro?		
Sim	Às vezes	Não

3. A pessoa tem bens pessoais (e.g., rádio, televisão, aparelhagem de som, máquina fotográfica e/ou computador)?		
Muitos (5+)	Alguns (2-4)	Poucos (0-1)

4. A pessoa tem um emprego remunerado?		
Sim	Às vezes	Não

5. A pessoa tem dinheiro para fazer as suas escolhas (e.g., o que vestir, o que comer, o que comprar e/ou onde ir)?		
Frequentemente	Às vezes	Nunca

| Folha de Perfil |

Nome da pessoa: _____

Data da avaliação: ___/___/___

Nome do entrevistador: _____

Cotação: O entrevistador deve transferir a pontuação de cada item (3=opção esquerda, 2=opção do meio, 1=opção da direita) para a folha de perfil:

- 1 A pontuação de cada item é registada na respetiva quadrícula da folha de perfil, (e.g., Desenvolvimento Pessoal, o Item 1 é cotado com 3, 2 ou 1);
- 2 A pontuação dos cinco itens é somada para indicar a pontuação total do respetivo domínio;
- 3 A pontuação dos fatores é obtida através do somatório dos respetivos domínios: independência (Desenvolvimento Pessoal + Autodeterminação), Participação Social (Relações Interpessoais + Inclusão Social + Direitos), Bem-Estar (Bem-Estar Emocional + Bem-Estar Físico + Bem-Estar Material);

- 4 A pontuação dos três fatores é somada para se calcular os índices de QV do autorrelato e do relato dos cuidadores (Independência + Participação Social + Bem-Estar).

| Folha de Perfil |

			Autorrelato	Relato dos Cuidadores		
Fator	Domínio	Item	Pontuação	Cuidador 1	Cuidador 2	
			Pontuação	Pontuação	Pontuação	
Independência	Desenvolvimento Pessoal	1				
		2				
		3				
		4				
		5				
		Total				
	Autodeterminação	1				
		2				
		3				
		4				
5						
	Total					
Total do Fator da Independência						
Fator	Domínio	Item	Pontuação	Pontuação	Pontuação	
Participação Social	Relações Interpessoais	1				
		2				
		3				
		4				
		5				
		Total				
	Inclusão Social	1				
		2				
		3				
		4				
5						
	Total					
Direitos	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	Total					
Total do Fator da Participação Social						
Item	Domínio	Item	Pontuação	Pontuação	Pontuação	
Bem-Estar	Bem-Estar Emocional	1				
		2				
		3				
		4				
		5				
		Total				
	Bem-Estar Físico	1				
		2				

	3			
	4			
	5			
	Total			
Bem-Estar Material	1			
	2			
	3			
	4			
	5			
	Total			
Total do Fator do Bem-Estar				
Índices de QV			Índice do Autorrelato	
			Índice do Relato do Cuidador 1	
			Índice do Relato do Cuidador 2	

Anexo 2. Indicadores- Descrição dos itens por domínio

Escala Pessoal de Resultados Descrição dos itens por domínios

Domínio: Desenvolvimento Pessoal

1. Como faz as atividades da sua vida diária (e.g., comer, levantar/deitar, utilizar a casa de banho e/ou vestir/despir)?

Sozinho(a)	A pessoa realiza a generalidade das atividades de vida diária sem ajuda. A execução das tarefas não precisa de ser perfeita.
Com ajuda	A pessoa necessita de pequenas ajudas (e.g., dar o nó nos atacadores, cortar a carne).
Não consigo fazer sozinho(a)	Terceiros ajudam a pessoa a alimentar-se, a vestir-se e a deitar-se.

2. Como faz as atividades úteis no seu dia-a-dia (e.g., preparar refeições, arrumar a casa, passear, utilizar os meios de transporte e/ou tomar medicação)?

Sozinho(a)	A pessoa é capaz de fazer tudo sozinha. No máximo, é necessária uma pequena ajuda verbal. A arrumação da casa é suficiente para ser habitável.
Com ajuda	A pessoa necessita de alguma assistência (e.g., cozinhar, limpar ou sair).
Não consigo fazer sozinho(a)	Por exemplo, a pessoa não é capaz de preparar refeições. Terceiros fazem a limpeza da casa ou dão a medicação.

3. Frequenta algum curso e/ou formação profissional para ser capaz de fazer mais coisas?

Sim	Ao longo do ano, a pessoa participa em diversos cursos ou na formação profissional ou no centro de atividades ocupacionais ou está a aprender intensivamente atividades de vida diária.
Às vezes	Por períodos curtos de tempo, a pessoa participa em cursos ou aprende atividades de vida diária. Não é uma situação contínua ao longo do ano. A pessoa tem o desejo de aprender mais competências através de cursos, no dia-a-dia ou qualquer outro tipo de aprendizagem/educação.
Não	A pessoa não participa em qualquer tipo de educação. Não existem evidências de que a pessoa aprendeu novas competências para fazer mais coisas.

4. Tem acesso à informação que lhe interessa (e.g., jornais, revistas, *internet* e/ou bibliotecas)?

Frequentemente	Está disponível o acesso a qualquer fonte de informação.
Às vezes	Existe um acesso limitado ou nenhum acesso (e.g., por causa dos custos ou da deficiência) a uma ou mais fontes de informação que a pessoa deseja.
Nunca	Todas as fontes de informação que interessam à pessoa não estão disponíveis ou são difíceis de adquirir.

5. Na sua vida diária utiliza as tecnologias de apoio (e.g., computador, telemóvel e/ou calculadora)?

Frequentemente	O equipamento tecnológico, como o telefone e o computador, fazem parte da vida da pessoa. Estes são usados quando são necessários.
Às vezes	Existe uma limitação na utilização do equipamento tecnológico (e.g., telefone, computador).
Nunca	O equipamento mencionado não é utilizado. O telefone é usado por terceiros. O equipamento tecnológico não faz parte da vida da pessoa.

Domínio: Autodeterminação

1. Costuma escolher (e.g., o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?

Frequentemente	É dada a oportunidade à pessoa para fazer as suas escolhas em relação a qualquer assunto que ela deseja.
Às vezes	São dadas escolhas limitadas à pessoa. Em relação a alguns assuntos, a pessoa depende dos outros para escolher.
Nunca	Não é dada a oportunidade da pessoa escolher.

2. Quando tem oportunidade, decide sozinho?

Frequentemente	A pessoa é sempre capaz de fazer escolhas, independentemente das escolhas que lhe são dadas.
Às vezes	Se as escolhas forem limitadas, a pessoa é capaz de fazer a sua escolha (e.g., escolher entre 1 e 2). Por exemplo, se as opções de resposta são muitas ou a escolha é sobre alguma coisa que não é visível, a pessoa necessita de assistência para fazer as suas escolhas.
Nunca	A decisão é feita por outros.

3. Se quiser, pode dizer não ao que lhe pedem?

Frequentemente	A pessoa é autorizada e capaz de ser autodeterminada (e.g., planificar atividades diárias).
Às vezes	Em parte, a pessoa é capaz e está autorizada para ser autodeterminada. Em algumas áreas, não é dada a possibilidade (ou não é capaz) de ser autodeterminada.
Nunca	Todas as escolhas relativas à pessoa são feitas por terceiros. Não é dada opção à pessoa (ou não é capaz) de decidir dizer não ao que lhe pedem.

4. As pessoas respeitam as suas decisões?

Frequentemente	A pessoa sente que é sempre levada a sério.
Às vezes	A pessoa não tem sempre a experiência de que é levada a sério. Demora algum tempo (sem qualquer razão) antes de uma resposta ser dada a uma pergunta efetuada ou uma decisão tomada.

Nunca	A pessoa não sente que é levada a sério. Há uma sensação de estar fora do controlo.
-------	---

5. Tem oportunidade de dizer a sua opinião (e.g., o que prefere fazer, o que vestir, o que comer e/ou onde ir)?

Frequentemente	A pessoa tem oportunidade e é capaz de expressar (se preciso em detalhe) a sua opinião. Para a pessoa não existe diferença entre pessoas conhecidas e desconhecidas.
Às vezes	A pessoa é menos capaz ou é-lhe dada menos oportunidade de expressar a sua opinião.
Nunca	A pessoa não tem oportunidade ou capacidade para expressar a sua opinião.

Domínio: Relações Interpessoais

1. Tem amigos?

Muitos (5+)	A pessoa contacta regularmente (diariamente) com muitos amigos. Os amigos podem ser especificados pelos nomes.
Alguns (2-4)	Às vezes (uma/duas vezes por semana) existe contacto com alguns amigos. As amizades não são tão fortes.
Poucos (0-1)	A pessoa tem poucos ou não tem amigos.

2. Participa em atividades sociais (e.g., festas, jantares e/ou visitas com amigos)?

Frequentemente	A pessoa participa em atividades sociais (semanalmente).
Às vezes	A pessoa vai participando em algumas atividades sociais (mensalmente).
Nunca	Não existe a participação em atividades sociais. Se existe, é muito ocasionalmente ou porque a pessoa é obrigada a participar.

3. Comunica e/ou visita a sua família (e.g., telefone, correio eletrónico e/ou pessoalmente)?

Frequentemente	Existe interação/comunicação regular com a família (diariamente).
Às vezes	Existe uma interação/comunicação esporádica com alguns membros da família. A pessoa preferia que houvesse mais interação/comunicação.
Nunca	Não existe interação/comunicação com a família. Se existe, é muito esporádica e acontece raramente.

4. Tem contacto e/ou visitas de amigos (e.g., pessoalmente, telefone e/ou correio eletrónico)?

Frequentemente	A pessoa tem contacto regular com os amigos (diariamente). A pessoa sente-se confortável com este relacionamento.
Às vezes	Existe algum contacto com os amigos (semanalmente). A pessoa preferia que houvesse mais contacto.
Nunca	O contacto é muito limitado ou não existem amigos.

5. É importante para a sua família?

Sim	Não existe dúvidas para a pessoa de que a família se preocupa com ele/ela.
Às vezes	A família preocupa-se, mas a pessoa não tem certeza se é importante para a sua família.
Não	A família não contacta a pessoa, embora seja possível e desejado pela pessoa.

Domínio: Inclusão Social

1. Conversa com as pessoas que vivem perto de si?

Frequentemente	Qualquer situação é possível para manter contacto diário (e.g., falar, cumprimentar ou acenar) com as pessoas que vivem perto de si. Ocasionalmente pode haver visitas.
Às vezes	Semanalmente, existe algum contacto, maioritariamente as pessoas cumprimentam-se e às vezes conversam. Não existem visitas.
Nunca	O contacto é muito esporádico, mais baseado no cumprimento educado e breve.

2. Frequenta os locais da comunidade onde vive (e.g., cafés, bares, lojas, bancos, correios, cabeleiros, cinemas, igrejas e/ou locais desportivos)?

Frequentemente	Diário. Utiliza todos os locais que deseja. Não existem barreiras experienciadas.
Às vezes	Uma a duas vezes por semana. Apenas alguns locais ou os mais necessários são usados.
Nunca	Muito raramente a pessoa vai a locais da comunidade onde mora.

3. Ajuda os outros quando eles precisam do seu apoio?

Frequentemente	A pessoa ajuda os outros (numa base social). A título de exemplo, cortar a relva, regar as plantas, ajudar na agricultura. Ele/ela toma conta de alguma coisa.
Às vezes	Se lhe for pedido, a pessoa ajuda os outros (numa base funcional). Só acontece raramente.
Nunca	A pessoa não toma conta de nada e, mesmo que lhe seja pedido, raramente ajuda os outros.

4. Os seus amigos, vizinhos e/ou conhecidos fazem atividades consigo?

Frequentemente	Existe um bom contacto com uma ou mais pessoas da comunidade. Elas vêm regularmente visitar, andar de bicicleta ou caminhar.
Às vezes	Somente poucas vezes (1-2) por ano pessoas da comunidade fazem visitas (e.g., aniversário).
Nunca	Não existe qualquer partilha com as pessoas da comunidade.

5. Participa em atividades na comunidade (e.g., fazer compras, comer fora, utilizar os serviços e/ou realizar atividades de lazer)?

Frequentemente	Regularmente a pessoa participa nas atividades da comunidade. É membro de uma associação (e.g., clube desportivo, rancho folclórico).
Às vezes	Às vezes ou se for necessário, são realizadas atividades na comunidade. Não faz parte de qualquer associação.
Nunca	Terceiros fazem compras (ou outras atividades) pela pessoa. Muito raramente a pessoa faz parte de atividades na comunidade.

Domínio: Direitos

1. Tem algum lugar na sua casa onde possa estar sozinho?

Sim	A pessoa tem realmente um local só seu, onde a sua privacidade é respeitada.
Às vezes	A pessoa tem um local só seu, mas a sua privacidade nem sempre é respeitada (e.g., pessoas entram sem bater à porta).
Não	A pessoa não tem um local para estar sozinha e não tem privacidade.

2. Utiliza a chave da sua casa ou apartamento?

Sim	A pessoa controla a chave da sua casa ou apartamento e também a traz consigo.
Às vezes	Só em situações especiais, a pessoa controla a chave. Se quiser, a pessoa pode entrar e sair em casa, mas não traz a chave consigo.
Não	A pessoa não controla a chave e precisa de permissão para entrar e sair.

3. Pode ter um animal de estimação, se quiser?

Sim	É permitido, se quiser, qualquer animal de estimação.
Talvez	É permitido ter um animal de estimação, dependendo do tipo de animal, o grau de cuidados que exige, etc. Não é permitido que o animal cause problemas aos outros.
Não	Não é permitido nenhum animal de estimação.

4. Pode ter um(a) namorado(a) ou marido/esposa, se quiser?

Sim	A pessoa pode ter o namorado(a) ou marido/esposa que pretender.
Talvez	A pessoa pode ter o namorado(a) ou marido/esposa, mas outras pessoas decidem que esta relação não é viável (para sua proteção).
Não	A pessoa não pode ter o namorado(a) ou marido/esposa.

5. Costuma votar?

Frequentemente	A pessoa vota em todas as eleições.
Às vezes	A pessoa vota somente em algumas eleições.
Nunca	A pessoa nunca vota ou a opção é assinalada por terceiros.

Domínio: Bem-Estar Emocional

1. Sente-se protegido(a) e seguro(a) no seu dia-a-dia?

Sim	A pessoa sente-se bastante segura no seu envolvimento diário. Não experiencia perigos.
Às vezes	De um modo geral, a pessoa sente-se segura no seu envolvimento diário. De vez em quando, outros ao seu redor provocam tensão.
Não	A pessoa não se sente segura no seu envolvimento diário.

2. Tem sucesso no que faz?

Frequentemente	A pessoa é capaz de enumerar diversas coisas em que tem sucesso. Os outros também lhe fazem elogios.
Às vezes	É difícil a pessoa mencionar coisas em que tem sucesso. Os elogios são necessários para ter momentos de sucesso.
Nunca	A pessoa não é capaz de mencionar coisas que faz bem. Os elogios dados não têm qualquer reação de sucesso.

3. É uma pessoa feliz?

Sim	A pessoa experiencia momentos de felicidade. É uma pessoa feliz.
Às vezes	Momentos felizes são intersetados com momentos de infelicidade.
Não	A pessoa raramente ou nunca tem momentos de felicidade.

4. Está satisfeito(a) com a sua vida?

Sim	A pessoa está satisfeita com a sua vida e tem raras preocupações.
Às vezes	Momentos de insatisfação e preocupação são alternados com momentos de satisfação.
Não	Na maioria das vezes, a pessoa está preocupada e insatisfeita.

5. Confia nas pessoas que são importantes para si?

Frequentemente	A pessoa sente-se confortável com as pessoas que considera importantes na sua vida e pode confiar nelas.
Às vezes	A pessoa tem dificuldade em confiar nas pessoas que considera importantes na sua vida. Os compromissos nem sempre são cumpridos.
Nunca	A pessoa desconfia das pessoas que considera importantes na sua vida.

Domínio: Bem-Estar Físico

1. Como está a sua saúde em geral? Como se sente?

Boa	A pessoa está raramente doente, sente-se bem e tem energia suficiente para participar em qualquer atividade.
-----	--

Razoável	De vez em quando, a pessoa está doente ou tem problemas físicos. A condição da pessoa influencia a sua participação nas atividades.
Má/doente	Quase diariamente a pessoa tem problemas físicos ou sente-se doente.

2. Pratica desportos ou outros jogos (e.g., andar de bicicleta, nataç o, futebol, entre outros)?

Frequentemente	Pelo menos duas vezes por semana, a pessoa pratica desportos uma hora; ou quase diariamente a pessoa caminha ou anda de bicicleta meia hora.
�s vezes	Uma vez por semana a pessoa pratica desportos. De vez em quando, a pessoa caminha ou anda de bicicleta meia hora.
Nunca	Raramente a pessoa pratica desportos. Caminhar ou andar de bicicleta s�o atividades limitadas ao m�nimo.

3. Tem tempo de descanso e momentos de descontra o na sua vida?

Frequentemente	A pessoa experiencia o m�ximo de tempo de descanso e relaxamento que deseja. Existem grandes oportunidades de estar relaxada. A pessoa decide a hora em que se quer deitar e dorme bem.
�s vezes	O tempo de descanso e de relaxamento n�o � o que a pessoa desejaria ter. A pessoa decide a hora em que se quer deitar, mas n�o dorme bem.
Nunca	Raramente existe tempo de descanso e de relaxamento. A pessoa experiencia muita press�o no seu dia-a-dia. Existem dist�rbios de sono.

4. Faz uma alimenta o saud vel?

Frequentemente	A pessoa come comida saud�vel e regularmente (pelo menos 3 vezes ao dia).
�s vezes	A pessoa come comida saud�vel, mas nem sempre escolhe comer alimentos que lhe fazem bem. N�o � comum comer regularmente ou comer comida variada.
Nunca	A pessoa nem sempre come comida saud�vel. N�o come diversas refei�es e a variedade da comida � pouca.

5. Como se sente quando acorda?

Bem desperto(a)	A pessoa est� pronta para enfrentar o dia, apta para come�ar.
Um pouco cansado(a)	A pessoa tem problemas em sair da cama e sente-se cansada.
Cansado(a)	� dif�cil a pessoa sair da cama. N�o h� motiva�o para come�ar o dia.

Dom nio: Bem-Estar Material

1. Tem dinheiro para comprar o que precisa?

Sim	A pessoa tem sempre dinheiro para comprar o que realmente precisa (e.g., comida, roupa, calçado).
Às vezes	Dada a falta de dinheiro, a pessoa nem sempre é capaz de comprar o que precisa (e.g., comida, roupa, calçado).
Não	Raramente ou nunca, a pessoa é capaz de comprar o que precisa.

2. Tem dinheiro para fazer uma poupança?

Sim	Todos os meses a pessoa é capaz de colocar algum dinheiro de parte.
Às vezes	De vez em quando, a pessoa é capaz de colocar algum dinheiro de parte.
Não	Todo o dinheiro é necessário para gastar nas necessidades básicas.

3. Tem bens pessoais (e.g., rádio, televisão, aparelhagem de som, máquina fotográfica ou computador)?

Muitos (5+)	A pessoa tem todos os bens pessoais que deseja.
Alguns (2-4)	Faltam alguns bens pessoais que a pessoa deseja.
Poucos (0-1)	A pessoa tem poucos bens pessoais que deseja.

4. Tem um emprego com salário?

Sim	Por um longo período, a pessoa tem um emprego com salário.
Às vezes	Às vezes, a pessoa tem um emprego com salário (part-time).
Não	A pessoa não tem nenhum emprego com salário, há pelo menos um ano.

5. Tem dinheiro para fazer as suas escolhas (e.g., o que vestir, o que comer, o que comprar e/ou onde ir)?

Frequentemente	A pessoa é capaz de comprar sempre o que deseja. O dinheiro não é um fator determinante.
Às vezes	Em algumas situações a pessoa tem dinheiro suficiente para comprar o que deseja. Se comprar alguma coisa cara, é necessário esperar algum tempo antes de voltar a comprar outras coisas.
Nunca	A pessoa depende sempre do preço do que vai comprar.