

M

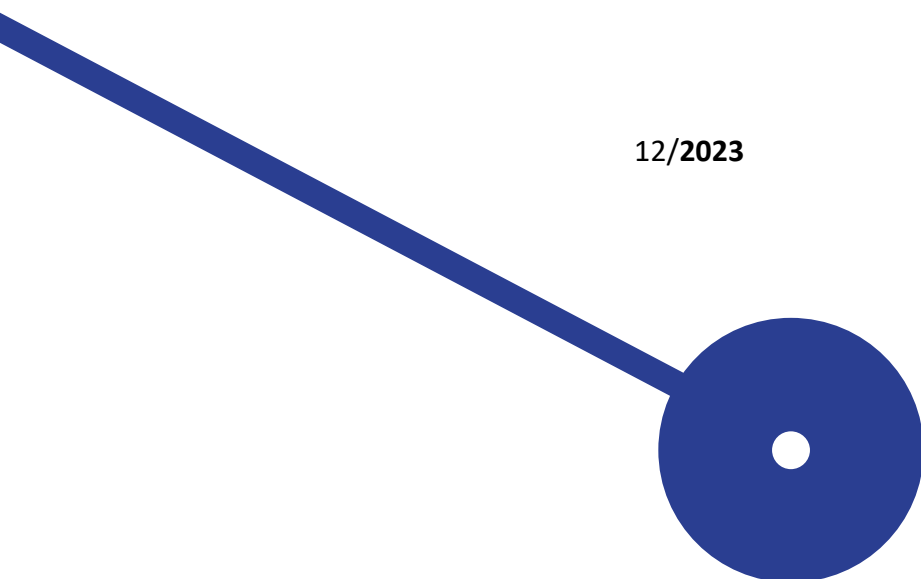
MESTRADO

Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição

A Vida na Comunidade de adultos apoiados nos CACI: uma abordagem participatória através do método de photovoice

Ana Filipa da Silva Moreira

12/2023



Politécnico do Porto

Escola Superior de Educação

Ana Filipa da Silva Moreira

**A Vida na Comunidade de pessoas adultas apoiadas nos CACI: uma
abordagem participatória através do método de photovoice**

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição

Orientação: Prof.^(a) Doutor(a) Mónica Silveira-Maia

Porto, dezembro de 2023

“Não podes voltar atrás e mudar o início, mas podes começar onde estás e mudar o fim” C.S.

Lewis

Por vós, por nós, pelo presente e pelo futuro, pela construção de um mundo melhor! Acredito que um dia deixarão de existir rótulos, acredito que um dia todos terão as mesmas oportunidades sem a necessidade de exigir aquilo que é um direito. Acredito! E faço com que todos os que me rodeiem acreditem comigo também. Estou certa de que, se todos o fizermos, chegaremos mais rápido ao objetivo.

AGRADECIMENTOS

Há poucas palavras que possam resumir o quão estou grata a todas as pessoas que me apoiaram ao longo deste trabalho. Um trabalho que se podia considerar singular, transformou-se num trajeto pautado por um apoio e motivação incondicional de pessoas excepcionais.

Um trabalho desta natureza, que diz tanto sobre pessoas, não poderia ter outro lema senão “Nada de vós, sem vós”, esta é a frase que moveu todo o construto deste trabalho, por esse motivo, em primeiro lugar, quero agradecer todas as pessoas que colaboraram neste estudo, aos participantes e suas famílias que, tanto como eu, querem gritar ao mundo o quão é importante este tema, obrigada por confiarem no meu trabalho. Espero que, de alguma forma, possa dar-vos voz, e lembrem-se, isto não é um favor, é um direito.

À Prof. Dr^a Mónica Silveira Maia, que se demonstrou tão entusiasmada quanto eu em realizar, comigo, este trabalho, que em todos os momentos teve uma palavra encorajadora, que nunca utiliza a palavra “impossível”, e que tornou “possível” de realizar todos aqueles que eram os meus ideais, o meu mais sincero obrigada. É incontestável que, o seu conhecimento e o seu saber foram imprescindíveis, tal como, a sua visão sobre este tema, para mim tão importante.

À minha família, irmãos, pais, avós e Ilídio que sempre estiveram ao meu lado. Fizeram sempre um esforço para compreender esta minha luta, estou-vos muito grata. Em especial agradecer à minha mãe, que sei que se orgulha muito deste meu percurso, que festeja as minhas vitórias como se dela fossem, que se esforçou para muito para que eu pudesse ter todas as oportunidades que ela não teve. Mãe, se um dia eu conseguir ser metade da mulher incrível que és, vou sentir tanto orgulho em mim!

Ao meu João, o meu maior apoio, que apesar de ser de poucas palavras é conforto e segurança. No meio de todas as incertezas, estive sempre lá com a calma que tanto o caracteriza.

À Salete, um apoio incondicional, agradecer toda a preocupação e disponibilidade.

À Sara Reis, companheira neste caminho. Ela sabe – estou certa - de tudo aquilo que significa para mim. Colega das horas de aperto e das horas de descontração. Colega dos sorrisos e das lágrimas. Todos os momentos que vivemos, são memórias de uma verdadeira amizade. Há poucas pessoas na vida que me entendem com um olhar, e tu, és uma delas.

À Ana Soares, o meu braço direito, a pessoa que partilha comigo o meu quotidiano e que, em tão pouco tempo, se tornou tanto para mim, um obrigada muito especial.

Não poderia deixar de agradecer aos meus colegas de equipa, que fazem do trabalho um lugar de amizade e que dão sentido à frase “faz o que gostas e nunca terás de trabalhar nenhum dia na tua vida”. Com colegas assim, tudo se torna mais fácil.

Tenho a felicidade de trabalhar num local que considero uma segunda casa, que me dá tanto todos os dias e, que me permite dar o melhor de mim também. Enche-me de orgulho ver o trabalho que, juntos, realizamos.

À Sara Silva e Vânia Freitas, profissionais exemplares que, sem saberem, me inspiram diariamente para fazer mais e melhor, são a força e a motivação para – juntas – nunca desistirmos daqueles que são os nossos objetivos.

RESUMO

A promoção da vida e participação na comunidade é hoje um objetivo que norteia conceptual e procedimentalmente as respostas de apoio à inclusão de adultos com deficiência e incapacidade. Em Portugal, este desígnio está plasmado na atual legislação que regulamenta o funcionamento dos Centros de Atividade e Capacitação para a Inclusão (CACI) - apoiando uma transição para respostas de apoio que privilegiam planos de ação imersos na comunidade e alinhados com os objetivos pessoais de cada indivíduo. Apesar da prioridade política com que se aclama o direito à vida e participação na comunidade, pouco é ainda conhecido sobre a experiência de participação na comunidade destes adultos, nomeadamente, através da perspectiva dos próprios. Neste estudo pretende-se descrever o nível e experiência de participação na comunidade de adultos apoiados nos CACI. Partindo da perspectiva dos próprios implementou-se, primeiramente, uma pesquisa por inquérito em que participaram 105 adultos de três instituições de apoio. Desenvolveu-se, para o efeito, a tradução e adaptação para Portugal da versão modificada do Index de Envolvimento na Comunidade proposta por Bigby, Bould e Beadle-Brown (2015). Numa segunda fase de estudo, através do método de photovoice pretendeu-se aprofundar – através da participação de 7 adultos - as experiências de participação, identificando facilitadores e barreiras. Os resultados mostram que as vivências na comunidade são entendidas pelos próprios como profundamente positivas, a que se associa a expectativa de repetição e expansão. Confirmamos neste estudo que a participação é pobre na frequência, diversidade e conectividade com os outros, sendo uma realidade cumprida ainda através de “outings” com tempo contado – visitas, passeios... A rede de amizades limita-se por isso aos colegas e profissionais das instituições cujos contactos e experiências são modelados pelas possibilidades dos serviços. Há hoje um claro desencontro nas atividades que os participantes consideram significativas e as atividades que, efetivamente, fazem, o que nos reconduz à necessidade emergente da implementação de práticas centradas nas pessoas.

Palavras-chave: Participação e vida na comunidade; Autodeterminação; Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão; Adultos com Deficiência; Photovoice.

ABSTRACT

The promotion of life and participation in the community is currently a guiding conceptual and procedural objective for supporting the inclusion of adults with disabilities and impairments. In Portugal, this goal is enshrined in current legislation regulating the functioning of Centers for Activity and Capacity for Inclusion (CACI), advocating for a transition to support responses that prioritize action plans immersed in the community and aligned with the personal goals of each individual. Despite the political priority given to the right to life and participation in the community, little is still known about the community participation experiences of these adults, particularly from their own perspective.

This study aims to describe the level and experience of community participation among adults supported in CACI. From the individuals' perspective, a survey was initially conducted, with the participation of 105 adults from three support institutions. For this purpose, the translation and adaptation for Portugal of the modified version of the Community Involvement Index proposed by Bigby, Bould, and Beadle-Brown (2015) was implemented. In a second phase of the study, using the photovoice method, the experiences of participation were further explored through the involvement of 7 adults, identifying facilitators and barriers.

The results show that the individuals themselves perceive their community experiences as profoundly positive, with an associated expectation of repetition and expansion. This study confirms that participation is limited in terms of frequency, diversity, and connectivity with others, often realized through timed "outings" such as visits and excursions. The social network is thus limited to colleagues and professionals from the institutions, whose contacts and experiences are shaped by the possibilities of the services. There is a clear mismatch between the activities participants consider meaningful and those they actually engage in, highlighting the emerging need for the implementation of person-centered practices.

Keywords: Community Participation and Life; Self-Determination; Centers for Activity and Training for Inclusion; People with Disabilities; Photovoice.

INDICE DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos respondentes.....	14
Tabela 2. Dados organizacionais dos quatro CACI incluídos no estudo.....	15
Tabela 3. Independência funcional, por aplicação da MAF	16
Tabela 4. Características sociodemográficas dos participantes	17
Tabela 5. Padrão de participação na comunidade de cada um dos 7 participantes	18
Tabela 6. Exemplo do processo de categorização dos grupos focais	24
Tabela 7. Atividades/tarefas realizadas no último mês referentes ao total dos participantes	26
Tabela 8. Resultados sobre a secção verdadeira participação na comunidade	27
Tabela 9. Interação com outros	28
Tabela 10. Frequência do contacto com a família alargada	29
Tabela 11. Frequência do contacto com amigos	29
Tabela 12. Possibilidade de acesso ao emprego.....	30
Tabela 13. Número de fotografias recolhidas por cada participante	31
Figura 1. Esquema de categorização de sessões de photovoice	31
Figura 2. Esquema de subcategorias.....	35

LISTA DE SIGLAS

CACI – Centro de Atividades para a Capacitação e Inclusão

CAO - Centro de Atividades Ocupacionais

MIF – Medida de Independência Funcional

MAF – Medida de Avaliação Funcional

ASU – Atividades Socialmente Úteis

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

PCP - Planeamento Centrado na pessoa

ÍNDICE

1. Introdução	1
2. Enquadramento Teórico	5
2.1. Os Centros De Atividades Para A Capacitação E Inclusão – Mudança na Regulamentação da Resposta Social	5
2.2. Vida e Participação na Comunidade	8
2.3. Autodeterminação.....	10
3. Método	13
3.1. Participantes	13
3.1.2. Pesquisa por Inquérito	13
3.1.2. Estudo de Caso	16
3.2. Instrumento	19
3.2.1. Pesquisa por Inquérito	19
3.2.2. Estudo de Caso	21
3.3. Análise de Dados	23
3.3.1. Pesquisa por Inquérito	23
3.3.2. Estudo de Caso	23
3.4. Procedimentos.....	25
3.4.1 Pesquisa por Inquérito	25
3.4.2. Estudo de Caso	25
4. Resultados	26
4.1 Pesquisa por Inquérito	26
4.2. Estudo de Caso	30
5. Discussão de Resultados.....	40
6. Conclusão.....	45
7. Bibliografia/Referências Bibliográficas.....	46
8. Anexos	56

1. INTRODUÇÃO

A presente investigação emerge da recente promulgação da Portaria nº70/2021 que passa a regulamentar o funcionamento dos Centros de Atividade e Capacitação para Inclusão (CACI), e cujos articulados tentam verter os princípios de: promoção da autonomia, vida independente, valorização pessoal, profissional e inclusão social de pessoas adultas com deficiência e incapacidade¹, com base num modelo de atividades e serviços que possibilitem um maior acesso à comunidade, aos seus recursos e atividades. Este compromisso reflete os valores fundamentais enunciados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, designadamente direito à autodeterminação e à cidadania ativa (Organização das Nações Unidas, 2007).

Os CACI, embora não constituam por si, espaços de estar, representam um cenário de vivência de uma parte significativa do dia-a-dia das pessoas com deficiência e incapacidade (Putten & Vlaskamp, 2011). Segundo dados apresentados na Carta Social (2021), a frequência média diária de uso destes serviços regista-se entre as 4 e as 8 horas (Carta Social, 2021). Esta resposta tem, por isso, uma enorme importância para a estratégia de inclusão social deste grupo de pessoas.

As tendências internacionais – também refletidas na nossa legislação – apontam para a necessidade destes serviços transitarem para uma lógica de apoio que privilegia a participação na comunidade, promovendo a realização de atividades significativas e que contribuem para a comunidade e para indivíduo (Bathje, 2016). Estudos baseados na auscultação da perspetiva das pessoas com deficiência e incapacidade (Angell, 2020; The National Disability Insurance Agency, 2022), mostram que, a participação na comunidade é reconhecida como tendo um impacto positivo na vida de cada um, promovendo a sua confiança e o sentimento de pertença à comunidade.

¹ Ao longo deste estudo optámos por usar o termo pessoas com deficiência e incapacidade em alinhamento com o definido na Portaria nº70/2021 - que refere que os destinatários dos CACI são “pessoas com deficiência, com idade igual ou superior a 18 anos, que não possam por si só, temporária ou permanentemente, dar continuidade ao seu percurso formativo ou exercer uma atividade profissional, ou ainda que se encontrem em processo de inclusão socioprofissional” – e com o enfoque em aspetos da participação preconizados na mesma portaria em consonância com uma abordagem biopsicossocial.

De acordo com Nye- Lengerman e Hewitt (2019), o conceito de comunidade está intimamente relacionado com o sentimento de companheirismo para com o próximo, como resultado da partilha de atitudes, interesses e objetivos comuns. Por esse motivo, estes autores, definem a vida e participação na comunidade como uma experiência multidimensional, que inclui: “envolvimento, expectativa, reciprocidade, conexão, autodireção, escolha e controlo, contribuição e valorização do papel social (p.22)”.

Esta indissociável ligação entre vida na comunidade e as relações humanas estabelecidas com o grupo, comunidade, país ou sociedade é também ideia central no paradigma de cidadania partilhada proposto por Schalock (2022). Catalisado por um conjunto de mudanças que incluíram o enfoque no funcionamento e participação e nos direitos humanos das pessoas com deficiência e incapacidade (ONU, 2007), o paradigma de cidadania partilhada prevê, apoia e requer o envolvimento e participação da pessoa com deficiência e incapacidade como membro respeitado e valorizado para todos os aspetos da sociedade. Este paradigma salienta a importância de apoios e serviços individualizados ancorados no modelo socio-ecológico do funcionamento humano e na implementação de estratégias centradas na pessoa. Torna, assim, claro que a mediação da participação da comunidade depende da avaliação e mudança dos contextos (através da implementação de apoios individualizados) e da promoção de experiências alinhadas com os objetivos pessoais de cada indivíduo.

Esta forma de pensar as respostas coloca em foco a necessidade de avaliar e compreender o que é valorizado com e através da participação na comunidade – o que significa empoderar os próprios sujeitos na determinação dos apoios e experiências em que se quer ver envolvido, e, a par, compreender que barreiras e facilitadores podem influenciar o acesso e experiência de participação. Estas últimas têm sido extensamente analisadas na literatura.

As barreiras à participação social são definidas como condições ou fatores no ambiente que podem ter um efeito que condiciona/dificulta e cria incapacidade, traduzindo-se num nível mais baixo de participação social. Estas barreiras podem incluir atitudes negativas, ambientes inacessíveis, falta de prestação de serviços/produtos ou políticas para a inclusão (World

Health Organization, 2011). Por outro lado, os facilitadores referem-se a fatores que promovem o nível de funcionalidade, aumentando, por conseguinte, a participação social (World Health Organization, 2011). Segundo Pandey e Agarwal (2013), corroborado por Grills (2017), uma das principais barreiras está relacionada com a escassez de informação acessível. Pandey & Agarwal (2013), destacam ainda o facto dos jovens com deficiência e incapacidade não terem uma experiência de vida social independente, passando uma grande parte do seu desenvolvimento com a família. Uma revisão realizada por Hästbacka, Nygård e Nyqvist (2016), que incluiu 32 estudos, concluiu que as principais barreiras à participação social se organizavam em torno de 6 dimensões: (i) participação no mercado de trabalho – mais concretamente a dificuldade de acesso ao emprego, relacionada com políticas de emprego e sistemas de apoio desfavoráveis ou insuficientes; (ii) atitudes negativas e estigmatização por parte da comunidade; (iii) legislação e políticas sobre o apoio prestado por outras pessoas; (iv) fatores financeiros – ausência de recursos tanto a nível pessoal como social (reduzido financiamento para uma vida independente e para soluções individuais); (v) acessibilidades – principalmente em termos de acesso (físico e sensorial) ao ambiente construído em locais de trabalho, escolas, serviços de saúde e locais de lazer; (vi) expectativas e crenças por parte de outras pessoas, ou do próprio- a falta de poder, influência e participação das pessoas na tomada de decisões é, efetivamente, uma barreira à participação social.

A importância de empoderar os próprios na determinação dos apoios e experiências em que se quer ver envolvido na comunidade, traz a lume o conceito de autodeterminação e no modo como se associa à participação social (Wehmeywe & Palmer, 2003; Whemeyer & Schwartz, 1998; Gaumer, Noonan, Zheng & Brussow, 2015; Lachapelle, Whmeyer, Haelewyck, Coubois, Kelth et al. 2005).

Não se resumindo apenas à tomada de decisão, a autodeterminação constitui um “construto motivacional, uma questão de empoderamento, um resultado educacional” fundamental para as pessoas com deficiência e incapacidade (Wehmeyer, 1996, p.19). A noção de agente causal está no centro da definição da autodeterminação, querendo significar que é o próprio que faz acontecer / ou é a causa dos acontecimentos na sua vida, mais do que outros ou outras coisas que o façam atuar num determinado sentido (Shogren et al., 2022). No fundo, o agente causal é: (a) motivado por necessidades biológicas e psicológicas; (b) direcionado para metas

autorreguladas; (c) impulsionado por pessoas, meios e fins, e (d) desencadeado por contextos que fornecem apoios e oportunidades, tal como obstáculos e impedimentos (Wehmeyer, Litle & Sergeant, 2009). Num estudo, através da realização de 13 grupos focais, foram exploradas opiniões e experiências de 10 pessoas apoiadas em instalações residenciais (Vaucher, et al. 2020). Nesse estudo foram identificadas diferentes barreiras para o exercício da autodeterminação, incluindo: (i) barreiras ambientais – nomeadamente restrições financeiras; escolhas limitadas; número limitado de profissionais de assistência social; rotatividade de equipas de assistência; falta de tempo; ritmo lento de novas iniciativas e a resistência à mudança; horários rígidos; escolhas alimentares restritas; preconceitos sociais; representações negativas da deficiência; (ii) barreiras pessoais – atitudes e perspetivas dos próprios; medo (de se expressarem, de realizarem atividades por conta própria, de mudar, de tomar iniciativa...); (iii) barreiras relacionais - tendência para proteção excessiva; tendência para infantilização.

Embora haja um reiterado enfoque sobre a vida e participação na comunidade nas orientações políticas que regulamentam o funcionamento e missão dos principais serviços de apoio a adultos com deficiência e incapacidade, pouco é ainda conhecido sobre a experiência de participação na comunidade destes adultos, nomeadamente, através da perspetiva dos próprios. O uso de métodos participatórios têm vindo, por isso, a assumir crescente relevância por ser um meio de envolver ativamente os próprios indivíduos no processo de compreensão das suas experiências, perspetivas e preferências – estando em linha com uma abordagem investigativa inclusiva (Hefron et al., 2018).

Neste estudo pretende-se descrever o nível e experiência de participação na comunidade de adultos com deficiência e incapacidade apoiados nos CACI. Partindo da perspetiva dos próprios implementou-se, primeiramente, uma pesquisa por inquérito de alcance mais amplo. Numa segunda fase de estudo, através do método de photovoice pretendeu-se aprofundar as experiências, bem como facilitadores e barreiras sentidas pelos próprios na participação na comunidade.

2.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. OS CENTROS DE ATIVIDADES PARA A CAPACITAÇÃO E INCLUSÃO – MUDANÇA NA REGULAMENTAÇÃO DA RESPOSTA SOCIAL

Os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO), atualmente, Centros de Atividades para a Capacitação e Inclusão (CACI) constituem, enquanto resposta social, uma das respostas com maior representatividade para as pessoas com deficiência e incapacidade (Carta Social, 2021). A regulamentação dos CAO respeita ao ano de 1989, foi através do Decreto-Lei n.º 18/89 que se instituiu o regime das atividades ocupacionais, considerando que os centros seriam destinados a pessoas cujas capacidades não lhes permitissem exercer atividades profissionais. Contudo, decorria o ano de 2006 quando a Portaria n.º 432/2006, regulamentou o regime das atividades socialmente úteis (ASU) e as condições de atribuição de compensações monetárias pelo exercício das citadas atividades. Após 15 anos, em março de 2021, a Portaria n.º 70/2021 é publicada, de modo a regulamentar o funcionamento dos CACI que sucedem e substituem os antigos CAO. Esta regulamentação pretende “criar um modelo de atividades e serviços centrados em facilitar e mediar percursos de aprendizagem e de inclusão, que possibilitem um maior acesso à comunidade, aos seus recursos e atividades, nesse seguimento, esta legislação perspetiva que, as atividades ocupacionais não são um fim em si mesmo, mas antes, e tanto quanto possível, um meio de capacitação para a inclusão, uma resposta que capacita e maximiza as possibilidades e oportunidades de participação social e económica das pessoas com deficiência” (p.23). Deste modo, estamos perante uma mudança política, onde se pretende compelir as instituições particulares da segurança social (IPSS) a adotar mudanças no modo como organizam, planeiam e implementam os seus apoios e atividades. Esta portaria reflete a urgência de dar concretização efetiva aos direitos, princípios e valores das pessoas com deficiência e incapacidade, nomeadamente da vida e participação na comunidade.

Em Portugal, pouco é conhecido sobre a vida e participação na comunidade das pessoas apoiadas pelos CACI. A maior parte das evidências está ainda restrita a literatura cinzenta ou

teses realizadas em percursos académicos diversos. Faremos de seguida um sumário do que se sabe a partir dessas fontes.

Um estudo realizado por Nunes (2015), procurou descrever a natureza das atividades desenvolvidas nos CAO. Para o efeito foram aplicados questionários a técnicos de 23 instituições. A partir dessa recolha, verificou-se que as atividades são diversas, mas são na sua maioria de natureza reabilitativa e de bem-estar.

Esta conclusão é corroborada, dois anos mais tarde, pelo estudo de S. Mendes (2017), onde é realizado um questionário a 43 instituições do Norte de Portugal, dirigido a terapeutas ocupacionais ou outros profissionais responsáveis pelo planeamento das atividades, onde se pretendia analisar as práticas e experiências promovidas pelos CAO. Os resultados deram conta que as atividades que tinham maior representação nos CAO eram as manualidades, comer/beber e as atividades físicas, ressalvando que, na sua maioria, as atividades ocorriam em contexto institucional.

Estes estudos sugerem que – embora já estivesse sublinhada a intenção do envolvimento na comunidade – os serviços permaneciam enredados no planeamento e desenvolvimento de tarefas meramente ocupacionais, decorridas dentro de salas das instituições. Segundo o Instituto da Segurança Social (2007), era já desígnio dos antigos CAO “promover e disponibilizar condições que contribuam para uma vida com qualidade através do desempenho das ASU, sempre que possível na comunidade, com vista ao desenvolvimento das suas capacidades, como seres ativos, criativos e criadores” (p.2). Estávamos assim, perante objetivos estabelecidos que, de algum modo, não se viam cumpridos.

A portaria n.º 70/2021 vem reforçar o princípio de vida e participação na comunidade de forma condizente com orientações internacionais, que em geral incluem 5 pontos essenciais (Cole et al., 2007): (i) as atividades desenvolvidas têm de ter um propósito; (ii) as atividades devem ser realizadas em sítios comuns, e devem ser atividades que a maioria dos membros da comunidade realiza; (iii) as atividades devem ser significativas para o indivíduo que a realiza; (iv) durante a realização das atividades é necessário que sejam prestados apoios às necessidades individuais e específicas de cada um; (v) as atividades devem implicar conhecer pessoas, construir amizades, criar relações de proximidade.

Estes pontos-chave convergem para uma mudança de paradigma no funcionamento dos serviços que pragmaticamente implicam a substituição de serviços prestados dentro dos próprios edifícios da instituição por apoios mais flexíveis (Healthcare Improvement Scotland, 2020), incluindo: (i) grupos de autodefesa ou apoio de pares - que consistem na participação baseada em grupo; (ii) apoio à obtenção de emprego remunerado; (iii) prestação de serviços baseada na parceria – onde diferentes organizações apoiam pessoas com deficiência e incapacidade nos ambientes comuns para aumentar a sua participação e contribuição para a vida comunitária.

Estas orientações estão claramente ou subliminarmente plasmadas nas normativas da nova legislação que suporta os CACI com o ênfase atribuído à vida e participação na comunidade. Atualmente, apesar da prorrogação da implementação da Portaria n.º 70/2021 até março de 2024, alguns estudos já auscultaram os profissionais quanto às práticas, prioridades e necessidades inerentes à implementação das diretrizes enunciadas na Portaria em questão, como é o caso do estudo de Pereira (2022). Nesse estudo realizaram-se 3 grupos focais (complementados por um inquérito por questionário) com membros das equipas técnicas atualmente a trabalhar em 27 CACI, nas regiões norte, centro e sul. De acordo com os resultados apresentados, entre 40% a 50% dos CACI representados, considera que numa semana típica, realizam com alguma frequência atividades artísticas; atividades físicas; atividades de aprendizagem e conhecimento; atividades domésticas e atividades audiovisuais. Embora exista reconhecimento por parte dos profissionais das práticas e necessidades que esta nova Portaria traz para o funcionamento dos CACI, esta é uma realidade ainda por cumprir, considerando que a maior parte das atividades desenvolvidas ainda acontecem em contexto institucional. Segundo os participantes do estudo, as principais barreiras à participação na comunidade das pessoas apoiadas nos CACI são: (i) os próprios profissionais – pelos exemplos que dão e pela imagem que passam na comunidade; (ii) barreiras na participação em contexto de trabalho – barreiras geográficas; (iii) aspetos atitudinais – como a infantilização e estigma por parte da sociedade; e (iv) escassez de recursos humanos. Sugere-se assim que, a exequibilidade das novas propostas aplicadas pela legislação, no que concerne à vida e participação na comunidade, estão intrinsecamente relacionadas com as pessoas/comunidade que envolve os CACI e, por conseguinte, com os próprios profissionais.

2.2. VIDA E PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE

A vida e participação na comunidade de adultos com deficiência e incapacidade tem alimentado um vasto corpo de investigação ao longo dos últimos anos, claramente vinculado aos movimentos de defesa pelos direitos humanos.

“Artigo 19º- Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade: Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade” (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2007, p.9).

Segundo Nye-Lengerman e Hewitt (2019), a participação na comunidade é um conceito multidimensional que consiste num conjunto de dimensões complexas e em constante evolução, relacionadas tanto com o lugar da comunidade bem como com o sentimento de conexão à própria comunidade.

Essas dimensões são exploradas pelos autores em torno de oito conceitos. O primeiro deles é o conceito de *envolvimento*, intrinsecamente relacionado com o facto de a pessoa estar envolvida e incluída num compromisso cívico. Em segundo lugar, o conceito de *expectativa*, motivada pela crença de que é possível alcançar os objetivos. O terceiro conceito diz respeito à *valorização do papel social* onde a pessoa tem um papel social onde é respeitada, valorizada e vista como capaz. O quarto conceito respeita à *reciprocidade*, ou seja, a importância da troca de sentimentos e experiências em benefício mútuo. Em quinto lugar, os autores referem a *conexão*, amplamente ligada ao sentimento de estar vinculado a uma pessoa, ideia ou grupo. O sexto conceito destas dimensões é a *autodeterminação*, a oportunidade de tomar decisões, escolhas e assumir responsabilidades por si mesmo. A *escolha e controlo*, são o sétimo conceito, onde fica expressa a liberdade de escolha entre diversas opções e/ou decisões quando confrontado com uma ou mais possibilidades. Por fim, a última dimensão é a *contribuição*, relacionada com a oportunidade de fazer algo acontecer.

Na realidade, podemos constatar que a união de todas estas dimensões, mencionadas pelos autores, assentam na perspetiva da equidade no acesso à comunidade e à plena participação das pessoas com deficiência e incapacidade, consciente das competências de todos, como pessoas adultas que são capazes de tomar decisões, assumir riscos e viver as suas vidas.

Apesar das orientações políticas e legais enfatizarem a importância da vida e participação na comunidade de pessoas com deficiência e incapacidade, existe falta de informação relativamente a como medir de que forma as respostas têm sido implementadas e que impacto têm na vida dessas pessoas. Desse modo, a Agência da União Europeia para os Direitos Fundamentais decidiu elaborar, em 2017, um relatório que respondesse à falta de dados sobre este tema. Para a realização deste relatório foram usados dados dos inquéritos sociais europeus existentes, nomeadamente, Estatísticas Europeias sobre o Rendimento e as Condições de Vida (EU-SILC), o European Quality of Life Survey (EQLS) e o European Health Interview Survey (EHIS). Uma das principais conclusões deste relatório sublinha que, quase metade das pessoas com deficiência e incapacidade (43%) enfrenta dificuldades em utilizar pelo menos um dos cinco tipos de serviços que são usados diariamente por todos os cidadãos, nomeadamente, compras de supermercado, bancos, correios, cuidados de saúde primários e serviços de transporte.

Conscientes dos pontos fundamentais para a participação na comunidade, torna-se inevitável falar nas barreiras ao acesso. A acessibilidade não se restringe ao acesso físico, incluindo requisitos como a autonomia, a segurança e o conforto no espaço público.

Sá (2012), através da análise de experiências de vida de pessoas com deficiência e incapacidade em Portugal, sugere que uma das primeiras barreiras à participação se situa no acesso aos transportes, criando situações de isolamento social. Estes dados são corroborados, por Grill (2017), que no seu estudo sublinha que uma das barreiras mais referidas no acesso à comunidade é a dificuldade em chegar ao serviços utilizando transportes. Contudo, este autor destaca também outras barreiras como a falta de acesso a informações e a inacessibilidade física.

Para Pandey e Agaward (2013), uma das principais barreiras que muitos adultos com deficiência e incapacidade enfrentam, diz respeito à falta de experiência social independente durante a fase de desenvolvimento, estando frequentemente restrita ao contexto familiar.

Segundo Buttimer e Tierney (2005), falar ao telemóvel é a atividade social na comunidade mais citada por adultos e jovens com deficiência e incapacidade, revelando experiências maioritariamente solitárias e sedentárias.

Em suma, a participação e inclusão na comunidade, parece depender de um conjunto complexo de medidas e transformações sociais desde questões pragmáticas referentes a acessibilidades e produtos de apoio, a aspetos políticos referentes à educação e emprego até à organização dos serviços e da assistência pessoal no planeamento de práticas centradas na pessoa.

2.3. AUTODETERMINAÇÃO

A autodeterminação é, atualmente, um direito, que significa que cada pessoa, independentemente de ter ou não deficiência, tem o poder de controlar a sua vida, fazendo as suas próprias decisões e escolhas (Wehmeyer & Schwartz, 1998). Enquanto competência determinante para ultrapassar os desafios que a vida (desde o percurso educacional, à transição para a vida adulta e emprego) este direito aplica-se a todas as pessoas. A sua importância, no entanto, tem vindo a ser particularmente sublinhada enquanto direito a reivindicar por pessoas com deficiência e incapacidade por ser evidente o acesso a menores oportunidades para assumirem o controlo das suas vidas (Wehmeyer, 1999). Neste grupo de pessoas sublinha-se que a autodeterminação é fundamental para o direito a viver uma vida de qualidade, guiada por objetivos e metas pessoais (Lee, et al., 2010; Wehmeyer & Schwartz, 1998).

Schalock (1996), define a qualidade de vida em oito conceitos fundamentais, onde se inclui a autodeterminação para além de outros como o bem-estar emocional, as relações interpessoais, o bem-estar material, o desenvolvimento pessoal, o bem-estar físico, a inclusão social e os direitos. Schalock e Verdugo (2013) defendem que um sistema de prestação de serviços baseada numa estrutura que potencie a qualidade de vida deve ser “baseado nos valores de dignidade, igualdade, empoderamento, autodeterminação, não discriminação e inclusão” (p.46).

Desse modo, torna-se importante compreender em que consiste a autodeterminação. Para outros autores como Abery e Stancliffe (1996), a autodeterminação é resultado de uma interação contínua entre as pessoas e os múltiplos ambientes nos quais funcionam. Wehmeyer (1999), valida essa perspectiva ao afirmar que “a maior parte do comportamento humano é determinada por vários fatores com as quais interagimos. As pessoas não são as únicas determinantes do que lhes acontece” (p.56).

A Teoria da Agência Causal (Shogren et al., 2015) sublinha que uma pessoa autodeterminada age a serviço de metas livremente escolhidas, com o objetivo de atingir fins específicos. Assim, agir de maneira autodeterminada implica fazer escolhas, tomar decisões, sem interferência de terceiros. Esta teoria, pressupõe três características essenciais da ação autodeterminada: ação volitiva, agente de ação e crenças de controlo de ação. A ação volitiva é baseada nas escolhas que refletem a preferência de cada pessoa, e funcionam para permitir que uma pessoa decida de forma autónoma e autogovernada. O agente de ação, refere-se aos meios pelos quais algo é feito ou alcançado. Por fim, quando as pessoas agem de forma volitiva e como agentes de ação, tornam-se pessoas autodeterminadas, com um sentido de capacitação pessoal e uma crença de que possuem o necessário para alcançar os seus objetivos.

Em suma, isso significa que, os indivíduos autodeterminados são agentes causais nas suas próprias vidas, ou seja, agem de uma forma natural e intencional (Ryan & Deci, 2017).

Assim sendo, a autodeterminação relaciona-se com um conjunto de comportamentos que dotam a pessoa da capacidade de ser o agente causal em relação ao seu futuro e que permite que a pessoa possua competência para agir de determinada forma perante situações específicas de acordo com determinantes pessoais.

Segundo Wehmeyer (2012), as pessoas podem tornar-se mais autodeterminadas quando recebem oportunidades de aprender e de colocar em prática competências relacionadas com a agência causal.

Por conseguinte, e considerando o relevo que é dada à autodeterminação na nova legislação dos CACI, devem ser repensadas quais as metas esperadas pela intervenção dos serviços, que devem impreterivelmente concretizar esse direito. Torna-se evidente que, os colaboradores

das associações são parte fundamental neste processo e, assim sendo, é necessário que os profissionais reconheçam a importância da autodeterminação (Carter et al., 2009).

A refletir estes princípios de ação, está o Planeamento Centrado na Pessoa (PCP) (Claes et al., 2010). Este processo, tem sido descrito como um “processo de escuta e aprendizagem contínua, com foco no que é importante para alguém e para o seu futuro (Sanderson, 2000). Estudos referem que o PCP pode fornecer uma boa base para planear a participação comunitária de adultos com deficiência e incapacidade e, com o devido apoio, pode proporcionar oportunidades para as pessoas com necessidades mais específicas e complexas que melhorem o seu nível de participação e envolvimento na comunidade (McCausland, McCarron & Pccallion, 2021).

O PCP respeita a dignidade e integralidade da pessoa em foco, com objetivo de as ajudar a definir um futuro desejável, como tal, envolve questões emocionais e éticas. Segundo M. Mendes (2017), o PCP é um processo contínuo de mudança social e, por esse motivo, a sua eficácia depende do grupo de pessoas envolvidas no planeamento, posto isto, a fim de procederem às mudanças necessárias, os serviços existentes terão de mudar as formas de atuação, assentes em serviços que procurem os pontos fortes e recursos da pessoa em foco e também da sua rede de suporte, que idealizem planos conjuntos de modo a apoiar a planificação e as tomadas de decisão.

3. MÉTODO

Tendo em vista o objetivo de descrever e compreender a participação e vida na comunidade de adultos apoiados no CACI, implementou-se uma investigação de natureza mista concorrente. Num primeiro plano, quisemos conhecer de um modo mais abrangente o nível de participação através de uma pesquisa por inquérito com recurso à tradução e adaptação de uma versão modificada do Index de Envolvimento na Comunidade (Raynes et al., 1986 versão modificada de Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2015). Num segundo plano, implementamos um estudo de caso com recurso ao método de photovoice para compreender mais aprofundadamente a experiência de participação destes adultos na comunidade.

3.1. PARTICIPANTES

3.1.2. Pesquisa por inquérito

Para o estudo foram convidados adultos que frequentam a resposta CACI, em instituições da região Norte de Portugal. Por razões de conveniência, foram convidados adultos que eram apoiados nas instituições de trabalho das investigadoras envolvidas nesta análise, abarcando quatro serviços CACI de três instituições.

Foram convidados a participar um total de 198 indivíduos. A todos os convidados foi explicado o objetivo da investigação, método e contributo esperado. A todos os que aceitaram participar, foi encaminhado para os representantes legais o documento consentimento informado (Apêndice A), no qual lhes era apresentado: (a) os objetivos do estudo (b) os procedimentos de recolha de dados em que os seus significativos estariam envolvidos (c) a garantia do anonimato e confidencialidade de todas as respostas fornecidas e (d) solicitada a sua autorização para a realização do estudo.

Obtivemos 105 respostas afirmativas. A amostra compreendeu, assim, 105 adultos, cujos dados demográficos são descritos na **tabela 1**. Os adultos tinham idades compreendidas entre os 21 e 72 anos e a maioria era do sexo feminino (51.4%). A maioria dos participantes não concluiu o ensino básico.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos respondentes

Dados sociodemográficos	% (n)
Gênero	
Feminino	51.4% (n=54)
Masculino	48.6% (n=51)
Idade	
	M=37.75 (DP=11.13)
	Min – 21
	Max – 72
Nível de escolaridade	
Sem escolaridade	41% (n=43)
Ensino Básico	36.2% (n=38)
Ensino Secundário	22.9% (n=24)
Tipo Incapacidade	
Incapacidade intelectual	45.7% (n=48)
Multideficiência	25.7% (n=27)
Autismo	8,6% (n=9)
Paralisia cerebral	4,8% (n=5)
Síndrome Down	12,4% (n=13)
Outra (e.g., Síndrome de Rett)	2,9% (n=3)
Local residência	
Urbano	100% (n=105)
Rural	0% (n=0)
Tipo de Residência	
Lar Residencial	32,4% (n=34)
Casa de Família	67,6% (n=71)

Nos processos individuais dos adultos constava uma variedade de diagnósticos com maior prevalência para a incapacidade intelectual – registo clínico de 45.7% dos respondentes (n=48). Relativamente à habitação, a totalidade dos participantes vive em meio urbano e a maioria reside com a família (67.6%). A restante parte dos respondentes (n=34; 32.4%) vive em contexto de Lar Residencial.

Na **tabela 2**, apresentamos dados organizacionais gerais de cada um dos CACI que participaram no estudo, incluindo o número de adultos apoiados e a tipologia de atividades desenvolvidas. As atividades incluem atividades desportivas (e.g., Boccia, ginástica, surf), pedagógicas, criativas (e.g., teatro, atelier de artesanato), de trabalho (e.g., montagem de molas, trabalho têxtil), terapêuticas e de bem-estar.

Tabela 2. Dados organizacionais dos quatro CACI incluídos no estudo

CACI	Número total de adultos (N)	Atividades e Salas do CACI
	Número de participantes (n)	
CACI 1	N= 82 n=45	Dança; Ginástica; Terapia Assistida por Animais; Ioga; Natação; Ginásio; Sala Pedagógica; Salas de Plástica I e II; Sala Têxtil; Sala de Montagem de Mola; Salas de Atividades Ocupacionais; Sala de Snoezelen; Hora do Conto; Boccia; Sessão de Movimentos
CACI 2	N=25 n=18	Natação; Musculação; Jardinagem; Polybat; Terapia Assistida por Animais; Hipoterapia; Competências Académicas Funcionais; Treino de AVD's; Hidromassagem; Teatro; Surf; Atelier Artesanato; Atelier Imagem; Tanque Terapêutico; Rancho; Boccia; Atividade Física; Saída à comunidade
CACI 3	N=30 n=8	Hidrogenástica; Tanque Terapêutico; Teatro; Ginástica; Boccia; Competências Académicas Funcionais; Surf; Artesanato; Atividades Socialmente Úteis; Musculação; Saídas à comunidade
CACI 4	N=61 n=34	Educação física; Piscina; Boccia; Xadrez; Música; Trabalhos Manuais; Trabalhos Têxtil; Artesanato

O nível de independência dos participantes varia, na maior parte dos domínios, entre ajuda moderada e mínima. Os domínios em que se verifica maior dependência são a adaptação psicossocial, a comunicação, função cognitiva e locomoção (**tabela 3**).

Tabela 3. Independência funcional, por aplicação da MAF

Itens da MAF	Media (DP)
	Total de participantes (n=105)
Autocuidados (e.g., alimentação, higiene pessoal, banho...)	4.76 (1.98)
Controlo dos esfíncteres (bexiga e intestino)	5.81 (2.08)
Mobilidade-transferências (leito, sanita, banheira, carro)	5.45 (2.11)
Locomoção (marcha, escadas...)	3.84 (2.04)
Comunicação (compreensão, expressão, leitura, escrita...)	3.82 (2.03)
Adaptação psicossocial (interação social, estado emocional, empregabilidade...)	3.75 (1.67)
Função cognitiva (resolução de problemas, memória, orientação, atenção...)	3.84 (1.94)

7 – Independência completa (em segurança, em tempo normal) 6 – Independência modificada (ajuda técnica)
 5 – Supervisão 4 – Ajuda Mínima (indivíduo > = 75%) 3 – Ajuda Moderada (indivíduo > = 50%) 2 – Ajuda máxima (indivíduo > = 25%) 1 – Ajuda Total (indivíduo > = 0%)

3.1.2. Estudo de Caso

Para o segundo estudo – o estudo de caso – foram selecionados – também por conveniência - sete adultos do local de trabalho da autora do estudo. Estes sete adultos foram escolhidos e convidados a participar no estudo em função dos seguintes critérios: (i) ter uma comunicação verbal ou não verbal com funcionalidade suficiente para participar nos grupos focais; e (ii) ser capaz de utilizar a funcionalidade de fotografia de modo a captar a sua participação na comunidade. Estes sete participantes estavam a ser apoiados num CACI da região Norte (integrante da pesquisa por inquérito) cujo espectro de apoio e atividades desenvolvidas foram já apresentadas na **tabela 1** (CACI 2). Na **tabela 4** apresentam-se as dinâmicas de atividades em que os 7 participantes estavam envolvidos. Nessa tabela encontra-se também

informação sobre as características demográficas dos adultos, entre as suas as suas circunstâncias de funcionalidade (através da aplicação da MAF).

Tabela 4. Características sociodemográficas dos participantes

Entrevistado	Idade/género	Tipo de incapacidade	M de Nível de independência (MAF)	Atividades em que participa através do CACI
E1	18/feminino	Multideficiência	5,13	Surf; Culinária; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Jardinagem
E2	27/ feminino	Intelectual	6,46	Natação; Teatro; Surf; Musculação; Jardinagem; Culinária; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Artesanato; Polybat; Treino de AVD's; Atelier de Imagem
E3	32/feminino	Intelectual	6,63	Natação; Teatro; Surf; Musculação; Culinária; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Polybat;
E4	35/feminino	Multideficiência	6,17	Terapia Assistida Por Animais; Musculação; Jardinagem; Culinária; Surf; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Atelier de Imagem
E5	41/feminino	Intelectual	6,80	Musculação; Surf; Culinária; Competências Académicas Funcionais; Jardinagem; Trabalhos Manuais; Polybat; Atelier de Imagem
E6	32/feminino	Multideficiência	6,93	Musculação; Teatro; Saída à comunidade; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Jardinagem; Culinária; Artesanato; Treino de AVD's; Atelier de Imagem
E7	28/masculino	Intelectual	6,33	Jardinagem; Competências Académicas Funcionais; Trabalhos Manuais; Polybat; Culinária; Saída à comunidade; Terapia Assistida por Animais; Treino de AVD's

7 – Independência completa (em segurança, em tempo normal) 6 – Independência modificada (ajuda técnica) 5 – Supervisão
 4 – Ajuda Mínima (indivíduo > = 75%) 3 – Ajuda Moderada (indivíduo > = 50%) 2 – Ajuda máxima (indivíduo > = 25%) 1 – Ajuda Total (indivíduo > = 0%)

De acordo com os resultados obtidos através da aplicação da versão modificada Index de Envolvimento na Comunidade (Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2015), descrevemos na **tabela 5** uma breve síntese do padrão de participação de cada um dos 7 participantes.

Tabela 5. Padrão de participação na comunidade de cada um dos 7 participantes

Entrevistados	Síntese sobre a Participação na Comunidade No último mês...
E1	Recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui dormir a casa de amigos ou família; Fui às compras; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fiz atividades físicas no exterior; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui de férias; - 9 de 20 atividades
E2	Fui ao cabeleireiro; Recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui dormir a casa de amigos ou família; Fui às compras; Fui ao café; Fui a uma igreja; Fui a um evento desportivo; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fui ao banco; Fiz atividades no exterior; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui votar; - 14 de 20 atividades
E3	Fui ao cabeleireiro; Recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui dormir a casa de amigos ou família; Fui às compras; Fui ao cinema; Fui ao café; Fui a um bar; Fui a uma igreja; Fui a um evento desportivo; Estive numa associação recreativa; Fui a um concerto ou ver uma peça de teatro; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fui ao banco; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui de férias; Fui votar; - 18 de 20 atividades
E4	Fui ao cabeleireiro; Recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui dormir a casa de amigos ou família; Fui às compras; Fui ao cinema; Fui ao café; Fui a um bar; Fui a um evento desportivo; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fiz atividades físicas no interior; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui de férias; - 14 de 20 atividades
E5	Jantei fora com amigos/família; fui dormir a casa de amigos/família; Fui as compras; Fui ao cinema; Fui ao café; Fui a uma igreja; Fui a um evento desportivo; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fui ao banco; Fiz atividades físicas no exterior; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui de férias; 12 de 20 atividades
E6	Fui ao cabeleireiro; recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui as compras; Fui ao cinema; Fui ao café; Estive numa igreja; Fui a um evento desportivo; Fui a um concerto ou ver uma peça de teatro; Andei de autocarro ou outro transporte público; Fui ao banco; Fiz atividades físicas no exterior; Fui a consultas médicas ou de terapia; Fui de férias; Fui votar; 16 de 20 atividades
E7	Fui ao cabeleireiro; Recebi amigos ou família para uma refeição em casa; Jantei fora com amigos/família; Tive convidados em casa; Fui as compras; Fui ao cinema; Fui ao café; Estive numa igreja; Fui a um concerto ou ver uma peça de teatro; Fui a consultas médicas ou de terapia; - 10 de 20 atividades

Os entrevistados participavam entre 9 e 18 atividades das 20 apresentadas no questionário.

3.2. INSTRUMENTO

3.2.1. Pesquisa por inquérito

Medida de Avaliação Funcional – MAF

O nível de funcionalidade dos participantes, foi avaliado através da Functional Assessment Measure, em português, Medida de Avaliação Funcional (MAF). Este instrumento de avaliação tem como objetivo descrever o grau de dependência/independência funcional de adultos avaliando a necessidade de assistência para a realização de uma série de tarefas da vida diária.

A MIF (Medida de Independência Funcional) foi criada em 1983 através de uma taskforce composta pela Academia de Medicina Física de Reabilitação e pelo Congresso Americano de Medicina de Reabilitação. O objetivo era o de “criar um instrumento capaz de medir o grau de solicitação de cuidados de terceiros para a realização de tarefas motoras e cognitivas” (Riberto et al., 2001, p. 46). Este instrumento é constituído por 7 domínios designadamente: Autocuidados; Controlo dos esfíncteres; Mobilidade; Locomoção; Comunicação; Adaptação Psicossocial; Função Cognitiva. Cada domínio é composto por um conjunto de itens, perfazendo um total de 18 itens.

Com o objetivo de adequar da MIF às pessoas com lesões cerebrais, foi criada a MAF (Allcott et al., 1997). Aos 18 itens já existentes, a MAF soma-lhe mais 12, que exploram os domínios da integração comunitária, estado emocional, orientação, atenção, habilidades de leitura/escrita, deglutição e inteligibilidade da fala, perfazendo um total de 30 itens. Tanto a MIF como a MAF foram validados como instrumentos que fornecem informações confiáveis para avaliar a vida diária de pessoas com deficiência e incapacidade (Ottenbacher, et al., 1996; Hall, et al., 1996). Os itens existentes são avaliados através de uma escala que varia entre 1 e 7, correspondendo o 1 à dependência total e o 7 à independência completa, ou seja, quanto maior a pontuação maior o nível de independência da pessoa avaliada.

Para fins de caracterização dos nossos participantes, a MAF foi preenchida pelas investigadoras do presente estudo, acompanhadas de técnicos e/ou familiares que conheciam bem os participantes.

Index de Envolvimento na Comunidade

O instrumento utilizado para descrever e avaliar a vida e participação na comunidade foi o Index de Envolvimento na Comunidade. A versão original deste documento foi desenvolvida por Raynes e Sumpton (1989), no entanto – e porque nos interessava analisar não só a frequência, mas também, a experiência de participação - utilizamos a versão modificada de Bigby, Bould e Beadle-Brown (2015). Esta versão modificada contempla para além da frequência das atividades (listagem da versão original), a análise do contacto e da relação com os outros (especificamente família, amigos e vizinhos).

No início deste questionário o entrevistador começa por elencar 20 atividades de participação na comunidade (realizadas ou não no último mês) e, o participante tem duas opções de resposta – sim ou não. De seguida, é apresentado um conjunto de afirmações relacionadas com a experiência de participação na comunidade (e.g., Fui tratado com dignidade e respeito pelas outras pessoas da comunidade; Participei verdadeiramente numa atividade com outras pessoas, em vez de estar simplesmente presente). Nessa secção as respostas são dadas numa escala de Lickert de um a cinco, sendo um – nada verdadeiro, e o cinco – totalmente verdadeiro. Posteriormente, são colocadas perguntas de resposta direta, sobre a interação com outras pessoas. De modo a aprofundar a informação sobre a interação com a comunidade, com os amigos, ou com a família, são colocadas questões sobre a frequência da interação que pode variar entre “menos de uma vez por ano” a “uma vez por semana ou mais”. Este questionário termina com uma tabela que analisa o acesso a experiências de trabalho.

Esta versão modificada do Index foi sujeita a tradução e adaptação para Portugal para efeitos deste estudo. A tradução foi realizada por duas investigadoras, tendo sido resolvidos os desacordos por um terceiro investigador. Posteriormente, a versão traduzida foi revista por dois especialistas – académicos com experiência no contexto de apoio a adultos com deficiência e incapacidade – no sentido de eliminar, adicionar e/ou alterar a formulação dos itens. Na sequência dessa revisão, foram ainda adicionados quatro itens à listagem original de atividades do Index, designadamente “Fizeste atividades físicas no exterior: desporto, corrida, andar skate/trotinete”, “Fizeste atividades físicas no interior: exercício em casa/ir ao ginásio”, “Foste a consultas médicas ou de terapia” e por fim “Foste votar”.

Os inquéritos foram na sua totalidade aplicados de forma presencial, pelas autoras do estudo, dos 105 inquéritos realizados 26 foram preenchidos pelos representantes legais, devido às características individuais que impediam a pessoas apoiadas em CACI de responder, 40 foram preenchidos recolhendo informação dos próprios participantes e 39 foram preenchidos pelos próprios com apoio de um técnico para apoiar na interpretação e esclarecimento de dúvidas. O tempo de preenchimento do questionário foi cerca de 30 minutos.

3.2.2. Estudo de Caso

Photovoice

Tendo como objetivo explorar as perceções das pessoas apoiadas em CACI sobre a sua experiência de participação na comunidade, optou-se pela realização de grupos focais com recurso ao método de photovoice. O método photovoice define-se pelo uso de fotografia documental, onde os próprios participantes captam fotograficamente momentos ou situações que servem de base ao processo de reflexão ou discussão sobre um determinado tema, neste caso, a vida e participação na comunidade. Este método foi concebido para capacitar membros de grupos marginalizados a trabalharem em conjunto para “identificar, representar e melhorar a sua comunidade através de uma técnica fotográfica específica” (Wang & Burris 1997, p.369). Segundo os mesmos autores, um dos principais objetivos deste método é promover o diálogo crítico e o conhecimento sobre questões importantes na comunidade através de discussões de fotografia em grupo.

Em suma, o photovoice é visto como um instrumento que permite a participação ativa e que dá oportunidade aos participantes de contar as suas histórias e fazer ouvir as suas vozes (Palibroda et al., 2009).

O processo de recolha de dados iniciou-se com o pedido de registo fotográfico aos participantes. O pedido visou a captação de fotografias, em atividades fora do CACI e fora de casa, que os participantes gostem de realizar, e que sejam significativas. Depois de um período de 1 semana para recolha desses registos fotográficos foi pedido aos participantes que seleccionassem 3 registos a serem partilhados e discutidos ao longo de 3 sessões.

O diálogo sobre as fotografias fez-se através da implementação de grupos focais, com a participação simultânea de 7 das pessoas apoiadas em CACI. Foram realizados 3 grupos focais, com periodicidade semanal e duração de cerca de 1 hora. Cada grupo focal tinha um moderador - a autora do estudo - que apresentava cada uma das fotografias e com base nelas instigava a discussão em torno do seu significado. A moderação pautava-se, assim, pela colocação de perguntas abertas e também pela preocupação em encorajar a participação ativa de todos o que exigiu, em muitos momentos, a re colocação individual das perguntas. Nas sessões utilizou-se um guião de discussão cujas questões encorajavam os participantes a contextualizar a fotografia, contando a história em torno dela. Para instigar os participantes a contar a história em torno da fotografia implementamos uma versão adaptada da abordagem SHOWeD (Wang et al., 1999). Na sua versão original esta abordagem pede aos participantes para discutir as seguintes questões: *What do you See here? What's really Happening here? How does this relate to Our lives? Why does this problem or this strength exist? What can we do about this?* Inspirados nesta estrutura de conversação, o nosso guião incidiu sobre as seguintes questões: “conta-nos o que está a acontecer na fotografia? O que fazes? (onde? Com quem?); o que sentiste? Encontraste dificuldades/ barreiras nesta atividade? O que te ajuda a resolver ou superar essas dificuldades?”. Atendendo à necessidade de promover uma reflexão individual e coletiva, era reenviada para os restantes participantes da sessão, a questão “Partilham dessa experiência? Já fizeram/sentiram algo parecido?”.

3.3. ANÁLISE DE DADOS

3.3.1. Pesquisa por inquérito

Para análise dos resultados obtidos através da aplicação da versão adaptada do Index de Envolvimento na Comunidade (Bigby, Bogud & Beadlw-Brow, 2015), procedeu-se a uma análise estatística descritiva, socorrendo-nos do programa de estatística SPSS. Para essa descrição usamos essencialmente medidas de tendência central como a média e mediana e indicadores percentuais.

3.3.2. Estudo de Caso

Cada grupo focal foi gravado e sujeito a transcrição para se proceder à análise de conteúdo. Na análise, foram identificados dedutivamente 3 temas (de acordo com o guião da entrevista): (i) tipos de atividades; (ii) facilitadores e barreiras; e (iii) elementos/componentes de participação.

Nos primeiros dois temas, as unidades de significado foram aglutinadas em categorias e subcategorias num processo de análise indutivo, cujo esquema de categorização foi desenvolvido a partir do discurso dos participantes (**tabela 6**).

Para análise do terceiro tema – elementos/componentes de participação, implementou-se uma análise dedutiva, usando como esquema de categorização as dimensões consideradas no modelo multidimensional de Nye-Lengerman e Hewitt (2019), especificamente: envolvimento; expectativa; valorização do papel social; reciprocidade; conectividade; autodireção; escolha e controlo; contributo.

Tabela 6. Exemplo do processo de categorização dos grupos focais

Temas	Categorias	Subcategorias	Trechos exemplificativos	
Tipos de atividade	Festividades		E7 – “Esta foi a comer farturas”	
	Uso de transportes públicos		E6 - “Gosto muito quando vamos a atividades e usámos o metro, é diferente”	
Facilitadores/barreiras/dificuldades	Tempo/Liberdade para estar		E2- “tivemos muito tempo para estar na piscina”	
	Acessibilidade física		E4- “mas para mim é complicado por ter a cadeira de rodas, só fiquei na piscina porque nos escorregas tinha escadas”	
Elementos/componentes da participação (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019)	Conectividade & Reciprocidade		Estar com amigos	E7- “gosto mais de ir com os meus amigos.”
			Ir com a família	E5 - “Só vou com a minha família”
	Escolha, controlo & Autodireção	Direção/permissão por parte de outro	E4 – “Gostava de ir com ela, mas não posso”	
		Uso do dinheiro	E7 – “Bebi um sumo porque tinha muita sede e como sobrou dinheiro pedi mais um sumo.”	

De modo a garantir a fiabilidade do processo de codificação, parte das entrevistas foram analisadas independentemente por dois investigadores que confrontaram a sua categorização. O processo de categorização desenvolvido pelos dois investigadores foi comparado e analisado de modo a verificar o nível de concordância.

3.4 PROCEDIMENTOS

3.4.1 Pesquisa por inquérito

Para a realização do estudo começamos por pedir autorização aos diretores das instituições participantes (Apêndice B). Seguindo-se do envio do consentimento dirigido a todos os representantes legais das pessoas apoiadas nos CACI participantes. Do total de 198 pessoas, obtivemos o total de 105 respostas positivas. A recolha de respostas ao questionário deu-se entre o mês de março e maio de 2023. Aos questionários foram atribuídos códigos numéricos, para que pudesse ser garantido o anonimato. Os dados foram tratados estatisticamente, bem como objeto de análise de conteúdo.

3.4.2. Estudo de caso

O consentimento informado enviado para o primeiro estudo, incluía a autorização para o Estudo de Caso (Apêndice A). Os representantes legais dos 7 adultos selecionados para participar no estudo, foram informados sobre o objetivo e procedimentos envolvidos neste segundo estudo, tendo-lhes sido novamente endereçado pedido de consentimento.

O estudo foi apresentado em reunião presencial no CACI aos participantes, recorrendo a uma apresentação da investigadora. Nessa apresentação a investigadora apresentou fotografias que para si eram significativas, dando mote à explicação do que lhes seria pedido. Depois de um período de 1 semana em que se foi relembrando a missão de fazer registos fotográficos de momentos significativos na comunidade, definiu-se a data da primeira sessão. Durante a semana, foram enviadas para a autora, várias fotografias, através das redes sociais. No final da semana, após a autora proceder à recolha do material para posterior organização das sessões, apercebeu-se que alguns dos participantes selecionaram mais que 3 fotografias. Por esse motivo, optou-se por imprimir todas as fotos selecionadas e, na primeira sessão, foram encorajados a priorizar para a discussão três que para si seriam mais importantes. Foram realizadas 3 sessões de discussão, decorridas no mês de julho de 2023.

As sessões decorreram numa das salas do CACI. Em todas as sessões foi realizada a gravação de áudio, para possibilitar a transcrição das narrativas. No processo de transcrição e análise não foram registados quaisquer dados pessoais que pudessem identificar os participantes ou a instituição envolvida.

4. RESULTADOS

4.1 Pesquisa por inquérito

Em relação à vida e participação na comunidade, mediante a aplicação da versão modificada do índice (IBBY, Bould & Beadlw-Brow, 2015), questionou-se – em primeiro lugar - se no último mês os adultos haviam participado nas atividades listadas na **tabela 7**. As respostas eram fechadas, com opção de resposta “sim” e “não”.

Tabela 7. Atividades/tarefas realizadas no último mês referentes ao total dos participantes

Atividades na comunidade	N (%) (N=105)
Foste a um cabeleireiro	55 (52.4%)
Recebeste amigos ou família para uma refeição em casa	59 (56.2%)
Jantaste fora com amigos/ família	63 (60%)
Tiveste convidados em tua casa	62 (59%)
Foste dormir a casa de amigos ou família	31 (29.5%)
Foste às compras	72 (68.6 %)
Foste ao cinema	31 (29.5%)
Foste ao café	74 (70,5%)
Foste a um bar	14 (14,3%)
Foste a uma igreja	31 (29,5%)
Foste a um evento desportivo	22 (21%)
Estiveste num clube/associação recreativa	12 (11,4%)
Foste a um concerto ou ver uma peça de teatro	24 (22,9%)
Andaste de autocarro ou outro transporte público	43 (41%)
Foste ao banco	20 (19%)
Fizeste atividades físicas no exterior	40 (38,1%)
Fizeste atividades físicas no interior	72 (68,6%)
Foste a consultas médicas ou de terapia	76 (72,4%)
Foste de férias	65 (61,9%)
Foste votar	22 (21%)
Média de atividades realizadas no último mês M (DP)	8.47 (4.42)
	MIN=0
	MAX=19

Das 20 atividades na comunidade listadas no índice, apenas 9 são realizadas por mais de 50% dos participantes. Isto significa que, apenas metade dos participantes, no último mês, tiveram oportunidade de: ir ao cabeleireiro; receber amigos ou família em casa para uma refeição; jantar fora com amigo ou família; ter convidados em casa; ir às compras; ir ao café; fazer atividades físicas no interior; ir a consultas médicas ou de terapia; ir de férias.

As atividades com uma participação inferior a 30% incluíam: dormir em casa da família ou amigos; ir ao cinema; ir a um bar; ir a uma igreja; ir a um evento desportivo; estar num clube ou associação recreativa; ir ver um concerto ou uma peça de teatro; ir ao banco; ir votar.

De seguida, e de acordo com as suas experiências de participação, foram lidas as seguintes afirmações para que os participantes situassem o quanto concordariam com elas.

Tabela 8. Resultados sobre a secção verdadeira participação na comunidade

Atividades na comunidade	MD (N=105)
Particpei verdadeiramente numa atividade com outras pessoas, em vez de estar simplesmente presente	5
Fui tratado com dignidade e respeito pelas pessoas da comunidade	5
Fui convidado para atividades sociais por amigos	1
As pessoas que conheci falaram comigo em vez de se dirigirem ao técnico que me acompanhava	5
Usei dinheiro (ex. Pagar compras durante a atividade)	1
Só interagi com os técnicos/auxiliares e com pessoas com deficiência	1
Particpei em atividades que de alguma forma contribuíram para a comunidade (ex. Voluntariado, cuidar do jardim, ou de um animal de alguém, cuidar de alguém)	1
Fiz atividades comuns e não atividades apenas para pessoas com deficiência	5
Senti atitudes ou ações negativas de pessoas na comunidade	1
Usei transportes públicos (enquanto estava na comunidade)	1
Consegui aceder fisicamente a todos os edifícios sem quaisquer dificuldades	5
A(s) atividade(s) ajudaram-me, de alguma forma, a desenvolver competências	5

1 – Nada verdadeiro até 5 – totalmente verdadeiro

Das respostas obtidas sublinham-se como descritivos de uma experiência positiva: a perceção de ter participado verdadeiramente em atividades comuns e com outras pessoas; de ser tratado com dignidade e respeito pelas pessoas da comunidade; de sentir que as pessoas

falaram consigo em vez de se dirigirem ao técnico; de ter conseguido aceder fisicamente a todos os edifícios sem quaisquer dificuldades; e de ter desenvolvido competências através das atividades. Acresce que os respondentes consideram nada verdadeiro só interagir com técnicos/auxiliares e com pessoas com deficiência; ou sentir atitudes ou ações negativas de pessoas na comunidade.

Como descritores negativos de participação está o serem convidados para atividades sociais por amigos; usarem dinheiro; e transportes públicos (enquanto estava na comunidade); e considerarem que participaram em atividades que de alguma forma contribuíram para a comunidade (ex. Voluntariado, cuidar do jardim, ou de um animal de alguém, cuidar de alguém).

Quanto à conectividade com a comunidade, questionou-se a frequência de contacto com a família, amigos e vizinhos.

Tabela 9. Interação com outros

Itens	Medida de análise	Totalidade de adultos (N=105)
Interagiste com outras pessoas que vivam na vizinhança, para além dos técnicos/auxiliares/pessoas com deficiência do CACI/Instituição?	N (%)	Sim - 78 (74,3%)
Quantos vizinhos tens que sabem o teu nome ou que tu conheces pelo nome?	M (DP)	3,77 (6,21)
Alguma vez tiveste contacto com os teus vizinhos, sem ser apenas dizer “olá” (e.g., tomar um café/chá, fazerem uma refeição juntos, saírem para andar, ou ir a uma festa)?	N (%)	Sim – 25 (23,8%)
Tens contacto com pessoas de outros lares ou CACI/de outras instituições/de outros projetos de apoio?	N (%)	Sim – 37 (35,2%)
Tens contacto regular com a tua família?	N (%)	Sim – 92 (87,6%)
Tens contacto com amigos?	N (%)	Sim – 73 (69,5%)
Quantos amigos tens?	M (DP)	14,74 (21,95)
Quantos desses amigos são da instituição?	M (DP)	12,22 (20,86)

Ao analisar os resultados há um contacto com pessoas da vizinhança (para mais de 74% dos participantes), com família (para mais de 87% dos participantes) e com amigos (para mais de 69% dos participantes). Essa interação nomeadamente com vizinhos e amigos parece estar cingida a contacto ocasional (no caso da vizinhança) e cingido a pessoas das instituições (no caso dos amigos).

A maioria dos participantes (87,6%) referiu ter um contacto regular com a família – para além da nuclear. O tipo de contacto mais frequente é o ligar e receber chamadas de familiares (uma vez por semana). A visita de familiares, seguido pelos passeios com familiares acontece de modo pontual (**tabela 10**).

Tabela 10. Frequência do contacto com a família alargada

Tipo do contacto	MD
Visita de familiares	3
Passeios com familiares	2
Ligar/Receber Chamadas de familiares	4
Escrever/Receber mensagens de familiares	0

0 = não acontece; 1 = menos de uma vez por mês; 2 = 1 vez por mês; 3 = uma vez de 15 em 15 dias; 4 = uma vez por semana; 5 = mais do que uma vez por semana

Dentre os 73 participantes que afirmaram ter contacto regular com amigos, esse contacto consiste em passeios ocorridos menos de uma vez por mês.

Tabela 11. Frequência do contacto com amigos

Tipo do contacto	MD
Visita de amigos	0
Passeios com amigos	1
Ligar/Receber Chamadas de amigos	0
Escrever/Receber mensagens de amigos	0

0 = não acontece; 1 = menos de uma vez por mês; 2 = 1 vez por mês; 3 = uma vez de 15 em 15 dias; 4 = uma vez por semana; 5 = mais do que uma vez por semana

As tabelas que respeitavam ao envolvimento da família nas tomadas de decisão e representação legal dos participantes, foram eliminadas por não trazerem benefícios aos objetivos deste estudo.

Por último, questionou-se sobre o acesso ao trabalho e emprego – enquanto meio de participação na comunidade. Os dados apresentados na **Tabela 12**, mostram que as experiências de trabalho abrangem uma pequena minoria de participantes e que se cingem quase em absoluto às atividades desenvolvidas no CACI (em contexto institucional).

Tabela 12. Possibilidade de acesso ao emprego

		Possibilidade de Acesso (N=105) N%
		Sim
Tipos de Acesso	Emprego remunerado a tempo inteiro – mercado aberto	0 (0%)
	Emprego remunerado a tempo inteiro – mercado fechado	0 (0%)
	Emprego a tempo parcial – mercado fechado	0 (0%)
	Emprego a tempo parcial – mercado aberto	8 (7,6%)
	Experiência de trabalho remunerada	0 (0%)
	Experiência de trabalho em regime voluntariado	0 (0%)
	Atividades no CACI	48 (45,7%)
	Atividades numa organização de voluntariado	0 (0%)
	Clube social/ Associação recreativa	0 (0%)

4.2. Estudo de caso

O período de recolha fotográfica deu-se ao longo de 7 dias (5 úteis e 2 não úteis) – entre os dias 14 e 20 de julho. Cada um dos participantes tirou em média 4 fotografias – que em função das sessões, foram selecionadas de acordo com o grau de importância pessoal. Foram assim discutidas um total de 28 fotografias, 12 capturadas ao longo dos 7 dias e 16 escolhidas dentro de memórias já recolhidas em momentos anteriores por cada um dos participantes.

Tabela 13. Número de fotografias recolhidas por cada participante

Participante	Número de fotografias tiradas	Número de fotografias de memórias anteriores	Total
E1	2	2	4
E2	3	0	3
E3	1	4	5
E4	2	2	4
E5	3	1	4
E6	0	4	4
E7	1	3	4
Total	12	16	28

Dentre o total de fotografias, todas respeitavam a finalidade e correspondiam a atividades, desenroladas fora dos contextos institucional e familiares com significado para os próprios. Através da análise de conteúdo das 3 sessões de discussão (grupos focais), identificámos um total de 3 temas e 15 categorias. Na **figura 1** apresenta-se o esquema de categorização, com as temáticas e as categorias identificadas.

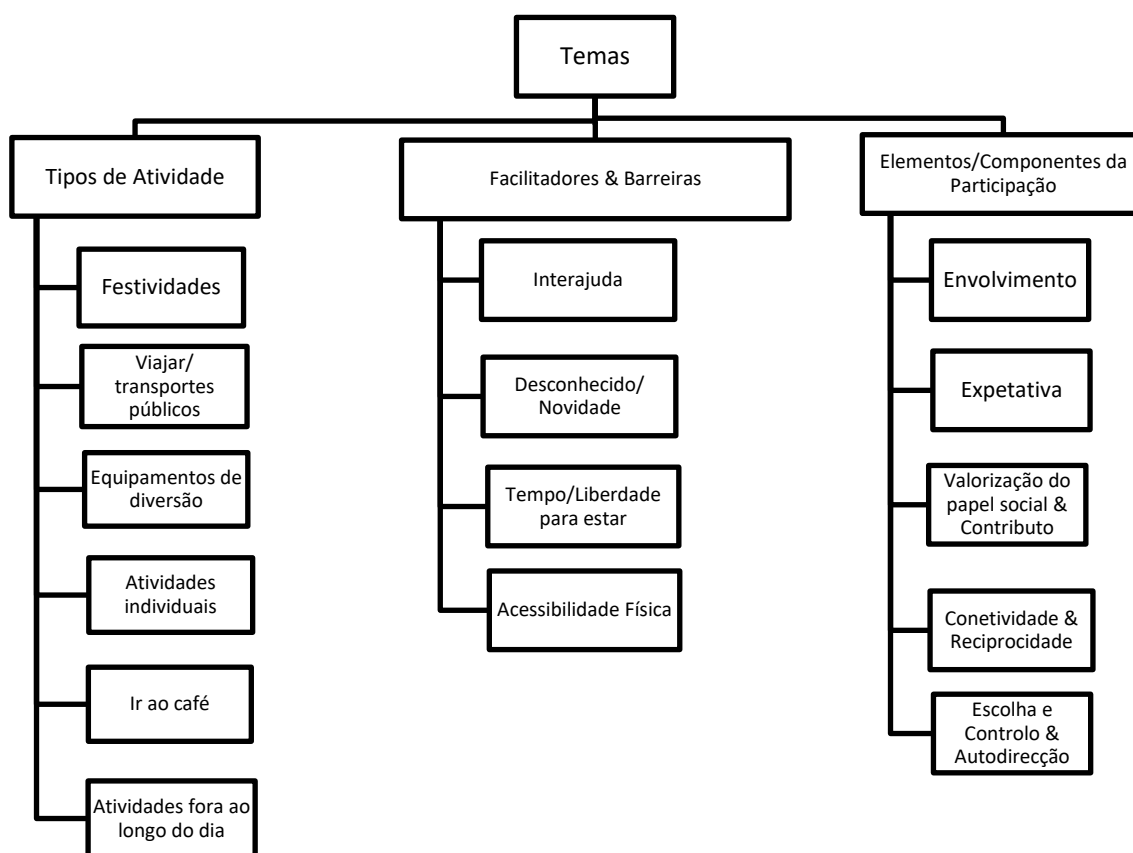


Figura 1. Esquema de categorização de sessões de photovoice

Tema 1: Tipos de Atividade

Um dos elementos importantes no discursos dos participantes referiu-se à identificação e explicação sobre o tipo de atividades escolhidas para representar as vivências/experiências na comunidade que mais gostam. Uma tipologia de atividade muito descrita pelos participantes referiu-se a ocasiões como as festividades, associadas ao prazer e liberdade de escolha (de refeições/comida) bem como à proximidade com os outros - “eu estava numa festa e comi farturas e bebi sumo, e não foi só um sumo” (E7). As romarias, foram muitas vezes relatadas como épocas de grande felicidade, que permitem usufruir do convívio com a comunidade e com as famílias - “Trouxe uma foto da festa do senhor de Matosinhos” (E6); “Eu adoro ir à festa da Maia, é muito divertida” (E3); “Eu adorei quando fomos à festa do chocolate, pudemos ir escolher aquilo que queríamos comprar, estava delicioso.” (E4); “Aqui foi quando fui à festa do continente, vou todos os anos com a minha família, está lá a televisão e há concertos”; “Lembro-me que fomos à festa de Gondomar e fomos às farturas, foi fixe (E2)”; O uso de transportes públicos foi outro ponto de destaque para vários dos participantes, associados a momentos de liberdade e de concretização pessoal - “Às vezes vou no autocarro sozinha e gosto” (E5), - “Adoro viajar” (E1), “Gosto muito quando vamos a atividades e usámos o metro, é diferente” (E6).

Ao longo dos relatos tornou-se cada vez mais evidente que, as atividades descritas estavam maioritariamente associadas a, como o caso da utilização de equipamentos de diversão - “Amei ir ao parque aquático” (E2). Apesar da sua natureza pontual, essas participações são vistas pela maioria como atividades que desejam e gostam de realizar, especificamente por envolverem a proximidade com o outro - colegas, ou família. Este elemento relacional foi transversal a todas as atividades descritas - “Esta foto foi no café, onde gosto de ir com a minha família” (E5).

Por outro lado, mas não tão frequentemente, foram mencionadas atividades de realização mais individual como ouvir música- “Gosto mesmo muito de ouvir música” (E4); “eu gosto muito de ouvir música sem fones, fora daqui” (E4); “eu escolho a música para diferentes momentos” (E4).

Relativamente às atividades realizadas em CACI, ficou claro que as atividades realizadas no mês de agosto são as mais apreciadas pelos participantes, ou seja, que envolvem passeio e atividades desportivas ao longo de todo o dia. Essas vivências são entendidas pelos

participantes como compensatórias. – “Eu gosto de todas as atividades, mas durante o ano nos trabalhamos, não é igual, eu gosto mais das férias de agosto (E4)”; “Eu amo o Surf, por isso amo o verão.” (E3); “Eu estou a gostar muito de fazer o surf, e espero para o ano já saber surfar.” (E5)

Ainda que o pedido fosse o de selecionar atividades na comunidade (sem ponto de comparação com as atividades instituídas), aconteceu espontaneamente a manifestação de preferência pelas atividades fora de portas comparativamente às decorridas em contexto institucional - “eu gosto mais de passear” (E2); “eu gosto mais quando vamos visitar outros sítios” (E6); “eu prefiro ir para fora, aos outros centros, a outros sítios, ver outros coleguinhos, eu gosto muito de conhecer coisas novas” (E3); E1 quando questionada sobre as opções “dentro do CACI” ou “fora do CACI” identifica o fora do CACI como sendo a sua preferência.

Tema 2: Facilitadores & Barreiras

Na contextualização das atividades/experiências, foram também abordados fatores que facilitam ou obstaculizam a participação na comunidade. O discurso dos participantes, em particular da participante com mobilidade reduzida, foi muitas vezes pautado por exprimir a sua frustração perante barreiras físicas, associadas ao uso de cadeira de rodas: “Só fiquei na piscina porque nos escorregas tinha de subir escadas (E4)”; “Eu nunca poderei fazer essas coisas por causa da cadeira de rodas (E4)”; “Às vezes as rampas dos autocarro não funcionam e não posso” (E4); “A cadeira não passava na porta” (E4);

A mesma participante refere-se também a barreiras de ordem atitudinal, quando os seus colegas de CACI são impedidos de a ajudar e superar determinadas barreiras físicas - “Nem aqui ela pode levar a minha cadeira, lá fora muito menos” (E4). O mesmo fator – o da interajuda -, foi mencionado como um facilitador “gosto de tirar fotos em pé, a minha mãe ajudou-me” (E4); “Eu ajudo-te no que precisares” (E2).

Uma outra ideia expressa, foi o fator novidade associado a experiências novas. Os desafios relacionados com o desconhecido e com a gestão emocional foram partilhados por alguns participantes - “Nunca experimentei, não sei se ia gostar de andar.” (E5); “Tenho medo” (E1); “Eu gostava de experimentar, mas dizem que é perigoso, tenho medo” (E7); “Não quero porque um senhor morreu a fazer, tenho medo (E5); “Tenho medo de ficar enjoada, por isso não ando no carrossel” (E2); “Não sei se tinha coragem de fazer isso” (E4).

O tempo – em específico a percepção de falta de tempo e pressa – foi também partilhado pelos participantes como impeditivo da realização/participação plena em algumas atividades. O tempo foi referido como condicionador da liberdade de estar e usufruir dos momentos “íamos rápido ao café, mas tínhamos de voltar rápido para o CAO” (E6); “não podíamos estar lá muito tempo” (E7); “tínhamos de chegar cedo para a carrinha fazer o transporte (E3); “Eu queria ficar até mais tarde, mas depois tenho de ir na carrinha para casa e não pode ser mais tarde” (E2). As rotinas do CACI foram faladas com naturalidade, mas com o evidente desânimo de quem gostaria de usufruir mais das atividades, mas está barrado pelos horários a cumprir. Os fatores organizacionais – centrados nas próprias necessidades dos serviços – parecem surgir aqui como um dos impeditivos de uma participação plena na comunidade. Esta participação parece ainda estar enredada no mero “outing” – saídas ao exterior sem oportunidades de conexão com o momento ou comunidade.

Tema 3: Elementos/Componentes de Participação

Na análise do tema envolvimento/componentes de participação usamos como esquema de categorização o modelo multidimensional de Nye-Lengerman e Hewitt (2019). Essas dimensões foram usadas como forma de organizar a informação relacionada com a experiência de participação na comunidade. O discurso dos participantes foi categorizado/organizado dentro de cada dimensão. Em alguns casos – por não se terem encontrado padrões discursivos substancialmente distintos - decidimos agregar dimensões, especificamente: valorização do papel social e contributo; conectividade e reciprocidade; e autodireção com escolha e controlo. Assim, consideramos cinco categorias dentro das quais se distinguiram 10 subcategorias (**figura2**).

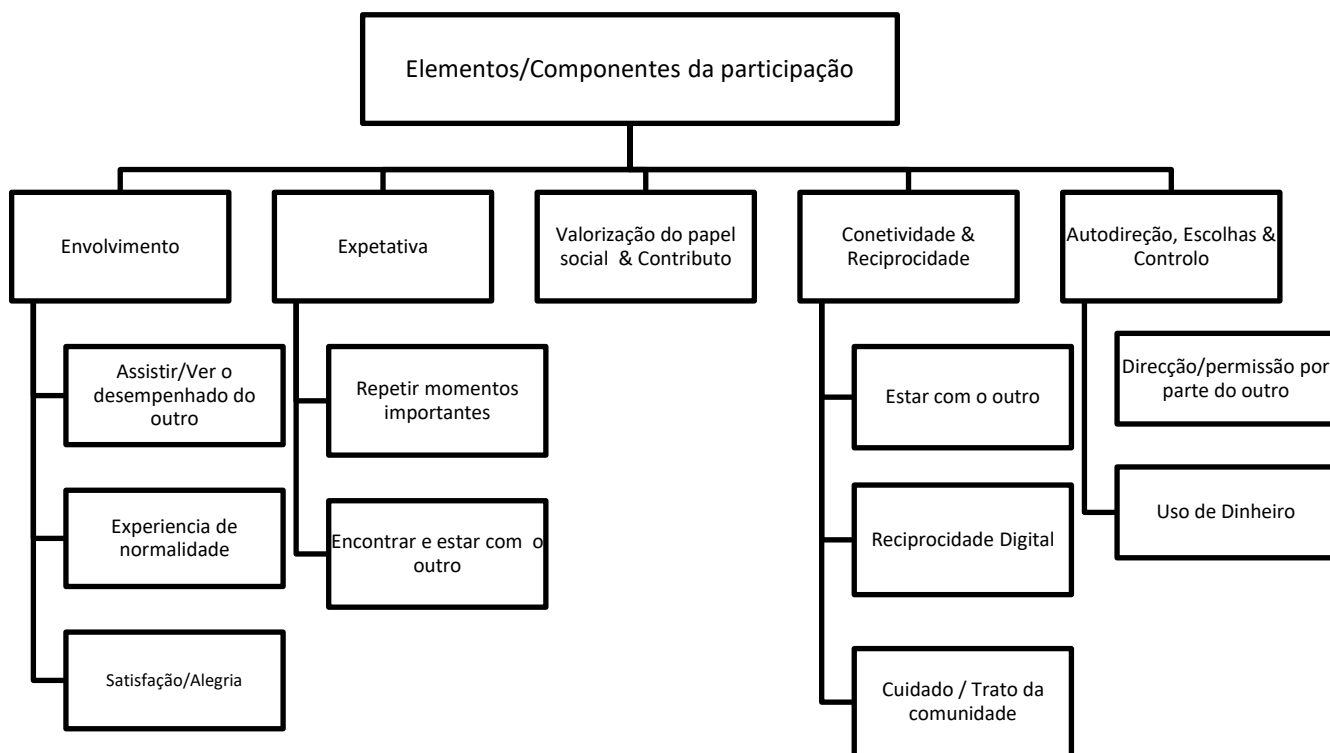


Figura 2. Esquema de subcategorias

Categoria 1 - Envolvimento

Quanto à experiência de participação, tentamos captar os discursos dos participantes que se referiam ao envolvimento, isto é, aos atos de estarem envolvidos e conectados com alguma coisa. Alguns dos discursos a respeito remetiam para uma conexão mediada pela observação do outro a fazer ou a desempenhar: “Eu gosto de ver pessoas a andar, mas nunca andei.” (E7) E até mesmo “Gostava de ir com a minha família, gosto de os ver a fazer, mas eu não faço.” (E6) “Eu gostava de ir com a F, também fui com ela ao Surf e gostei de a ver” (E3). Estes discursos foram claramente pautados pelo prazer de estar na presença do outro, de poder vivenciar momentos com ele.

Outro elemento presente na descrição do envolvimento esteve relacionado com a experiência de normalidade, designadamente a possibilidade da gestão do seu tempo e da sua vida:

“Gostei porque foi muito tempo, sai de casa às 7h e só cheguei já era quase noite” (E2); “Adorei porque fomos todos jantar fora e fomos comer no restaurante.” (E2); “Eu gosto muito de ir às colónias para dormir com os meus colegas, ficámos acordados até mais tarde e podemos ir à piscina ou à praia todos os dias.” (E3).

Um outro elemento definidor do envolvimento é a manifestação de satisfação e alegria: “Eu adoro quando nas festas nos sentamos todos no chão para conversar sobre assuntos sérios e gosto que os trabalhadores também participem connosco, é mais fixe assim, quando estamos todos juntos” (E4); “Eu não gosto, eu amo ir às atividades fora do CACI e conhecer outros sítios e tirar fotos, eu amo ir passear com os meus amigos.” (E3)

Categoria 2 - Expectativa

Outro elemento a analisar nas descrições relacionadas com a participação na comunidade, tratou-se da dimensão de expectativa – isto é, a crença de que alguma coisa irá acontecer ou será alcançada. A esse nível esteve muito presente nos discursos a expectativa de que as atividades que foram/são importantes se possam repetir: “quando andávamos na escola eles iam a minha casa, outras vezes ia eu, estou ansioso por ir um fim de semana a casa do Miguel para irmos comer fora” (E7); “Eu queria muito ir novamente às colónias de férias, mas para o ano posso não ser escolhida” (E3); “Eu adorava poder ir outra vez, um dia podemos repetir?” (E6) Este discurso, por vezes pautou-se, pelo sentimento de tristeza pela possibilidade de não existir repetição futura – “Eu já sei o que vocês dizem, somos muitos e não podem ir sempre os mesmos” (E4); “Eu não sei se vou poder voltar a ir, a minha mãe agora não pode ficar sozinha, mas também não pode ir” (E5). Novamente a persecução de uma vida desejada está patente com a identificação do que é importante e do quão desejado é a sua repetição/expansão.

Outra expectativa liga-se à reciprocidade, no sendo de esperar que os acontecimentos importantes sejam partilhados com muita gente, por exemplo terem um aniversário rodeado de pessoas e amigos: “Junto muitas vezes a família, nos aniversários, e vem os amigos do meu irmão e comemos todos juntos, eu adoro.” (E3); “Gostei muito e gostava de ter tanta gente no meu aniversário.” (E4). Enquanto se falava nas festas e romarias um dos participantes disse

que um dos motivos pelos quais gostava de ir às romarias era porque encontrava pessoas e gostava de tirar fotografias com elas e sobretudo porque era uma oportunidade para encontrar colegas /amigos fora do horário do funcionamento de CACI: - “Pessoas do zumba, ou que já trabalharam na instituição e eu gosto muito.” (E6), “nunca encontrei nenhum dos meus colegas nas festas, mas já fomos a festas juntos aqui pelo CACI” (E6).

Os participantes demonstraram uma grande vontade em encontrar e estar com os colegas ao fim de semana - “Eu ao fim de semana, gostava de estrar convosco e ir ao café também. Porque ao fim de semana não estou com outras pessoas.” (E4); “eu gostava de passar um fim-de-semana convosco para vocês verem como eu faço” (E7); “um dia vamos passar o fim-de-semana aqui.” (E2).

Categoria 3 - Valorização do papel social & Contributo

A participação na comunidade é também definida pelo sentido de contributo e com a perceção de sermos pessoas capazes e competentes. Esta perceção esteve transparecida em alguns momentos do discurso dos participantes, mas deslocou-se do enfoque na comunidade para se centrar na experiência dentro do contexto familiar, nomeadamente no auxílio/ apoio à família ou às tarefas domésticas: “Assim faço companhia ao meu pai e ele não fica sozinho. E eu gosto de aprender” (E7); “Eu ao fim-de-semana ajudo a minha mãe a limpar a casa, eu sou boa nas limpezas, vocês também dizem que eu sou jeitosinha, não é?” (E2); “Eu vou passear a minha cadela todos os dias, eu sou responsável” (E5). A gratidão por sentirem que o seu papel foi benéfico para uma determinada situação é também referido ao contexto institucional “eu ajudei a Marina a comer e por isso, conseguimos ir mais rápido e aproveitámos mais” (E2). O sentido contributo para a comunidade através das atividades vividas e descritas não foi reproduzido no discurso dos participantes.

Categoria 4 - Conectividade & Reciprocidade

A conectividade refere-se ao sentido de estar junto ou ligado a uma pessoa ou grupo e inclui o sentido de pertença. O estar com o outro - família, amigos ou colaboradores da instituição - foi um elemento muito presente na descrição das experiências na comunidade: – “estava

com uns amigos meus” (E7), quer com colaboradores da instituição, técnicos ou auxiliares “gostava mais de ir com a *****” (E3), “estava com a minha tia” (E5).

Este “estar com” remetiam, não só, para situações de reciprocidade, mas – muitas vezes - referiam-se ao acompanhamento ou supervisão por parte do outro.

As redes sociais foram, referidas como uma ferramenta de socialização e contacto com o próximo – sobretudo no que respeita na partilha de experiências, nomeadamente o uso do Facebook: – “eu gosto muito de tirar fotografias e também gosto de meter no Facebook.” (E6); “Eu tiro fotos quase todos os dias, gosto muito de fazer montagens e colocar no Facebook, quando não tenho fotos novas meto as fotos antigas.

Este género de reciprocidade digital é devolvido em memórias sobre momentos do passado.” Gosto muito de meter no Facebook porque depois quando faz 1 ano ou 2, aparecem as memórias e eu volto a partilhar para recordar (E6). Esta via digital é mencionada como forma de manter conversações que de um outro modo não poderiam acontecer: “Eu no Facebook converso com outras pessoas que não posso conversar de outra maneira, lá meto a conversa em dia e descubro como as pessoas estão.” (E4); ““Eu gosto muito do Facebook para falar com o meu irmão e a minha família, mas eu não sei escrever então é só por fotos, ou por voz, mas eu gosto muito.” (E3). Enquadrado ainda no subtema da reciprocidade encontraram-se referências ao sentido de cuidado e de um tratamento digno por parte dos outros: – “gostei muito das pessoas que se preocuparam comigo, porque eu como estava nervosa estava a tremer mais e tu sabes que já tremo muito e não estava a conseguir ir para o assento e as pessoas ajudaram-me e foram muito simpáticas.” (E4); “No café tratam-me bem.” (E5).

Categoria 5 - Autodireção, Escolhas & Controlo

A autodireção refere-se ao sentido de autoridade para tomar as suas decisões e a responsabilidade pelas escolhas, ações ou experiências. Ao longo do discurso dos participantes, o sentido de autodireção foi abordado em termos negativos, isto é, no relato de situações em que há privação de um controlo sobre a própria ação. Expressões como “não deixar” ou “não posso sozinha” surgiram com frequência: “eu gostava de ir com ela, mas não me deixam” (E4); “mas tinhas de ir porque senão a minha mãe não deixa” (E4); “também não posso ir sozinha.” (E2); “não posso ir para muito longe” (E5). Ainda que de forma inconsciente,

as ações das pessoas que diariamente estão com os participantes interferem na sua vida e têm um impacto grande. O controlo e juízo por parte do outro sobre o que é permitido ou não fazer está patente em afirmações como: “Eu gostava que me deixassem, tu sabes, posso dizer? Eu gostava que me deixassem fumar aqui, mas é proibido e não quero ser expulso.” (E7)

A satisfação associada à faculdade / liberdade de escolher entre opções esteve muito presente na experiência de participação em festividades, nomeadamente através do uso do dinheiro – e a gestão de possibilidades “Bebi um sumo porque tinha muita sede e como sobrou dinheiro pedi mais um sumo.” (E7).

5. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Com este estudo pretendia-se analisar a vida e participação na comunidade de pessoas adultas apoiadas nos CACI. Para o efeito, foram recolhidos dados através da aplicação de uma versão modificada do Index de Envolvimento na Comunidade (Bigby, Bould & Beadlw-Brow, 2015), e do método photovoice. Da análise das 105 respostas obtidas na pesquisa por inquérito e das sessões de grupo focal em que estiveram envolvidos 7 participantes destacamos como principais resultados:

- Das 20 atividades apresentadas no index, apenas 9 possuem uma percentagem de participação superior a 50% (ex.ir ao cabeleireiro; receber amigos ou família para uma refeição; ir ao café). As restantes atividades, são experiências apenas para uma minoria dos adultos (ex. andar de transporte público; ir a um evento desportivo; ir votar).
- Apesar de pobre (em frequência e diversidade), a participação na comunidade é percecionada como uma experiência muito positiva.
 - Os adultos apoiados em CACI consideram “totalmente verdadeiro” a experiência de serem tratados com dignidade e respeito pelas pessoas da comunidade, assumem do mesmo modo que participaram verdadeiramente nas atividades com outras pessoas e que não estiveram somente presentes, e de realizarem atividades comuns e não atividades apenas para pessoas com deficiência. Os adultos apoiados em CACI afirmam que convivem com outras pessoas para além dos técnicos/auxiliares/ pessoas com deficiência do CACI.
- A experiência na comunidade parece estar restrita aos designados “outings” – saídas com pouco envolvimento dos adultos ou com poucas oportunidades de se conectarem com os outros.
 - Os adultos apoiados em CACI consideram “nada verdadeiro” a experiência do uso de dinheiro e da possibilidade de serem convidados para atividades sociais por amigos.
- Os amigos sinalizados pelos participantes são sobretudo os colegas e os profissionais das instituições.
 - Em média, cada um dos adultos apoiado em CACI possuiu 14 amigos, sendo a sua maioria da instituição.
 - O contacto com amigos está resumido a passeios que ocorrem uma vez por mês.
 - As redes sociais são um veículo mencionado na experiência de reciprocidade, isto é, na partilha de eventos a que atribuem significado.

- Os adultos não estão envolvidos em atividades de trabalho nem integrados em organizações de voluntariado, recreação ou lazer na comunidade. As atividades de trabalho são desenvolvidas no contexto institucional.
- As experiências de participação mais valorizadas pelos adultos referem-se a vivências prolongadas (com tempo) na comunidade, rodeados por família e amigos.
 - Atividades com mais colegas e/ou família (ex. aniversários com muita gente; atividades com outros CACI) são as mencionadas como as que contribuem com maior satisfação e alegria para os participantes.
- Repetir esses momentos – na comunidade com os outros – define as expectativas dos participantes
 - Os participantes raramente se encontram fora do horário de CACI, nomeadamente aos fins-de-semana, no entanto, existe uma enorme vontade para que tal aconteça.
- Fatores organizacionais dos CACI – na gestão do tempo dos “outings”, são apontados como uma das barreiras de participação na comunidade.
- Há uma clara vontade de usufruir de um estar com mais tempo, de ir e regressar da comunidade de acordo com a normal vivência de qualquer adulto– ficar o dia fora, sair até à noite.
- Oposto ao sentido de autodireção, está presente nas experiências e vivências na comunidade um forte condicionamento do outro, na permissão (ou não) da realização das atividades.

Estes resultados reforçam o já expectável, isto é que as atividades mais valorizadas, relatadas pelos próprios (e.g., festividades definidas por estar na comunidade de forma prolongada e com os outros) não coincidem com as mais frequentemente realizadas (ex.ir a consultas médicas ou de terapia, ir ao café, ir às compras). De facto, estes dados não são diferentes dos relatados noutros estudos que mostram que as atividades promovidas na comunidade não são ainda alinhadas com as experiências valorizadas pelos sujeitos, mas feitas em função das possibilidades dos serviços, justificando a baixa participação na comunidade com a escassez dos recursos, ainda que, seja evidente que o PCP, com os apoios adequados, pode potenciar a oportunidade para as pessoas com deficiência e incapacidade melhorarem a sua participação comunitária (McCausland et al., 2021).

Cientes dos seus interesses, os participantes, demonstram-nos que as festividades, por si só, não são o que efetivamente lhes proporciona satisfação, a verdadeira importância nessa atividade é a satisfação e alegria do resultado do contacto com outras pessoas. Por conseguinte, as atividades individuais são as menos relatadas como favoritas. Este dado reforça que proporcionar experiências com condições favoráveis à conexão com o outro é um dos elementos fundamentais no acesso e participação na comunidade. Como é sublinhado noutros estudos, a solidão é ainda uma vivência demasiado frequente entre as pessoas com deficiência e incapacidade (Stancliffe et al., 2007). Apesar de fazerem *atividades na comunidade* não parecem estar ainda reunidas condições e experiências para realizarem *atividades com a comunidade*. De facto, Bogenschutz e Amado (2016) relatam isso mesmo, afirmando que as conexões sociais são pouco significativas nas atividades mediadas pelos serviços de apoio.

Os nossos resultados sugerem ainda que o tempo disponibilizado ou a liberdade de tempo é um forte condicionador da participação na comunidade. A satisfação ou, pelo contrário, o sentido de não cumprimento está frequentemente associado à percepção da liberdade de gestão do tempo. *Estar e ficar* são condições importantes na experiência de participação designadamente da conexão com a comunidade. Este dado reencaminha-nos novamente para a emergência da rutura de experiências moldadas pela organização e estrutura dos serviços para a adoção de práticas verdadeiramente centradas nas pessoas.

Assim, a necessidade de adotar os princípios do planeamento centrado na pessoa – partindo de uma contínua de auscultação do que é valorizado pelos indivíduos como o princípio da ação dos serviços – parece estar sublinhada nos resultados do nosso estudo. Tal como é reforçado por Gallagher & Hinkleman (2022), é urgente que “os serviços superem as barreiras tradicionais, com práticas consistentes no apoio à realização de vidas reais, com propósito e com valor”.

Nesse sentido, outro elemento fundamental que os nossos resultados reforçam é o da urgência de garantir o direito à autodeterminação. O condicionamento da ação pela supervisão e pela permissão (ou não) do outro define ainda muito a experiência de envolvimento nas atividades. O direito à autodeterminação foi reconhecido com a adoção e

promulgação da Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com deficiência. Portanto, e de acordo com Davy (2019), a autodeterminação é constituída nas e através das relações: o ambiente influencia os indivíduos, e os indivíduos interagem com o seu ambiente à medida que aprendem a tornar -se mais autodeterminados. Dentro deste ambiente está a família, os amigos, com as quais, se realizam as atividades mais valorizadas, por esse motivo, há uma importância acrescida para que se reconheça o papel contínuo das famílias na vida dos seus filhos adultos (Fyffe et al., 2015), bem como o reconhecimento das aspirações dos adultos com deficiência e incapacidade à medida que aprendem e definem os seus objetivos para o futuro

A necessidade de repetir e expandir a vida na comunidade foi particularmente saliente no discurso dos participantes. Os participantes vêm essas vivências – na sua diversidade - como profundamente positivas no contacto com a comunidade. É certo, contudo que esse contacto é pobre pela intermitência da participação na comunidade – vista apenas como “outings” – isto é, visitas. É por isso, possível que a não percepção de barreiras documentadas noutros estudos – nomeadamente as atitudinais (Buttimer, 2005; Pochstein, 2022; Beart, 2001) – não sejam mencionadas pelos participantes por representarem uma realidade desconhecida e que implica um contacto mais permanente com a comunidade. O facto de não participarem ativamente na comunidade também explica que os amigos sinalizados pelos participantes são sobretudo os colegas e os profissionais das instituições, estes dados também se verificaram no estudo de Forrester-Jones e colegas (2006) onde o tamanho médio da rede de amigos era de 22 membros. Contudo, após análise detetou-se que um quarto dos membros eram outros utilizadores do serviço e 43% eram funcionários.

Um outro elemento que é importante destacar – face aos desenvolvimentos políticos – trata-se da aposta em experiências de trabalho na comunidade como forma de expandir a participação neste contexto. Essa é ainda uma realidade por verificar nas experiências colhidas e examinados no nosso estudo, onde apenas 8 indivíduos participam na comunidade via trabalho. Ter um emprego é um papel social valorizado, é um caminho para a independência, respeito e plena participação na comunidade. Gunty e colegas (2019), reforçam que o facto das pessoas com deficiência e incapacidade trabalharem, permite estabelecer interações

significativas com outras pessoas da comunidade o que fomenta na comunidade um sentido de valor e, por sua vez, leva ao desenvolvimento de mais oportunidades.

Lembremos, a propósito, que a nova portaria propõe e incentiva à realização de atividades que possibilitem um maior acesso à comunidade, aos seus recursos e atividades e frisa também a importância das Atividades Socialmente Úteis – atividades que visam o treino de competências profissionais em contexto real de trabalho. Em 2022, um ano após implementação da portaria, constatou-se que a participação na comunidade era uma realidade por cumprir – com a maior parte das atividades ainda desenvolvidas em contexto institucional (Pereira, 2022). Os nossos dados corroboram essa informação, também no nosso estudo compreendemos que, até ao momento, há um desencontro entre as atividades mais valorizadas e as efetivamente dinamizadas pelos CACI.

Fica claro no estudo que há uma interferência limitativa da organização das respostas e dos serviços na vivência da participação na comunidade.

É importante, no entanto, sublinhar que a realidade aqui retratada refere-se a uma amostra pequena de 3 instituições. Haverá, por isso, necessidade de expandir esta análise a outras instituições e zonas de Portugal de modo a obter um retrato mais representativo da vida e participação na comunidade de pessoas apoiadas nos CACI.

Importa também referir que neste estudo confirmamos a utilidade do método photovoice enquanto abordagem participatória e emancipatória dos participantes. Reforçamos assim, a utilidade e validade do método photovoice na operacionalização de investigações inclusivas. À semelhança de outras investigações (Heffron, 2018; Booth & Booth, 2003; Seara, 2020), também neste estudo, o método revelou-se um meio facilitador para explorar as perspetivas dos participantes, e para perceber o que efetivamente lhes é significativo.

6. CONCLUSÃO

O estudo apresentado teve como objetivo descrever o nível e experiência de participação na comunidade de adultos apoiados nos CACI, a partir da perspectiva dos próprios. Dos dados obtidos através da pesquisa por inquérito e do uso do método de photovoice sublinhamos a importância e valor atribuído pelos adultos às atividades realizadas na comunidade, em específico ao componente de conexão e reciprocidade com os outros. Esta evidência contrasta, contudo com uma realidade de participação intermitente, ainda circunscrita a uma abordagem de “outings” – isto é, de saídas à comunidade. A baixa frequência e diversidade de atividades na comunidade e o tempo limitado são indicadores disso mesmo. Com este trabalho assinala-se o desencontro entre o que efetivamente os participantes consideram significativo e aquilo que é proporcionado mais frequentemente pelas atividades dinamizadas pelos CACI. Sendo, a vida e participação na comunidade uma questão de justiça social, há necessidade de transformação do planeamento e implementação de atividades à luz dos princípios e procedimentos definidos nos modelos de Planeamento Centrado na Pessoa.

7. BIBLIOGRAFIA/REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abery, B. h., & Stancliffe, R. j. (1996). The Ecology of Self-Determination. In D. j. Sands, & M. I. Wehmeyer (Eds.), *Self-Determination across the Life Span Independence and Choice for People with Disabilities*, 111-145. Baltimore Paul H. Brookes.
- Alcott, D., Dixon, K., & Swann, R. (1997). The reliability of the items of the Functional Assessment Measure (FAM): Differences in abstractness between FAM items. *Disability and Rehabilitation*, 19(9), 355–358. <https://doi.org/10.3109/09638289709166551>.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2019). Community Living and Participation for People with Intellectual and Developmental Disabilities (pp. 29-49). <https://www.aidd.org/publications/bookstore-home/productlisting/community-living-and-participation-for-people-with-intellectual-and-developmental-disabilities>.
- Angell, A. M., Goodman, L., Walker, H. R., McDonald, K. E., Kraus, L. E., Elms, E. H. J., Frieden, L., Sheth, A. J., & Hammel, J. (2020). “Starting to live a life”: Understanding full participation for people with disabilities after institutionalization. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 74(4), 7404205030p1-7404205030p11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038489>.
- Bathje, M. (2016). *Factors affecting community participation in young adults with intellectual and developmental disabilities*, Dissertação de Doutorado. Western Michigan University.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133–138. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00109>.

- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2015). *Not as connected with people as they want to be: Optimising outcomes for people with intellectual disability in supported living arrangements*. Living with Disability Research Centre, La Trobe University.
- Bogenschutz, M., & Amado, A. (2016). *Social Inclusion for people with IDD: what we know and where we go from here*. In *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (Ed.), *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice, and policy* (p. 19-36). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Booth, T., & Booth, W. (2003). In the Frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability & Society*, 18(4), 431–442. <https://doi.org/10.1080/0968759032000080986>.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 9(1), 25–42. <https://doi.org/10.1177/1744629505049728>.
- Carta Social (2021). *Rede de Serviços e Equipamentos*: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. República Portuguesa.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., & Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179–192. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.179>.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010). Person-centered planning: Analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432–453. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.432>.
- Cole, A., Williams, V., Swift, P., Townsley, R., with Lloyd, A., Major, V., Mattingley, M., & McIntosh, B. (2007) *Having a good day: A study of community-based day activities for people with learning disabilities*. Social Care Institute for Excellence. <https://www.scie.org.uk/almost-there>.

Davy, L. (2019). BETWEEN AN ETHIC OF CARE AND AN ETHIC OF AUTONOMY: negotiating relational autonomy, disability, and dependency. *Angelaki: Journal of Theoretical Humanities*, 24(3), 101–114. <https://doi.org/10.1080/0969725x.2019.1620461>.

Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de janeiro. Diário da República n.º 9 - I Série. Lisboa: Ministério do Emprego e da Segurança Social. Retirado de http://www4.seg-social.pt/documents/10152/16106/DL_18_89.

European Union Agency for Fundamental Rights. (2017). *Fundamental Rights Report 2017*. <https://fra.europa.eu/en/publication/2017/fundamental-rights-report-2017>.

Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., et al. (2006). The social networks of people with intellectual disabilities living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285–295.

Fyffe, C., Pierce, G., Ilsley, B., & Paul, P. (2015). *Improving policy and practice: Adults with intellectual disabilities and their families. Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(1), 73–78. <https://doi.org/10.1080/23297018.2015.1004223>.

Gallagher, B., & Hinkleman, K. (2022). *Flipping the script. Intentional teaming through awareness-based collective action*. Fachportal Pädagogik; pedocs https://www.pedocs.de/frontdoor.php?source_opus=26066.

Gaumer Erickson, A. S., Noonan, P. M., Zheng, C., & Brussow, J. A. (2015). The relationship between self-determination and academic achievement for adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 45–54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.008>.

- Grills, N., Singh, L., Pant, H., Varghese, J., Murthy, G. V. S., Hoq, M., & Marella, M. (2017). Access to services and barriers faced by people with disabilities: A quantitative survey. *Disability CBR & Inclusive Development*, 28(2), 23. <https://doi.org/10.5463/dcid.v28i2.615>.
- Gunty, A., Timmons, J., & Nye-Lengerman, K. (2019). Work and Careers. In Nye- Lengerman & Hewitt (Eds.), *Community Living and Participation for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities*. Washington, DC: Association of Intellectual and Developmental Disabilities.
- Hall, K. M., Mann, N., High, W. M., Jr, Wright, J., Kreutzer, J. S., & Wood, D. (1996). Functional measures after traumatic brain injury: Ceiling effects of FIM, FIM+FAM, DRS, and CIQ. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(5), 27–39. <https://doi.org/10.1097/00001199-199610000-00004>.
- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). *Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries*. *Alter*, 10(3), 201–220. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>
- Healthcare Improvement Scotland. (2020). New Models for Learning Disability Day Support.
- Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(5), 382–395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>.
- Instituto da Segurança Social. (2007). Manual de processos-chave - centro de atividades ocupacionais. https://www.seg-social.pt/documents/10152/13475/gqrs_cao_processos-chave/4b052a99-b321-494f-9735-16332f7d1a41.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-

determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(10), 740–744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>.

Lee, S.H., Wehmeyer, M. L., Soukup, J. H., & Palmer, S. B. (2010). Impact of curriculum modifications on access to the general education curriculum for students with disabilities. *Exceptional Children*, 76(2), 213–233. <https://doi.org/10.1177/001440291007600205>.

McCausland, D., Murphy, E., McCarron, M., & McCallion, P. (2021). The potential for person-centred planning to support the community participation of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 26(3), 603–623. <https://doi.org/10.1177/17446295211022125>.

Mendes, S. (2017). *Serviços Comunitários para Indivíduos com Incapacidade - Caracterização das Atividades e Participação*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação, Porto.

Mendes, M. E. S. T. (2017). Educação inclusiva e multideficiência: a pessoa, o sonho, a realidade. *Inclusão Social*, 11(1). <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4086>

Ministério Público de Portugal. (2007). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Recuperado de <https://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., & Giné Giné, C. (2020). An integrative model of self-determination and related contextual variables in adolescents with and without disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 33(5), 856–864. <https://doi.org/10.1111/jar.12705>.

National Disability Insurance Agency, *Annual Report*. (2022). A full list of the commitments is available in the Participant Service Improvement Plan 2022–23. ndis.gov.au/about-us/policies/service-charter/participant-service-improvement-plan.

- Nunes, T. (2015). *Centros de Atividades Ocupacionais: uma análise das atividades desenvolvidas*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação, Porto.
- Nye-Lengerman, K. & Hewitt, A. (2019). *Community Living and Participation: A Comprehensive Framework*. In A. Hewitt & K. Nye-Lengerman (Eds.), *Community Living and Participation for People with Intellectual and Developmental Disabilities* (29-49). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <https://www.aaid.org/publications/bookstore-home/productlisting/community-living-and-participation-for-people-with-intellectual-anddevelopmental-disabilities>.
- Organização das Nações Unidas. (2007). *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Lisboa: MTSS/DGEEP.
- Ottenbacher, K. J., Hsu, Y., Granger, C. V., & Fiedler, R. C. (1996). The reliability of the functional independence measure: A quantitative review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(12), 1226–1232. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(96\)90184-7](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(96)90184-7).
- Palibroda, B., Krieg, B., Murdock, L., & Havelock, J. (2009). *A practical guide to photovoice: Sharing pictures, telling stories and changing communities*. <https://www.semanticscholar.org/paper/A-PRACTICAL-GUIDE-TO-PHOTOVOICE%3A-SHARING-PICTURES%2C-Palibroda-Krieg/e408d2b8fbf98f4aad7e8e706722dad1ff34014a>
- Pandey, S., & Agrawal, S. (2013). Transition to adulthood for youth with disability: Issues for the disabled child and family. *Journal of Humanities and Social Science*, 17(3), 41–45.
- Pereira, P. (2022). *Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI): inquietações entre o presente e o futuro*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação, Porto.
- Pochstein, F. (2022). “Sports for All”—An Evaluation of a Community-Based Physical Activity Program on the Access to Mainstream Sport for Children with Intellectual Disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(18), 11540. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811540>

Portaria n.º 432/2006 do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. (2006). Diário da República: I Série- B, n.º 85. <https://dre.tretas.org/dre/197535/portaria-432-2006-de-3-de-maio>.

Portaria n.º 70/2021 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2021). Diário da República: I série, n.º 60. <https://data.dre.pt/eli/port/70/2021/03/26/p/dre/pt/html>.

Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: An analysis of thematically organized activities: Day services for people with multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 10–17. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00282>.

Raynes N.V., Sumpton, R. C., & Pettipher, C. (1989) *The Index of Community Involvement*. University Department of Social Policy and Social Work.

Riberto, M., Miyazaki, M. H., Jorge Filho, D., Sakamoto, H., & Battistella, L. R. (2001). Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátrica*, 8(1), 45–52. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20010002>.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. Guilford Publishing.

Sá, O. (2012). DIREITOS ESQUECIDOS: A ANÁLISE DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS REGIÕES DO PORTO, LISBOA E ALGARVE. Dissertação de Mestrado, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

Sanderson, H. (2000) *Person Centred Planning: Key Features and Approaches*. York: Joseph Rowntree Foundation.

- Schalock, R. L. (1996). *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life and its measurement 24 of life*. In Schalock, R. L. (1996) *Quality of life: Volume I: Conceptualization and measurement*, 123-139. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). O impacto do conceito de qualidade de vida no campo da deficiência intelectual. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 37-47). Oxford, Reino Unido: Oxford University Press.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Shogren, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426–443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>.
- Seara, F. (2020). *UM PROGRAMA DE APOIO À TRANSIÇÃO: AS PERSPECTIVAS DOS JOVENS ATRAVÉS DO PHOTOVOICE*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação, Porto.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_5.
- Shogren, K. A., & Singh, N. N. (2022). Intervening from the “inside out”: Exploring the role of self-determination and mindfulness-based interventions for people with intellectual and developmental disabilities. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 6(2), 147–156. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00252-y>.
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S., & Chiri, G. (2007). Loneliness and living arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(6), 380–390. [http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45%5B380:LALA%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45%5B380:LALA%5D2.0.CO;2).
- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A., & Piérart, G. (2020). Environmental, personal, and relational barriers and facilitators to self-determination among adults with intellectual disabilities.

Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR, 22(1), 97–107.
<https://doi.org/10.16993/sjdr.624>

Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 24(3), 369–387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>

Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185–192.
<https://doi.org/10.1089/jwh.1999.8.185>

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In Sands, D. J., & Wehmeyer M. L. (1996), *Self-Determination Across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*, 17-36.

Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>.

Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131–144.
<https://kuscholarworks.ku.edu/handle/1808/6217>.

Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Sergeant, J. (2009). Self-determination. *Oxford handbook of positive psychology*, 2, 357–366. <https://psycnet.apa.org/fulltext/2009-05143-033.pdf>.

Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2012). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education*, 46, 195–210.
<https://doi.org/10.1177/0022466910392377>

World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*.

8. ANEXOS

Anexo A – Autorização de Participação à instituição

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Direção,

[REDACTED]

Serve o presente e-mail como pedido de colaboração no projeto de investigação “Vida e Participação na comunidade de pessoas adultas com deficiência”.

Este projeto está a ser desenvolvido no âmbito da dissertação de mestrado em Educação Especial - Multideficiência e Problemas de Cognição, ministrado na Escola Superior de Educação do Porto (IPP), elaborado por mim, Ana Filipa da Silva Moreira, sob orientação da Prof. Doutora Mónica Silveira Maia.

Os Centros de Atividades para a Capacitação e Inclusão, constituem uma das respostas com maior representatividade para as pessoas com deficiência em Portugal, por esse motivo, reconhece-se a importância que estes centros desempenham na promoção da participação na comunidade das pessoas que os frequentam.

Este estudo pretende analisar a participação comunitária dos clientes que frequentam o CACI de [REDACTED]. Para tal, necessitaria de fazer uma recolha de dados dos clientes de modo a caracterizá-los de acordo com a sua funcionalidade e da sua vida e participação na comunidade. Essa recolha de dados implicará a aplicação de um questionário pelo investigador aos clientes do CACI (com envolvimento da família quando necessário) seguida – para um conjunto mais reduzido de clientes – a aplicação de uma entrevista.

Informo que todos os dados recolhidos serão tratados apenas para efeitos deste estudo, garantindo-se o absoluto anonimato e confidencialidade.

Considero que este estudo poderá ser uma mais-valia para a melhoria contínua dos serviços do CACI. Desse modo, apelo ao interesse e envolvimento da associação neste estudo. Existirá todo o interesse e disponibilidade em partilhar os resultados (assim que concluído) devolvendo à instituição os produtos científicos que daí resultem.

Agradeço a V/colaboração,

13 de Janeiro de 2023

(aluna)

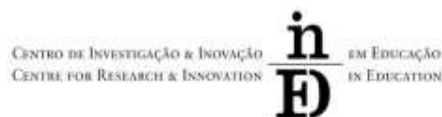
Eu, _____, presidente da [REDACTED]
[REDACTED] autorizo a realização do estudo, mediante autorização dos restantes intervenientes conforme descritos em cima, tendo-me sido facultada informação sobre o mesmo e sobre o modo como a informação vai ser tratada e usada

(assinatura)

Anexo B – Pedido de Autorização aos representantes legais



ESCOLA
SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO



CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: “Vida e Participação na comunidade de pessoas adultas com deficiência”.

Enquadramento: Um dos elementos fundamentais a definir a inclusão social na vida adulta consiste no acesso ao direito de participação na comunidade. Hoje, quer no contexto português quer a nível internacional, são ainda várias as barreiras que afastam as pessoas com deficiência de uma verdadeira conexão e pertença à comunidade, sendo ainda uma experiência limitada ao uso de equipamentos da comunidade mediada pelos serviços de apoio. Situar a nossa realidade para poder projetar medidas e estratégias para o futuro é, por isso, essencial. Este estudo pretende analisar a vida e a participação na comunidade de pessoas adultas com deficiência apoiadas pelos CACI, procurando identificar, não só, variáveis pessoais e do contexto influentes na sua participação, como também, explorar sob a perspetiva dos próprios as oportunidades e experiências mais valorizadas.

Explicação do estudo: A recolha de dados implicará a aplicação de um questionário que pretenderá descrever o nível de envolvimento na comunidade dirigido às pessoas apoiadas pelo CACI (com o envolvimento da família quando necessário). Será também explorada a perspetiva dos próprios sobre as oportunidades e experiências mais valorizadas através do uso de fotografia e a sua discussão em atividades de grupo.

Confidencialidade e anonimato: Será garantido o anonimato, a confidencialidade e uso exclusivo dos dados para o presente estudo. Para mais esclarecimentos, não hesite em contactar o investigador responsável.

Grato pela sua colaboração!

Assinatura/s:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

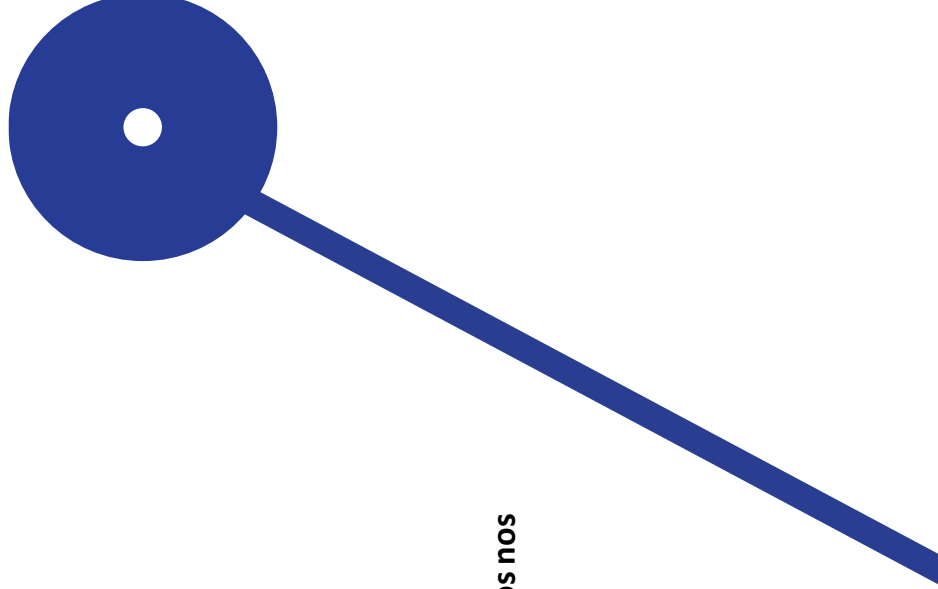
ESCOLA
SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
POLITÉCNICO
DO PORTO

P.PORTO

M

MESTRADO

Educação Especial Multificiência e Problemas da Cognição



A Vida na Comunidade de adultos apoiados nos

CACI: uma investigação-ação participativa