

Orientação

AGRADECIMENTOS

Em primeira instância queria agradecer ao Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência - equipamento social da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde (SCMVC), por me permitir desenvolver a minha tese e explanar o meu conhecimento. A todos os seus clientes, por fazerem parte da minha vida, me melhorarem enquanto profissional e me promoverem desafios diários. São eles que me motivam a ser uma Terapeuta Ocupacional com mais profissionalismo e rigor.

Ao meu coordenador Sérgio Pinto e equipa técnica por terem o pressuposto de que é sempre possível fazer mais e melhor pela qualidade de vida dos nossos clientes e me incentivarem a ir à luta de respostas. Um obrigado especial à Rute Pinto, Patrícia Cunha e Patrícia Ferreira pelo apoio físico e psicológico, por serem amigas em todas as ocasiões.

À Professora Doutora Manuela Sanches Ferreira pelo profissionalismo e conhecimentos indiscutíveis, pela paciência indeterminável e pela prontidão, sem o seu apoio não seria possível, com certeza. À Professora Sílvia Alves pela força e apoio e por ser uma Terapeuta Ocupacional, sem exemplo.

Ao meu querido pai, que nem sempre consigo dizer o que sinto, mas que a sua luta infindável é reconhecida e que todo o seu esforço e apoio me fazem admirá-lo de dia para dia. Agradeço por nunca ter desistido de nós e nos dar para além do possível. À minha mãe que onde quer que esteja, me tem protegido e dado forças para continuar. Ao meu irmão, pelo sentido de humor refinado que me faz levantar a cabeça e sorrir nas horas de aflição.

A todos os meus amigos e família, pelo incentivo e por acreditarem que conseguiria aqui chegar.

E por mim, às minhas companheiras e amigas nesta jornada, Rita e Natacha, por serem fantásticas e por me ajudarem em cada semestre, em cada necessidade.

Obrigada a todos do fundo do coração.

“As minhas incapacidades são muito poucas, eu faço quase tudo. As minhas maiores dificuldades são: apertar os botões das camisas, pegar em peças de vidro e em tabuleiros com loiça. As psicológicas são do coração mas isso eu tento lidar à minha maneira.

Em certas coisas sinto-me um pouco triste e até infeliz, mas o meu costume é falar com alguém ou fechar-me no meu quarto a ouvir música e a pensar. Depois disso sinto-me muito mais calmo, relaxado e com mais vontade de seguir em frente.

E é desta forma que consigo realizar, da melhor maneira possível, todos os meus objetivos.”

Cliente do CARPD

RESUMO

Objetivo: A nossa investigação tem como objetivo avaliar as necessidades adicionais de suporte a jovens/adultos com incapacidade do Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência – CARPD com idades compreendidas entre os 16 e os 40 anos. Procuramos também determinar de que modo as suas necessidades de suporte variam em função de fatores pessoais, da efetiva participação nas atividades, da adequação do suporte prestado pelo ambiente e da sua autodeterminação.

Método: Participaram neste estudo 25 jovens/adultos com necessidades adicionais de suporte. Junto de cada jovem/adulto e do seu tutor/pessoa significativa foi recolhida informação sobre: (1) as suas necessidades de apoio nas atividades do quotidiano através da aplicação da *Supports Intensity Scale* (SIS); (2) os suportes fornecidos pelo meio e a participação (ou não) nas atividades; (3) a autodeterminação através da aplicação da *Escala de Autodeterminação* (ARC).

Resultados: De modo global, as necessidades de suporte mais elevadas estão associadas a jovens/adultos com níveis de incapacidade mais elevados, com menor realização de atividades e menor nível de autodeterminação. As “Atividades de Proteção e Defesa”, seguindo-se “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” e as “Atividades de Trabalho e Emprego”, são aquelas onde os participantes apresentam menor índice de participação e, tendencialmente, onde o apoio prestado pelo contexto tende a ser menor do que o necessário. Os resultados serão discutidos à luz da necessidade de envolver todos os agentes da comunidades num esforço concertado no sentido de desde cedo (desde a escola) começar a planear o futuro dos jovens/adultos com incapacidade com vista ao seu projeto de vida.

Palavras-chave: Incapacidade, autodeterminação, modelo ecológico e paradigma do suporte.

ABSTRACT

Objective: Our research aims to evaluate the additional support needs of young people / adults with disabilities from Support and Rehabilitation Center for Persons with Disabilities - CARPD aged 16 to 40 years. We also seek to determine how their support needs vary depending on personal factors, the effective participation in the activities, the adequacy of the support provided by the environment and self-determination.

Method: The study included 25 young people / adults with additional support needs. Next to each young / adult and his guardian / significant other was collected information on: (1) their need for support in activities of daily life by applying the Supports Intensity Scale (SIS); (2) the supports provided through the surroundings and the participation (or not) in the activities; (3) self-determination by applying the Self-Determination Scale (ARC).

Results: Globally, the highest support needs are associated with youth / adults with higher levels of disability, less performing activities and lower levels of self-determination. The "Protection and Defense Activities", followed by "Lifelong Learning Activities" and "Labor and Employment Activities" are those where participants have a lower participation rate and where the support provided by context tends to be lower than necessary. The results will be discussed in the light of the need to involve all stakeholders in the communities in a concerted effort of, from an early stage (from school), starting to plan the future of young people / adults with disabilities, overlooking their life's project.

Keywords: Disability, self-determination , ecological model and paradigm of support.

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice	v
Índice de tabelas	vii
Índice de gráficos	viii
Introdução	1
Capítulo A - Autodeterminação, Contexto e Paradigma do Suporte	4
1- Empoderar para a Autodeterminação	4
2- A importância do contexto	11
3- Paradigma do Suporte	14
Parte B - Estudo da Adequação do Contexto: Necessidades Adicionais de Suporte e Autodeterminação	18
1. Introdução	18
2 - Método	19
2.1 - Participantes	19
2.2 - Instrumentos de Recolha de Dados	21
2.3 - Análise de Dados	24
2.4 - Procedimentos	26
3 - Resultados	27
4 - Discussão/Conclusão	41
Bibliografia	48

Anexos

Anexo 1. Resultados

Anexo 2. Escala de Intensidade de Apoios (SIS)

Anexo 3. Escala de Realização e Suporte, segundo as Subescalas da SIS

Anexo 4. Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer e Kelchner, 1995) - versão traduzida para português pela Professora Doutora Manuela Sanches Ferreira (Escola Superior de Educação do Porto).

Anexo 5. Pedido e autorização da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde e do Diretor do Equipamento Social Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência

Anexo 6. Consentimento informado a ser preenchido pelos familiares/ tutores

Índice de tabelas

Tabela 1: Média do score final dos diferentes Domínios da SIS	28
Tabela 2: Resultado da média do número de participantes que realizam as atividades dos diferentes Domínios	30
Tabela 3: Média da distribuição do suporte pelos diferentes Domínios da SIS	33
Tabela 4: Correlação entre as subescalas da SIS e os dados demográficos	36
Tabela 5: Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> para as necessidades de apoio em função das habilitações literárias e do nível de incapacidade dos jovens/adultos	36
Tabela 6: Correlação das subescalas da SIS com a efetiva participação e a adequação dos suportes fornecidos pelo contexto nas atividades	38
Tabela 7: Pontuações das necessidades de apoio em cada subescala da SIS em função da efetiva realização das atividades e da adequação do apoio dado pelo contexto: análises de regressão	39
Tabela 8: Correlação entre as subescalas da SIS e as secções da ARC	40
Tabela 9 : Resultado da subescala da SIS: Atividades da Vida Doméstica, realização da atividade e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 10 Resultado da subescala da SIS: Atividades da Vida Comunitária, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 11 Resultado da subescala da SIS: Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 12 Resultado da subescala da SIS: Atividades de Trabalho e Emprego, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 13 Resultado da subescala da SIS: Atividades de Saúde e Segurança, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 14: Resultado da subescala da SIS: Atividades Sociais, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)
Tabela 15: Resultado da subescala da SIS: Atividades de Proteção e Defesa, da realização das atividades e adequação do suporte	(Anexo 1)

Índice de gráficos

Gráfico 1. Condições de saúde apresentadas pelos participantes	20
---	----

INTRODUÇÃO

Compreender a autodeterminação como um fator crucial na vida e na inclusão de indivíduos com incapacidade remete-nos para a necessidade de desenvolver os componentes da autodeterminação (Wehmeyer, 2001).

Como tal, é necessário conhecer os indivíduos e todos os focos possíveis de desenvolvimento da autodeterminação. Para vários autores (Witneck *et al.*, 2004; Wehmeyer, 2001) um dos vieses associados ao desenvolvimento da autodeterminação é o restrito conhecimento das limitações e funcionalidades dos indivíduos com incapacidade. Deste modo, é necessário repensar a forma de avaliar as pessoas com incapacidade e estabelecer confiabilidade e validade das avaliações de forma a descobrir o real suporte que estes necessitam para desempenhar as tarefas do dia-a-dia. Assim, conhecer as necessidades adicionais de suporte, permite-nos criar um contexto favorável ao desenvolvimento da autodeterminação (Wehmeyer, 2001).

Em estudos sobre indivíduos com incapacidade, observa-se uma mudança de paradigma pautado pelo afastamento dos défices como o principal foco de intervenção: para uma pesquisa mais aprofundada sobre a autodeterminação como condição para a inclusão. Assim, segundo Buntinx e Schalock (2010) uma das questões fundamentais neste paradigma é: que suportes são necessários para que a pessoa com incapacidade se sinta realizada, com maior satisfação e garantidamente envolvida numa vida na comunidade, com os seus papéis devidamente definidos e valorizados?

Esta perspetiva manifesta maior especificidade quando se pretende sistematizar prioridades de intervenção e estratégias de suporte que permitam alcançar um espectro amplo de indivíduos com incapacidade.

Em Portugal, e apesar da sua importância para um conjunto significativo de população, a investigação no estudo comparativo das necessidades de suporte e adequação contextual ainda é incipiente.

Num estudo efetuado pelo INE em 2011, verificou-se que 17,4% dos portugueses com idades compreendidas entre os 15 os 64 anos (cerca de 1 em 234 mil pessoas) referiam ter dificuldade em pelo menos uma das seguintes atividades básicas: “ver, mesmo usando óculos; ouvir, mesmo usando uma prótese auditiva; andar ou subir degraus; sentar-se ou levantar-se; alcançar algo ou esticar-se; levantar e transportar algo; dobrar-se; agarrar, segurar ou rodar algo; memorizar ou concentrar-se; comunicar, compreender ou fazer-se compreender”. Constatou-se também, que estas dificuldades afetavam mais mulheres (19,7%) do que os homens (15,0%), e em maior proporção as pessoas com mais de 45 anos (24,3% dos 45 aos 54 anos e 38,5% dos 55 aos 64 anos) (INE, 2011).

É ainda de salientar, que os últimos Sensos realizados em Portugal representaram uma alteração no modo como se perspetivou a incapacidade/deficiência em relação aos Sensos de 2001 (INE, 2001). (que contabilizava essencialmente o número de indivíduos com deficiência), com maior enfoque na funcionalidade ao longo dos anos. Tratou-se de uma tentativa de identificar a função/incapacidade, sendo agora necessário agilizar o modo como se pode fornecer o suporte adequado e reunir estratégias para os tornar mais autodeterminados.

A nossa investigação tem como objetivo avaliar as necessidades adicionais de suporte de vinte e cinco jovens/adultos com incapacidade do Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência – CARPD com idades compreendidas entre os 16 e os 40 anos. Procuramos também determinar de que modo as suas necessidades de suporte se comportam em função de fatores pessoais, da efetiva participação nas atividades, da adequação do suporte prestado pelo ambiente e da sua autodeterminação.

Este projeto encontra-se dividido em dois capítulos: o Capítulo 1 onde se procura explicar uma revisão da literatura sobre autodeterminação, importância do contexto e paradigma do suporte; o Capítulo 2 expõe o estudo empírico definindo os principais objetivos, caracterizando a amostra, os

instrumentos utilizados, explicitando os procedimentos, a metodologia, os resultados, a discussão de resultados e terminando com a conclusão.

CAPÍTULO A – AUTODETERMINAÇÃO, CONTEXTO E PARADIGMA DO SUPORTE

1. EMPODERAR PARA A AUTODETERMINAÇÃO

Segundo Wehmeyer (2007), para empoderar para a autodeterminação é fulcral compreender o que significa ser autodeterminado.

Em 1985, Deci e Ryan apresentaram a primeira teoria sobre Autodeterminação, esta teoria, tem como pressuposto que todos os indivíduos têm uma tendência inata para elaborar um sentido do self unificado, ainda que este seja também determinado por fatores ambientais sendo, por isso, uma perspectiva organísmica dialética. (Deci & Ryan, 1985, 2000, 2008). Procuraram, ainda, especificar os fatores e os procedimentos que influenciam a motivação dos indivíduos para a tarefa, dando destaque à autonomia. Assim, a motivação deixa de ser o resultado de uma única característica relacionada com a personalidade da pessoa, verificando-se que a sua disposição para agir depende de um conjunto de fatores internos e externos ao indivíduo, sendo eles: a intensidade do interesse pela atividade, a iniciativa na sua exploração, as diferentes formas de desempenho nessa atividade, a predisposição para aprender novas formas mais eficazes de desempenho, a capacidade de adaptação às novas formas, e ainda diversas outras dimensões relacionadas com esse comportamento. (Balbinotti *et al.*, 2009).

Todas as pessoas têm necessidades fundamentais de se sentirem competentes e autónomas, com o objetivo de se desenvolverem de forma mais funcional possível (Deci & Ryan, 2000). A importância primordial atribuída à necessidade de autonomia é a característica central da

autodeterminação, referindo-se à experiência da liberdade em iniciar ou adotar comportamentos, isto é, concorrer autenticamente com as forças internas ou externas que influenciam comportamentos (Deci & Ryan, 2000). Por isso, segundo Deci & Ryan (2000), é importante não confundir esta necessidade com independência ou egoísmo pois, a autonomia está relacionada com o funcionamento volitivo, harmonioso e integrado, em contraste com as experiências impostas.

Field, Martin, Miller e Wehmeyer (1998), descreveram a autodeterminação como um conjunto de atitudes que possibilitam a cada indivíduo planejar metas e desenvolver a iniciativa para alcançar os objetivos. Identificaram ainda, algumas características importantes para a autodeterminação tais como: a autorrealização para alcançar todo o potencial; a assertividade comunicar de forma direta e clara quais as necessidades; a criatividade para ajudar a ultrapassar os papéis estereotipados e expectativas; o orgulho para reconhecer as suas capacidades e contribuir para a sociedade; e a autorrepresentação para garantir a viabilização dos serviços e concretização de todas as suas potencialidades. Relacionado com a autodeterminação surge um outro conceito de especial relevância, a autorrepresentação ou *self advocacy* (Santos & Morato, 2002).

Em 1993, Brinckerhoff descreveu a autorrepresentação como a capacidade para reconhecer e responder às necessidades específicas de uma dificuldade de aprendizagem, sem comprometer a sua dignidade e a dos outros. Definições como a de Test *et al.* (2005), conceptualizaram a autorrepresentação como um movimento de mudança social. É um movimento de indivíduos e organizações dos direitos civis que empoderam as pessoas com incapacidade a expressarem-se, tomar as suas decisões e reivindicar os seus direitos (Obiakor, Rotatori *et al.*, 2007).

Após o conhecimento da definição de autodeterminação, percebemos que *empoderar para autodeterminar* se inicia na infância. Sabemos que desde o nascimento, os pais se assumem como seus os protetores tomando as decisões consideradas como as mais adequadas. Com o desenvolvimento, a

proteção que estes realizam tende a diminuir, de modo a permitir que seja a criança a tomar as suas próprias decisões e a assumir a responsabilidade pelos seus atos e escolhas (Carmignani, 2005).

Deci e Ryan (2000), consideram que quando os pais encorajam as crianças a realizarem determinadas atividades, a autodeterminação está presente se o objetivo for promover a autorregulação, em detrimento do simples cumprimento. Por isso, os autores (*op.cit*) defendem que nas atividades motivadoras os pais devem evitar estratégias de controlo e deixar que o processo de motivação intrínseca se desenvolva. Em contraste, quando as tarefas concretas não são inerentemente agradáveis (por exemplo, limpeza, trabalhos de casa) os pais devem apresentar um papel ativo estimulando o desenvolvimento da motivação na criança.

Em crianças com incapacidade, a proteção dos pais tende a ser mantida por um período de tempo mais longo ou acaba por nunca desaparecer. Segundo Carmignani (2005), verifica-se uma negligência pela autodeterminação destas crianças e as motivações são sempre direcionadas para o cumprimento da tarefa. Assim, a criança é rotulada como sendo incapaz de decidir sobre a sua vida ou de colaborar nos processos de tomada de decisão, contribuindo para uma sociedade que continua a adotar um papel paternalista impedindo diversas vezes o direito de estas assumirem as suas responsabilidades e fazerem as suas escolhas (Brotherson, Cook, Erwin & Weigel, 2008).

Vários autores (e.g. Wehmeyer, 2003; Fiel & Hoffman, 2006) referem que por mais graves que sejam as dificuldades das crianças, elas continuam a ter direito a serem autodeterminadas, sendo mencionado que a promoção da autodeterminação permite de forma positiva o desenvolvimento de competências sociais, educacionais e emocionais.

Para Brotherson, Cook, Erwin e Weigel (2008), todo o ambiente familiar deve ser propício ao empoderamento da autodeterminação de forma genuína, considerando que só assim será possível que a criança experimente

os seus limites, faça as suas escolhas e melhore o seu desempenho no ambiente familiar, na escola e na sociedade em que se insere.

Wehmeyer e Metzler (1995), referem que a autodeterminação é uma construção – uma disposição ou característica de uma pessoa que, hipoteticamente, ajuda a explicar e prever alguns aspetos do seu comportamento. A autodeterminação não é passível de ser diretamente avaliada, somente pode ser observada através das ações e comportamentos da pessoa e é mediante a avaliação desses comportamentos que é possível verificar se a pessoa desenvolveu competências para autodeterminar o seu projeto de vida. A autodeterminação está, ainda, intimamente ligada com os direitos humanos e, conseqüentemente, com os deveres e responsabilidades de cada um, incluindo pessoas com incapacidade.

O poder de decisão é aprovado unanimemente como um direito comum a todos, incluindo as pessoas com incapacidade, contudo deparamo-nos com uma não concordância no que respeita à concretização e aplicação prática do mesmo. Wehmeyer e Metzler (1995), defendiam que um dos principais aspetos do princípio normalizador era proporcionar condições para que a pessoa com incapacidade fosse tratada com respeito, levando em consideração as suas opiniões, escolhas e aspirações em qualquer decisão que a afetasse. Deste modo os autores procuram descrever o indivíduo com incapacidade como um ser humano, com todos os direitos a que lhe competem, revelando-se com isto uma tentativa de colocar a pessoa com incapacidade como figura central do seu processo de tomada de decisão e conseqüente do seu projeto de vida. Esta tentativa, vem mais tarde tornar-se fator crucial na emancipação dos direitos da pessoa com incapacidade.

Autores como Glat e Duque (2003), esclarecem que o nível de desempenho social da pessoa com incapacidade não depende da sua patologia, mas das oportunidades que lhe são fornecidas pelos que o rodeiam para desenvolver as suas capacidades, essencialmente pela família, os primeiros responsáveis pela sua inclusão na vida social.

Segundo Verdugo, Schalock, Arias, Gómez e Jordán (2013) e Verdugo e Schalock (2001) a autodeterminação é um indicador de qualidade de vida da pessoa com incapacidade. Referem que a aplicação do conceito de qualidade de vida e autodeterminação em prol das pessoas com incapacidade é relativamente recente e está a proporcionar mudanças significativas nas práticas organizacionais, de investigação profissional e política social.

Alguns estudos realizados que procuram explicar a presença da autodeterminação na vida de indivíduos com incapacidade (Houston, Bronicki, e Guess, 1987; Jaskulski, Metzler, e Zierman, 1990; Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee, e Meyer, 1988; Murtaugh e Zettin, 1990), documentam que tanto adolescentes como adultos com Incapacidade Intelectual não vivenciam um número considerável de oportunidades em que lhes seja possível expressar preferências, fazer escolhas e tomar decisões. Acresce ainda, o evidente isolamento social, a elevada taxa de desemprego e as baixas condições socioeconómicas que este experienciam (Wehmeyer and Metzler, 1995).

A escassez de oportunidades associada ao baixo número de tomadas de decisões por parte da pessoa com incapacidade, compromete significativamente a autorresponsabilidade das mesmas. Esta aglutinada à liberdade de escolha, implica necessariamente refletir sobre os princípios do *locus* de causalidade e perceber como é que se organizam as suas atribuições causais. Um indivíduo inserido num contexto, no qual os outros decidem por si, ignorem as suas responsabilidades, desculpem constantemente os seus erros apoiados na convicção de que a pessoa com incapacidade não é capaz de se responsabilizar pelos seus atos, facilmente interioriza uma causalidade externa para possíveis erros e fracassos.

Tal situação, não permite uma responsabilização consciente da pessoa e consequentemente inviabiliza o exercício da cidadania. Neste seguimento, a intervenção junto das pessoas com incapacidade implica criar condições que promovam a interiorização de uma causalidade assertiva e coerente com as situações vividas. Isto não implica responsabilizar a pessoa por tudo quanto de negativo lhe sucede, mas sim favorecer a gestão entre as atribuições

internas e externas, promovendo deste modo indivíduos mais independentes dotados de estratégias que lhes permitem melhor a sua resiliência perante as adversidades que se vão deparando (Weiner, 1979).

Para Wehmeyer, Agran e Hughes (2000), jovens com competências de autodeterminação têm maiores possibilidades de obterem sucesso na transição para a vida adulta onde se inclui o emprego e a vida social.

Pessoas com incapacidade são maioritariamente representadas por outras, não tendo desta forma oportunidade de participar de forma significativa no processo democrático de decisões sobre a sua vida, tal ocorrência promove a presença de expectativas de sucesso mais baixas, uma perceção mais negativa das suas competências, atribuições causais desfavoráveis e menor motivação intrínseca e *locus* de controlo externo (Pekelman & Lasca, 2004). Pelo que se observa, estas características parecem adquirir-se progressivamente e dependem, pelo menos parcialmente, de fatores como: o contexto e a forma como a socialização e a inclusão se processam, pelo que o meio e a estimulação proporcionada condicionam e permitem desenvolver estas competências.

Este propósito é suportado por vários estudos que referem a ideia de que quanto mais autodeterminados são os alunos com Incapacidade Intelectual ao deixarem a escola, maior sucesso apresentam na sua vida adulta (Mason, Field & Sawlowsky, 2004; Wehmeyer, 2001; Wehmeyer & Schwarts, 1997). Palmer e Wehmeyer (2001), confirmaram que estes conseguiam obter maior sucesso na vida profissional quando comparados com os restantes colegas que não tinham um nível de autodeterminação tão elevado.

Outros autores explicam como a educação que aborda as diferentes componentes da autodeterminação promove o aumento da independência dos alunos com incapacidades severas em atividades comunitárias da participação (Sowers & Powers, 1995 citado por Wehmeyer, 2001). Entendendo-se aqui a participação como o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real, sendo esta a representação da perspetiva social da funcionalidade (OMS, 2004).

Considera-se fundamental que a promoção da autodeterminação ocorra o mais precocemente possível, de forma a munir os indivíduos de ferramentas e competências necessárias para serem autodeterminados (Wehmeyer, 2007).

Como referenciado, para melhorar o processo de autodeterminação é aconselhado um leque alargado de oportunidades que culminem em participação. Estas oportunidades de participação vão permitir adquirir experiências mais ricas e promotoras da autodeterminação. Sugere-se então que o contexto é um fator crucial no desenvolvimento da mesma.

2. A IMPORTÂNCIA DO CONTEXTO

Todos os indivíduos com incapacidade apresentam alguma alteração do desempenho nas Áreas da Ocupação. Ao longo dos anos foram realizados inúmeros estudos (Bronfenbrenner, 1979; Sameroff & Fiese, 2000; Serrano, 2007) a descreverem a importância do contexto no desenvolvimento das competências motoras e de praxis, sensorio-perceptivas, cognitivas, sociais e de comunicação/interação e de regulação emocional.

Apesar dos modelos conceituais do desenvolvimento terem tido várias alterações, atualmente sabemos que este procede-se através de uma infinita rede de interações entre o indivíduo e o meio, que vai aumentando de forma proporcional às oportunidades que o meio permite. O Modelo Ecológico de Desenvolvimento Humano foi explicado a partir de uma perspectiva ecológica desenvolvida por Bronfenbrenner's em 1979, 1989. O modelo procura expor o modo como o ser humano desenvolve e lidera a sua vida, de acordo com quatro ambientes: microsistema, mesossistema, exossistema, e macrosistema. Defendendo que a ecologia do desenvolvimento humano envolve o estudo científico da adaptação progressiva, conjunta, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades volúveis dos ambientes imediatos em que este se encontra. Assim como esse processo é afetado pelas relações entre esses ambientes, e pelos contextos mais amplos em que os ambientes estão inseridos.

Segundo Wehmeyer e Abery (2013), Abery e Stancliffe (1996) propuseram um modelo ecológico da autodeterminação e definiram a autodeterminação como: "um processo complexo, cujo objetivo final a atingir é um nível de autocontrolo sobre a sua vida, onde percebe como ele próprio é importante" (pág.27).

O modelo ecológico vê na autodeterminação impulsionada pela motivação intrínseca de todas as pessoas o determinante principal dos seus

pensamentos, sentimentos e comportamentos. Pode envolver, mas não é sinônimo de independência e implica que seja a pessoa a determinar em que contexto e em que medida cada um dos seus comportamentos/attitudes manifestem autodeterminação. Neste sentido, a pessoa usa as suas competências, conhecimentos e crenças para agir sobre o meio ambiente com o objetivo de obtenção de resultados valiosos e desejados.

Se a criança necessita de explorar o meio é através de objetivos que as mudanças se concretizam: levantar-se para alcançar um brinquedo, chorar para alimentar-se ou sorrir para interagir. E assim, consecutivamente, vai adquirindo competências que lhe permitem adquirir outras competências. O ser humano está programado para um desenvolvimento que lhe permite uma adaptação ao contexto em que se encontra. No caso de crianças ou adultos com incapacidade existe um juízo preconcebido de que estes não têm competências para realizar determinadas atividades, causando um contexto incapacitante no qual não se proporcionam oportunidades de participação. Como referido, ainda existe a premissa que estes indivíduos não são considerados capazes de tomar decisões relacionadas com a própria vida e serem autodeterminados. A questão surge da seguinte forma: como podem saber se indivíduos com incapacidade não são autodeterminados se não lhe fornecem o suporte necessário para que possam participar em decisões diretamente a si relacionadas?

Vários estudos efetuados demonstram que estes indivíduos inseridos num contexto com o suporte adequado tornam-se mais autodeterminados (Palmer, Wehmeyer, Shogren, Williams-Diehm e Soukup, 2012; Powers *et al.*, 2012; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, & Soukup, 2013).

Segundo Wehmeyer e Abery (2013), Further, Algozzine, Browder, Karvonen, Test, and Wood (2001) realizaram um estudo em grupo e de forma individual em estudantes com incapacidade. Durante a pesquisa foram estimuladas várias componentes da autodeterminação: fazer escolhas, tomar decisões, definir objetivos e empoderar de competências (académicas, de autodefesa, de resolução de problemas e de autoconhecimento). No final do

estudo verificou-se que a meta-análise realizada em grupo surtiu um efeito moderado. Já quando esta foi realizada de forma individual, revelou-se extremamente promotora de indivíduos mais autodeterminados.

Outros estudos, essencialmente correlacionais e de regressão analítica, mostraram que o contexto no qual as pessoas com Incapacidade Intelectual residem tem um grande impacto sobre a sua autodeterminação (Stancliffe, 2001; Stancliffe *et al.*, 2000; Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001).

Num estudo efetuado em 2013, Abery, Tichá, Smith, Welshons e Berlim constataram que existiam indivíduos com Incapacidade Intelectual envolvidos ativamente nas tomadas de decisão no seu ambiente familiar. Esta situação só foi possível porque as pessoas diretamente a si relacionadas viram na autodeterminação um fator determinante da sua inclusão nas tomadas de decisão do dia-a-dia (Wehmeyer & Abery, 2013).

Aspetos do meio ambiente (e.g. a escolha de oportunidades) e intra-individual (e.g. capacidade de aprendizagem e personalidade) correlacionam-se e são preditores de autodeterminação (Wehmeyer & Abery, 2013). Tornou-se um importante objetivo nas pesquisas a mudança no modo como é direcionada a intervenção, de forma a promover o suporte adequado.

A título conclusivo, o contexto no qual uma pessoa se encontra inserida tem um enorme impacto sobre a experiência e o nível de incapacidade. Criar ambientes inacessíveis são uma barreira à participação, à inclusão e à autodeterminação. Neste seguimento, compete à sociedade reorganizar-se e fornecer um suporte adequado às reais necessidades do indivíduo com incapacidade.

3. PARADIGMA DO SUPORTE

De uma maneira global, podemos dizer que subjacente ao paradigma de suporte está a ideia que é da responsabilidade da sociedade reorganizar-se de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos tudo o que a constitui e caracteriza, independentemente das peculiaridades individuais. Decorrendo desse pressuposto, assumiu-se que pessoas com incapacidade necessitam sobretudo de serviços de avaliação e de capacitação oferecidos no contexto das suas comunidades. Mas também, que estas não são as únicas providências necessárias, caso a sociedade deseje manter com estes indivíduos uma relação de respeito, de honestidade e de justiça.

Os suportes podem ser de diferentes tipos (social, económico, físico e instrumental) e têm como função favorecer a construção de um processo que se passou a denominar *Inclusão Social*.

O paradigma do suporte surgiu na década de 1980 (Lucksson *et al.*, 2002) quando foi necessário repensar o modo de avaliar as necessidades de apoio nos indivíduos com incapacidade. Foi desenvolvido pela primeira vez no “*Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports manual*” em 1992 (Lukasson *et al.*, 1992), a partir de um conceito para um quadro de avaliação, planeamento, implementação e reavaliação.

Neste seguimento, a “American Association Intellectual Developmental Disabilities (AAIDD)”, tem refletido criticamente sobre a terminologia subjacente ao indivíduo com incapacidade de forma a conceptualizar uma perspetiva mais funcional e autodeterminada. Como tal, em 2007, Schalock *et al.* esclarece as razões para a mudança do termo Deficiência Mental para Incapacidade Intelectual, afirmando que os dois conceitos referem-se ao mesmo grupo de pessoas. Concluiu que o termo Incapacidade Intelectual é mais correto, na medida em que: reflete uma mudança no conceito de incapacidade, descrito pela AAIDD e WHO (World Health Organization); vai ao

encontro das práticas profissionais que se focam no comportamento funcional e em fatores contextuais; providencia uma base lógica de suporte individual inserido numa estrutura social-ecológica e é menos ofensiva para as pessoas com incapacidade e mais consistente com a terminologia internacional.

Já Wehmeyer *et al.* em 2008, distinguiram aquilo a que apelidamos de constructos operacionais e definições constitutivas da Incapacidade Intelectual e discutiram a sua aplicação para a compreensão do constructo subjacente ao termo Incapacidade Intelectual.

Embora os critérios operacionais para o diagnóstico se tenham mantido consistentes ao longo dos últimos 35 anos, o constructo subjacente ao termo Incapacidade Intelectual mudou significativamente devido ao impacto do modelo social-ecológico.

O terceiro artigo (Thompson *et al.*, 2009) centrou-se nos suportes e nas necessidades de suporte desta população. Para os autores: “suportes são recursos e estratégias que promovem desenvolvimento, educação, interesses, bem-estar pessoal e emancipam as funcionalidades individuais” (Luckasson *et al.*, 2002, p.151). Já as necessidades de suporte são um constructo psicológico que se refere ao padrão e à intensidade dos suportes necessários a uma pessoa para participar em atividades conectadas com as funções humanas normais.

No manual de 2010 “Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports”, apresenta um sistema de suporte/apoio que envolve sistemas de organização, incentivos, suportes cognitivos, ferramentas, como tal, o planeamento de suporte/apoio deve considerar:

- 1) A incompatibilidade de competência e demandas, uma vez que pode existir um desfasamento entre as experiências das pessoas com Incapacidade Intelectual, as suas competências pessoais e as demandas ambientais;
- 2) O planeamento de suporte/apoio individualizado de acordo com a necessidade de cada um;

3) A oferta de suporte/apoio tendo em vista resultados de melhorias significativas nas mais diversas áreas, podendo incluir mais independência nas relações pessoais e melhores oportunidades de contribuição na sociedade.

Esse planeamento deve envolver cinco componentes básicas: identificação de experiências de vida ambicionadas e estabelecer metas a serem atingidas; determinação da intensidade de suporte/apoio necessários para atingir tais metas; desenvolvimento do plano de suporte individualizado; monitorização do progresso e avaliação final.

Mas como avaliar a intensidade de suporte/apoio que uma pessoa com Incapacidade Intelectual necessita para desenvolver-se em todas as áreas de condutas adaptativas?

A Escala de Intensidade de Suporte – SIS, desenvolvida por Thompson *et al.* (2004) é uma ferramenta desenhada para medir a intensidade relativa de suporte/apoio que cada pessoa com Incapacidade Intelectual e de desenvolvimento precisa para participar plenamente na vida da comunidade.

Envolve sete grandes Domínios (Thompson *et al.*, 2004):

- a) Atividades de vida diária;
- b) Atividades da vida em comunidade;
- c) Atividades de aprendizagem ao longo da vida,
- d) Atividades de emprego;
- e) Atividades de saúde e segurança,
- f) Atividades sociais,
- g) Atividade de proteção e advocacia.

A escala é também constituída por uma escala de proteção e defesa que envolve necessidades especiais de apoio médico, necessidades excecionais de apoio no comportamento e atividades de proteção e defesa.

De acordo com Schalock, Thompson e Tassé (2008), a SIS já foi traduzida para os seguintes idiomas: francês, italiano, catalão, chinês, espanhol,

hebraico e holandês. Atualmente já foi traduzida para o português e está a ser validada em Portugal¹.

A SIS é destinada a uma utilização conjunta com os processos de planeamento centrados na pessoa, com o objetivo de auxiliar as equipas no desenvolvimento de planos de apoio individual que respondam às necessidades e escolhas das pessoas com incapacidade. Pode ser utilizada em combinação com outros instrumentos de avaliação (avaliações pedagógicas, avaliações de risco, entre outros) para ajudar não só as pessoas com incapacidade a receber serviços, mas também ajudar as equipas de apoio no desenvolvimento de planos individualizados que se concentrem na funcionalidade e não nos défices.

Podemos então concluir que a atual AAIDD – *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, tem envidado todos os esforços para afastar o processo de diagnóstico que identificava apenas os défices com base na pontuação de testes de inteligência, passando a considerar elementos sociais e ambientais, além de outros. Tão importante quanto isso, enfatizou a oferta de programas para pessoas com Incapacidade Intelectual como planeamento e oferta de suporte/apoio personalizado a estes indivíduos de modo a ajudá-los a alcançar o mais alto nível de funcionamento.

1 Validada por Pedro Lopes dos Santos da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da UP e pela equipa da Unidade de Apoio à escola Inclusiva da Escola Superior de Educação do Politécnico do Porto

CAPÍTULO B – ESTUDO DA ADEQUAÇÃO DO CONTEXTO: NECESSIDADES ADICIONAIS DE SUPORTE E AUTODETERMINAÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Após descrita a teoria e os principais fatores que influenciam a autodeterminação, tendo como base a Teoria da Autodeterminação de Deci e Ryan (1985), entendendo a perspectiva do Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner's, 1979, 1989) e do Paradigma do suporte (Thompson *et al.*, 2004), este estudo pretende trazer um contributo à investigação realizada no domínio do indivíduo com incapacidade de forma a procurar enfatizar a importância de um contexto adequado às suas necessidades de suporte, para se tornarem mais autodeterminados.

Em Portugal, não foram detetados estudos similares, pelo que se pensa que seja uma investigação inédita a nível nacional.

A nossa investigação tem como objetivo avaliar as necessidades adicionais de suporte de vinte e cinco jovens/adultos com incapacidade do Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência – CARPD com idades compreendidas entre os 16 e os 40 anos. Procuramos também determinar de que modo as suas necessidades de suporte se comportam em função de fatores pessoais, da efetiva participação nas atividades, da adequação do suporte prestado pelo ambiente e da sua autodeterminação.

2. MÉTODO

O estudo efetuado adota uma abordagem de investigação quantitativa com o objetivo de, conforme referem Almeida e Freire (2003), explicar, prever e controlar fenómenos, mediante uma análise descritiva, e discriminar os fatores ou conceitos que poderão estar associados ao fenómeno em estudo (Fortin, 2005). Apresenta também um carácter exploratório, na medida em que se procura obter informações acerca da ocorrência de um fenómeno do qual existem ainda poucas informações (Taylor & Bogdan, 1998).

2.1. PARTICIPANTES

Participaram neste estudo 25 jovens/adultos com necessidades adicionais de suporte, constituindo uma amostra de conveniência, recrutada no Centro de Apoio e Reabilitação Para Pessoas com Deficiência - CARPD, onde a autora deste trabalho exerce as funções profissionais. Os fatores considerados como critérios de inclusão foram os seguintes: indivíduos com idades compreendidas entre os 16 aos 40 anos; nível de funcionalidade que sugerisse a necessidade adicional de suportes; indivíduos a residir no CARPD.

Dos 25 jovens/adultos que participaram no estudo, 52% ($n=13$) são do sexo masculino e 48% ($n=12$) do sexo feminino. A média de idades dos participantes é de 31 anos ($DP=6.95$), variando num intervalo entre os 18 e os 39 anos de idade, sendo que 68% ($n=17$) dos participantes apresenta idade igual ou superior a 30 anos. Dos 16 participantes com habilitações literárias, metade completou o ensino primário e a outra metade o ensino básico.

Ao nível da institucionalização 72% ($n=18$) dos participantes frequentam o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e o Lar Residencial (LR), enquanto os restantes 28% ($n=7$) frequentam apenas o CAO. A média de anos de institucionalização dos participantes é de 11 anos ($DP=7.5$), sendo que o mínimo é de menos de 1 ano e o máximo de 20 anos.

Relativamente aos diagnósticos 76% ($n=19$) dos participantes têm o diagnóstico de Incapacidade Intelectual, sendo que a distribuição pelos diferentes níveis de severidade se encontra ilustrada na Figura 1. Para além desta condição de saúde, 56% ($n=14$) dos participantes apresentam outras patologias associadas (Gráfico 1).

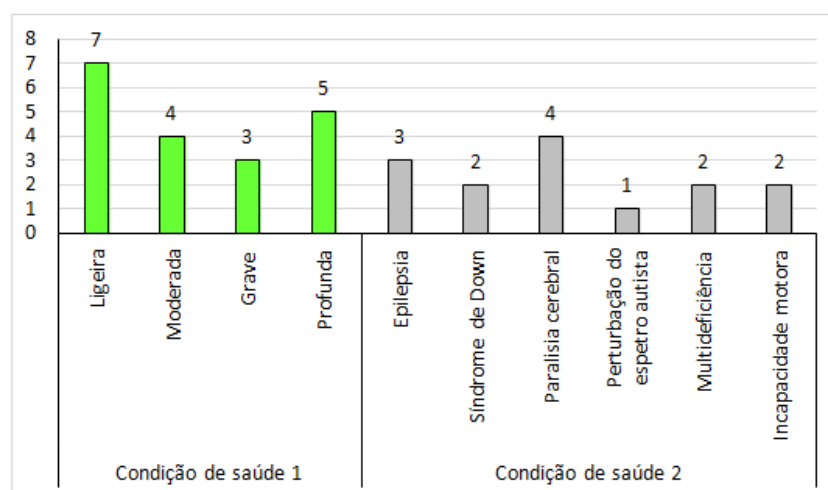


Gráfico 1 Condições de saúde apresentadas pelos participantes (*fi*).

Dos 17 participantes sobre quem temos informação acerca do QI, verificamos que a maioria ($n=13$; 76.5%) apresenta um QI que se enquadra na Incapacidade Intelectual Ligeira, de acordo com a classificação originalmente proposta por Wechsler em 1997 (Nascimento, 1998). Um olhar mais atento demonstra que dos 8 participantes sem informação sobre o QI, 4 apresentam Incapacidade Profunda, 2 Incapacidade Grave, sendo que os restantes ($n=2$) apresentam outra condição de saúde.

Alguns dos fatores considerados como critérios de inclusão foram: indivíduos com idades compreendidas entre os 16 aos 40 anos; nível de funcionalidade que sugerisse a necessidade de suportes adicionais e indivíduos a residir no CARPD.

2.2. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Registo dos dados demográficos

Foram recolhidos os dados demográficos de cada jovem/adulto através de uma tabela de registo elaborada para o efeito, identificando-se: o jovem/adulto; a data de nascimento; a idade; a data de admissão no centro; os anos de institucionalização; a condição de saúde; o quociente de inteligência e a profissão exercida anteriormente à institucionalização.

Escala de Intensidade de Apoios

Com o intuito de obter um retrato sobre o nível de suporte que os participantes apresentam, recorreu-se à *Supports Intensity Scale*, SIS - *Escala de Intensidade de Apoios* – desenvolvida pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, AAIDD (Thompson *et al.*, 2004). Esta escala é aplicada através de uma entrevista e inclui três secções. A secção 1, denominada *Escala de Necessidades de Apoio* é composta por 49 *atividades de vida* agrupadas em seis subescalas/domínios: A- Atividades da Vida Doméstica (AVD), B- Atividades de Vida na Comunidade (AVC), C- Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida (ALV), D- Atividades de Trabalho e Emprego (EMP), E- Atividades de Saúde e Segurança (ASS), F- Atividades Sociais (SOC). A secção 2 inclui *atividades* relacionadas com a subescala/domínio *Suplementar de Proteção e Advocacia*, a qual não é utilizada para determinar o *Índice das Necessidades de Apoio*.

Quando se administram as subescalas das secções 1 e 2, as necessidades de apoio para cada atividade são avaliadas tendo como base três parâmetros:

(a) Frequência (F) – Refere-se ao número de vezes em que é necessário providenciar “apoio extraordinário” (i.e., apoio para além do tipicamente necessário para a maioria dos indivíduos sem incapacidade) em relação a cada uma das atividades. A Frequência é registada numa escala de 0 a 4, sendo que os valores mais elevados indicam maior necessidade de apoio (0 = nenhum ou menos de uma vez por mês; 1= pelo menos uma vez por mês, mas não uma vez por semana; 2 = pelo menos uma vez por semana, mas não uma vez por dia; 3 = Pelo menos uma vez por dia, mas não uma vez a cada hora; e 4 = a cada hora ou com mais frequência).

(b) Tempo Diário de Apoio (TDA) – Ponderado numa escala de 0 a 4 (0=nenhum; 1=menos de 30 minutos; 2=entre 30 minutos a 2 horas; 3=entre 2 a 4 horas; 4= 4 horas ou mais), avalia a quantidade de tempo que é habitualmente requerida para prestar apoio à realização de uma determinada atividade, nos dias em que esta tem lugar.

(c) Tipo de Apoio (TA) - Cotado numa escala de 0 a 4, reflete a natureza do apoio necessário para a pessoa se envolver nas atividades. O tipo de apoio oscila entre 0 = nenhum; 1 = monitorização; 2 = pistas verbais os gestuais; 3 = ajuda física parcial; e 4 = ajuda física total.

A secção 3, denominada *Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental* - inclui 15 condições médicas e 13 problemas comportamentais. Uma assunção fundamental é que certas condições médicas e alguns problemas comportamentais indicam que a pessoa requererá maiores níveis de apoio em Domínios de atividade bem determinados. Utiliza-se uma escala de 0-2 para cotar a intensidade relativa das necessidades de apoio no que concerne às condições médicas ou aos problemas de comportamento: 0= não necessita de apoio; 1= necessita de algum apoio; 2= necessita de apoio intenso.

Por cada recolha de necessidade de suporte, avaliou-se, para além dos três parâmetros da SIS (frequência, tempo diário e tipo de apoio), a participação

do jovem/adulto nas atividades e a adequação do suporte fornecido pelo contexto, através da escala de realização/suporte. A escala foi criada com o objetivo de mensurar em cada atividade proposta pela SIS, se esta é realizada e se o suporte é adequado. Deste modo, em cada atividade das secções da SIS, avaliaram-se dois parâmetros adicionais:

- a) Realização: as respostas variam entre *sim* ou *não*, de acordo com a participação nas atividades;
- b) O suporte: refere-se ao suporte disponibilizado pelo contexto e tem as seguintes possibilidades de resposta: (1) quando o suporte é inferior ao necessário; (2) quando é adequado às necessidades; e (3) quando é superior ao necessário.

Escala de Autodeterminação

Para avaliar a autodeterminação dos jovens/adultos com necessidades adicionais de suporte utilizou-se a *Arc's Self-Determination Scale – Escala de Autodeterminação* – de Wehmeyer e Kelchner em (1995), traduzida para português pela Professora Doutora Manuela Sanches Ferreira (Escola Superior de Educação do Porto). Este instrumento foi desenvolvido para mensurar a Autodeterminação em adolescentes com incapacidade, particularmente, Incapacidade Intelectual, dificuldades de aprendizagem e alterações comportamentais. A escala traduzida para português apresenta três secções: Autonomia, Habilitação Psicológica e Autorregulação (Shogren *et al.*, 2008; Wehmeyer, 1995):

A secção 1 - Autonomia: é composta por 32 questões (1 a 32) sobre: independência (rotina de cuidados pessoais e funções orientadas pela família) e interação com o meio e agir em função das preferências, crenças, interesses e capacidades (atividades recreativas e de lazer; envolvimento e interação na comunidade; orientação vocacional e expressão pessoal). Este Domínio exhibe quatro alternativas que são pontuadas com valores entre 0 e 3: 0 – Não o faço

mesmo que tenha hipóteses; 1 - Às vezes faço quando tenho hipóteses; 2 – Geralmente faço quando tenho hipóteses, 3 – Faço sempre quando tenho hipóteses.

A secção 2 - Habilitação Psicológica: apresenta 16 questões (33 a 48) cada uma com duas opções. As respostas que refletem o empoderamento (crença nas suas capacidades, perceção de controlo, expectativas de sucesso) são pontuadas com 1, as que não o refletem são pontuadas com 0 (Wehmeyer, 1995).

A secção 3 – Autorrealização: apresenta duas opções de resposta: “concordo” e “discordo” que são classificadas com 0 e 1 (Wehmeyer, 1995).

A sua aplicação foi produzida de forma individual. Antes do preenchimento da escala todas as perguntas eram lidas oralmente e no final esclarecidas todas as questões. No caso de indivíduos com Incapacidade Intelectual Grave/Profunda só foi possível responder à Secção 1 da ARC, através da observação direta e entrevista estruturada aos cuidadores/significativos.

2.3. ANÁLISE DE DADOS

Os dados referentes aos constituintes da amostra significativos para este estudo foram introduzidos numa base de dados, utilizando o software informático *SPSS Statistics versão 20.0* (IMB 2011) sendo posteriormente feita a sua análise.

De modo a responder aos objetivos a que nos propusemos neste estudo foi necessário identificar quais os domínios da SIS de maior/menor necessidade de suporte, quais as atividades em que existe maior/menor participação do indivíduo, de que forma são distribuídos os suportes pelas atividades e se existe relação entre as necessidades de suporte, a autodeterminação e os dados demográficos dos jovens/adultos.

Tal como revela Fortin (2005), para analisar os dados de qualquer estudo que comporte valores numéricos, deve-se recorrer à estatística descritiva. A

primeira análise foi então descritiva, reportando a necessidade de apoio dos participantes. Para tal, calcularam-se as pontuações totais para cada item da SIS – somando as pontuações dos três parâmetros avaliados (i.e., frequência, tempo diário de apoio e tipo de apoio). Posteriormente, procedeu-se ao cálculo das pontuações totais para cada subescala, somando a pontuação total de cada item nela contida. Este procedimento é sugerido pela própria SIS (Thompson *et al.*, 2004).

Em complemento descreveu-se o índice de indivíduos que participaram em cada atividade definida pela escala. Uma vez que a escala de resposta era dicotómica (0=não participa nesta atividade; 1=participa nesta atividade), valores de participação mais próximos de 1 significa que existem mais jovens/adultos a participarem na referida atividade do que a não participares. Descrevemos ainda o suporte disponibilizado pelo contexto em cada uma das atividades quanto à sua adequação às necessidades dos jovens/adultos. A última análise descritiva consistiu na exposição da autodeterminação dos participantes, através do cálculo das pontuações totais de cada secção da ARC.

Procedemos ainda à análise da relação entre as necessidades de suporte dos jovens/adultos e os seus fatores demográficos, com a efetiva participação, com a adequação dos suportes, bem como, com a sua autodeterminação. Para o efeito usámos o coeficiente de correlação de Spearman, teste não paramétrico selecionado por estarmos perante uma amostra de 25 participantes (<30). O valor absoluto da correlação deste coeficiente é considerado excelente quando $r \geq 0.90$; boa quando $0.70 \leq r < 0.90$; moderada quando $0.50 \leq r < 0.70$; fraca quando $0.30 \leq r < 0.50$; e muito fraca ou nenhuma correlação quando $r < 0.30$ (Wlodyka-Demaille *et al.*, 2002). Recorremos também ao teste de Kruskal-Wallis para analisar as necessidades adicionais de suporte em função das variáveis demográficas categoriais como o nível de incapacidade e o nível de escolaridade. Para além disso, reproduzimos um modelo de regressão para analisar a predição das necessidades adicionais de suporte dos jovens/adultos com incapacidade em

função da sua efetiva participação nas atividades e da adequação do apoio recebido do contexto face às suas necessidades.

2.4. PROCEDIMENTOS

Em primeira instância, foi submetido um pedido de autorização aos Serviços Centrais da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde – SCMVC, através de carta, entregue no local. Nesta carta constava a apresentação dos objetivos do estudo, bem como, a garantia de confidencialidade e anonimato. Encontrava-se também em anexo, o “Consentimento Informado”.

Após aprovação desta entidade, foi estabelecido contato com o Coordenador do de Centro de Apoio e Reabilitação para Pessoas com Deficiência (Equipamento Social da SCMVC), que estava ocorrente do estudo, uma vez que teve acesso à carta de pedido de autorização.

Por último, procedeu-se à identificação de potenciais participantes no estudo. Após a identificação, foi obtido o consentimento dos familiares/tutores e planificada a marcação da reunião com os participantes e respetivos responsáveis legais ou significativos, no caso dos participantes a residirem no Centro. Nesta reunião foram aplicados os instrumentos de avaliação e recolhida a informação necessária a este estudo, contando em média com a duração de 1 hora e 30 minutos. No início da reunião foram apresentados os objetivos do estudo e os procedimentos a adotar.

Os dados recolhidos foram posteriormente submetidos a análise através do SPSS.

3. RESULTADOS

Para uma leitura mais fácil dos resultados a seguir apresentados procedeu-se ao escrutínio dos dados em torno de três eixos de análise congruentes com os objetivos deste estudo:

- Domínios/atividades de maior/menor necessidade de suporte em indivíduos com incapacidade;
- Atividades em que existe maior/menor participação do indivíduo e distribuição dos suportes pelas atividades;

Estudo da relação entre as necessidades de suporte dos jovens/adultos com incapacidade e as restantes variáveis, designadamente: (1) dados demográficos; (2) suporte disponível; (3) realização e (4) autodeterminação.

3.1. Domínios/atividades de maior/menor necessidade de suporte em indivíduos com incapacidade:

A Tabela 1 apresenta a média da pontuação final nas diferentes subescalas/domínios da SIS. Globalmente, verifica-se que os participantes apresentam uma maior necessidade de suporte ao nível das “Atividades de Trabalho e Emprego”, com uma pontuação média de 72.48, e menor necessidade de suporte nas “Atividades Sociais”, com uma pontuação média de 46.20, seguida pelas “Atividades de Vida Doméstica” com 46.64.

Tabela 1 Média do score final dos diferentes Domínios da SIS.

Subescalas/Domínios	Média da Necessidade de Apoio
SISA - Atividades de Vida Doméstica	46.64
SISB - Atividades de Vida Comunitária	49.96
SISC - Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida	68.84
SISD - Atividades de Trabalho e Emprego	72.48
SISE - Atividades de Saúde e Segurança	53.60
SISF - Atividades Sociais	46.20
SISG- Atividades de Proteção e Defesa	57.76

As Tabelas 9-15 apresentam um escrutínio aprofundado de cada uma das subescalas, de modo a elucidar sobre as atividades específicas dentro de cada uma delas, nas quais os participantes apresentam maior/menor necessidade de suporte na sua vida quotidiana.

Ao nível da subescala Atividades de Vida Doméstica verifica-se que “preparar refeições” ($M=8.28$) e “utilizar aparelhos domésticos” ($M=8.28$) são as atividades que necessitam de maior apoio, e “comer” ($M=2.64$) e “vestir-se” ($M=3.60$), as que necessitam de menor apoio.

Na subescala Atividades de Vida Comunitária, com maior necessidade de apoio temos as atividades: “ir às compras e adquirir bens e serviços” ($M=7.00$) e “deslocar-se de um local para o outro na comunidade (transporte)” ($M=6.80$). As atividades com menor necessidade de apoio são: “interagir com os membros da comunidade” ($M=5.68$), “visitar amigos e familiares” ($M=5.84$) e “participar em atividades comunitárias preferidas” ($M=5.84$).

Na subescala Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida verifica-se que “aprender competências funcionais (ler sinais, contar troco, etc.)” ($M=9.32$) e “aceder a contextos educativos ou de formação” ($M=9.20$) são as que necessitam de maior apoio. “Participar nas decisões de educação e formação”

($M=5.28$), “interagir em atividades de aprendizagem” ($M=6.80$) e “aprender competências para a educação física” ($M=6.80$) são as atividades que necessitam de menor apoio.

Na subescala Atividades de Trabalho Emprego as atividades que necessitam de maior apoio são: “concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável” ($M=10.44$) e “concluir tarefas laborais num tempo aceitável”. Por outro lado, “interagir com supervisores e formadores” ($M=6.60$) e “interagir com colegas de trabalho” ($M=8.12$) são as que necessitam de menor apoio.

Na subescala Atividades de Saúde e Segurança as atividades com maior necessidade de apoio são: “manter uma dieta equilibrada” ($M=8.36$) e “evitar riscos para a saúde e segurança” ($M=8.12$). Já as atividades que necessitam de menor apoio são: “Andar e deslocar-se” ($M=2.64$) e “Obter serviços de cuidados de Saúde” ($M=5.84$).

No Domínio das Atividades Sociais, “utilizar competências sociais apropriadas” ($M=7.12$) e “envolver-se em trabalho voluntariado” ($M=6.92$) são as atividades com maior necessidade de apoio. As atividades “relacionar-se com pessoas com quem vive” ($M=3.88$) e “comunicar com os outros sobre necessidades pessoais” ($M=4.32$) são as que requerem menor apoio.

Na subescala Atividades de Proteção e Defesa as atividades: “gerir dinheiro e finanças pessoais” ($M=7.60$) e “fazer escolhas e tomar decisões” são as que necessitam de maior suporte. Em contraposição “defender os seus direitos” ($M=6.16$) e “proteger-se a si mesmo de situações de exploração” ($M=6.48$) são as atividades que necessitam de menor apoio.

3.2. Atividades em que existe maior/menor participação do indivíduo;

Na Tabela 2 encontram-se referidas para cada subescala/domínio da SIS as médias relativas à participação dos jovens/adultos nas respetivas atividades. É importante lembrar aqui que valores médios próximos de 1 indicam que existem mais indivíduos a realizar as atividades do que a não realizar, e

valores próximos de 0 significa o oposto. Assim, a subescala “Atividades de Saúde e Segurança ($M=0.83$) é aquela onde os participantes apresentam maior índice de participação e a subescala “Atividades de Proteção e Defesa” ($M=0.27$) onde apresentam menor índice de participação. Verifica-se ainda as subescalas C - Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida e D - Atividades de Trabalho e Emprego registam índices negativos (abaixo de 0.50), o que significa que existem mais jovens/adultos a não participar nestas atividades do que a participar.

Tabela 2 Resultado da média do número de participantes que realizam as atividades dos diferentes Domínios.

Subescalas/Domínios	Média da Realização da Atividade
SISA - Atividades de Vida Doméstica	0.61
SISB - Atividades de Vida Comunitária	0.72
SISC - Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida	0.48
SISD - Atividades de Trabalho e Emprego	0.49
SISE - Atividades de Saúde e Segurança	0.83
SISF - Atividades Sociais	0.72
SISG- Atividades de Proteção e Defesa	0.27

Mais uma vez, voltamos a realizar o exercício de análise aprofundada do nível de participação em cada atividade de cada subescala (Tabelas 9-15).

Na subescala “Atividades de Vida Doméstica” verifica-se que “preparar refeições” ($M=0.12$) e “utilizar aparelhos domésticos” ($M=0.12$) são as atividades que os participantes menos realizam com uma média muito próxima do 0, isto é, muito poucos jovens/adultos participam efetivamente nestas atividades. Como seria expectável, as atividades “comer” ($M=1.00$), “vestir-se” ($M=1.00$) e “tomar banho e cuidar da higiene pessoal” ($M=1.00$)

registam a participação de todos os jovens/adultos que participaram no estudo.

Na subescala Atividades de Vida Comunitária, com menor número de participantes a realizar a atividade temos: “ir às compras e adquirir bens e serviços” ($M=0.48$). As atividades com maior realização são: “deslocar-se de um lado para o outro na comunidade” ($M=1.00$) e “aceder a edifícios e locais públicos” ($M=0.88$).

Na subescala Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida verifica-se que “utilizar tecnologia para aprender” ($M=0.16$) e “aprender competências académicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.)” ($M=0.36$) são as atividades que menos participantes realizam. Por outro lado, com maior número de participantes a realizar as atividades temos com o mesmo resultado ($M=0.56$) quatro atividades: “interagir com os outros em atividades de aprendizagem”, “aprender e usar estratégias de resolução de problemas”, “aprender competências para a saúde e educação física” e “aprender estratégias para a autorregulação”.

Na subescala Atividades de Trabalho Emprego, “concluir tarefas laborais num tempo aceitável” ($M=0.24$) e “mudar tarefas no trabalho” ($M=0.40$) são as atividades menos realizadas. Por outro lado, “interagir com supervisores e formadores” ($M=0.60$) é a atividade mais realizada.

Na subescala Atividades de Saúde e Segurança, “aceder a serviços de emergência” é a atividade menos realizada ($M=0.48$). “Tomar medicação” ($M=0.96$) e “manter o bem-estar emocional” ($M=0.96$) são as mais realizadas.

Na subescala Atividades Sociais, “envolver-se em trabalho voluntariado” ($M=0.20$) e “utilizar competências sociais apropriadas” ($M=0.44$) são as atividades menos realizadas. As atividades “relacionar-se com pessoas com quem vive” ($M=1.00$) e “participar em atividades de recreação e lazer” ($M=1.00$) são as mais realizadas.

Na subescala Atividades de Proteção e Defesa, as atividades “Obter serviço jurídico” ($M=0.00$) e “pertencer e participar em organizações de autodefesa e autoajuda” ($M=0.04$) são as menos realizadas. Nenhum ou quase nenhum

participante realiza estas atividades. Em contraposição, “proteger-se a si mesmo de situações de exploração” ($M=0.56$) e “fazer escolhas e tomar decisões” são as atividades mais realizadas.

3.3. Distribuição de suporte pelas atividades

Para o nível de adequação do suporte prestado nas diferentes atividades, relembremos que os valores de resposta podiam variar entre 1 e 3 (1= o apoio fornecido é inferior ao necessário; 2= o apoio fornecido é adequado; 3= o apoio fornecido é superior ao necessário) e, por isso, as médias das subescalas devem ser interpretadas da seguinte forma: valores médios inferiores a 2 indicam que é fornecido menos apoio do que o necessário, e valores superiores a 2 indicam que é fornecido mais apoio do que o necessário.

Recorrendo à análise da Tabela 3 constata-se que as “Atividades da Vida Doméstica” registam a média de suporte mais elevada ($M=2.24$), sugerindo que o apoio prestado pelo contexto ao nível destas atividades tende a ser superior às necessidades dos jovens/adultos com incapacidade. Por sua vez, as “Atividades de Trabalho e Emprego” e as “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” apresentam a menor média de suporte, visivelmente inferior a 2 ($M=1.57$ e $M=1.73$, respetivamente) o que indica uma tendência no contexto de fornecer menos apoio do que o necessário pelos jovens/adultos para participarem nestas atividades. Podemos ainda dizer que o apoio prestado ao nível das restantes subescalas da SIS se encontra muito próximo da real necessidade dos jovens/adultos com incapacidade.

Tabela 3 Média da distribuição do suporte pelos diferentes Domínios da SIS.

Subescalas/Domínios	Média do Suporte nos diferentes Domínios
SISA - Atividades de Vida Doméstica	2.24
SISB - Atividades de Vida Comunitária	2.09
SISC - Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida	1.73
SISD - Atividades de Trabalho e Emprego	1.57
SISE - Atividades de Saúde e Segurança	1.91
SISF - Atividades Sociais	1.84
SISG- Atividades de Proteção e Defesa	1.94

Uma análise mais aprofundada (Tabelas 9-15) revela que na subescala “Atividades de Vida Doméstica” as atividades mais comuns na rotina diária e de índole mais pessoal, como “comer”, “utilizar a cada de banho”, “vestir-se” e “tomar banho” registam médias que traduzem que existe no contexto um apoio tendencialmente adequado às necessidades (i.e. médias muito próximas ou iguais a 2). Já no que respeita às atividades mais relacionadas com a gestão doméstica, como “cuidar da roupa”, “preparar refeições”, “cuidar e limpar a casa” e “utilizar aparelhos domésticos”, o apoio prestado tende a ser muito superior ao necessário. Interessante verificar que o jovens/adultos registam também uma menor participação nestas atividades.

Na subescala “Atividades de Vida Comunitária”, após a análise dos dados conclui-se que na maior parte das atividades o apoio é adequado às necessidades, exceto nas atividades “usar serviços públicos na comunidade” e “ir às comprar e adquirir bens e serviços”, nas quais o suporte tende a ser superior àquele efetivamente necessário pelos jovens/adultos com incapacidade. Este resultado pode estar associado ao facto de estas atividades exigirem um conjunto de competências mais complexas.

Conforme referimos anteriormente, as subescalas “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” e “Atividades de Trabalho Emprego”

registam um apoio prestado tendencialmente inferior ao necessário. Esta constatação reflete-se em todas as atividades integrantes destas subescalas, e encontra-se ainda mais acentuadamente nas atividades “utilizar tecnologia para aprender”, “aprender competências académicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.)”, “concluir tarefas laborais num tempo aceitável” e “concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável”.

Na subescala “Atividades de Saúde e Segurança” deparamo-nos com suportes tendencialmente próximos do adequado, com exceção para “aprender a aceder a serviços de emergência” ($M=1.68$), onde o apoio prestado é inferior ao necessário pelos jovens/adultos com incapacidade.

Embora não se verifique de forma tão acentuada como acontece com as “Atividades de Trabalho e Emprego” e com as “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida”, as “Atividades Sociais” tendem a receber suportes inferiores ao necessário, designadamente ao nível de “envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos” ($M=1.72$), “comunicar com os outros sobre necessidades pessoais” ($M=1.76$) e “utilizar competências sociais apropriadas” ($M=1.76$).

Na subescala “Atividades de Proteção e Defesa”, embora a média se encontre muito próxima do adequado, analisámos dois tipos de suportes - inferior: “fazer escolhas e tomar decisões” ($M=1.76$), “defender os seus direitos” ($M=1.80$), “defender os direitos dos outros” ($M=1.80$), “pertencer a participar em organizações de autodefesa e autoajuda” ($M=1.84$) e “proteger-se a si mesmo de situações de exploração” ($M=1.92$) e superior: “exercer as responsabilidades legais” ($M=2.08$), “obter serviços jurídico-legais” ($M=2.08$) e “gerir dinheiro e finanças pessoais” ($M=2.20$).

3.4 Autodeterminação dos jovens/adultos com incapacidade

A média da autodeterminação dos jovens/adultos mostrou valores muito reduzidos – $M=1.10$ para a secção 1 (as repostas podiam variar entre 0 e 3); $M=1.01$ para a secção 2 (as respostas podiam variar entre 1 e 2) e $M=1.12$

para a secção 3 (as respostas podiam variar entre 1 e 2). Estes resultados indicam que a autodeterminação é uma competência pouco presente nos jovens/adultos com incapacidades e cujos motivos procuraremos escrutinar na discussão deste trabalho.

3.5 Associações entre as variáveis

Com as tabelas que se seguem, ficamos elucidados sobre como é que a necessidade de suporte em cada subescala SIS se relaciona com as outras variáveis. Estes resultados provêm da aplicação da correlação de Spearman, usada porque estamos perante uma amostra de 25 participantes (<30), o que nos levou a optar por este teste não paramétrico. O valor absoluto da correlação deste coeficiente é considerado excelente quando $r \geq 0.90$; boa quando $0.70 \leq r < 0.90$; moderada quando $0.50 \leq r < 0.70$; fraca quando $0.30 \leq r < 0.50$; e muito fraca ou nenhuma correlação quando $r < 0.30$ (Wlodyka-Demaille *et al.*, 2002).

Estudo das necessidades adicionais de suporte em função das restantes variáveis em análise

De seguida fomos averiguar de que modo as necessidades de suporte dos jovens/adultos se relacionavam com as restantes variáveis em estudo, designadamente com os dados demográficos, a sua participação nas referidas atividades, a adequação do apoio prestado pelo contexto e a sua autodeterminação.

Relação entre as necessidades adicionais de suporte e os dados demográficos

A Tabela 4 ilustra a associação entre as necessidades adicionais de suporte e os dados demográficos compatíveis com variáveis ordinais. Conforme se pode observar estamos perante a ausência de uma associação significativa entre as subescalas da SIS e a idade ou anos de institucionalização dos jovens/adultos, o que nos faz deduzir que as necessidades de suporte dos participantes estão pouco ou nada relacionadas com estas duas variáveis.

Tabela 4 Correlação entre as subescalas da SIS e os dados demográficos.

	SIS_A	SIS_B	SIS_C	SIS_D	SIS_E	SIS_F	SIS_G
Anos de institucionalização	.05	-.02	.26	.26	-.05	.35	.31
Idade	-.15	-.20	.06	.09	-.09	.15	.07

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Os resultados do teste de Kruskal-Wallis, usado para avaliar as necessidades de apoio dos jovens/adultos em função das variáveis categoriais encontram-se na Tabela 5

Tabela 5 Teste de *Kruskal-Wallis* para as necessidades de apoio em função das habilitações literárias e do nível de incapacidade dos jovens/adultos.

	Habilitações literárias				Nível de incapacidade				
	Sem	Ensino Primário	Ensino Básico	p	Ligeiro	Moderado	Severo	Profundo	p
SIS_A	6.89	4.88	5.59	3.47NS	4.21	4.78	7.25	7.18	10.54*
SIS_B	7.08	5.78	5.77	7.65*	5.54	5.97	7.042	7.38	11.77**
SIS_C	8.65	7.24	6.93	8.44*	6.84	7.39	8.70	8.96	14.38**
SIS_D	9.75	8.80	8.55	6.77*	8.32	8.59	9.79	10.18	11.97**
SIS_E	7.81	5.75	6.41	10.50**	5.50	5.84	8.00	7.90	13.68**
SIS_F	7.43	5.28	4.41	8.36*	4.64	5.31	7.58	7.88	14.39**
SIS_G	7.57	6.77	6.11	7.16*	6.29	6.94	7.67	7.80	12.28**

Verifica-se que as necessidades de apoio dos jovens/adultos ao nível das diferentes atividades da SIS variam significativamente em função das suas habilitações literárias, exceto nas que dizem respeito às “Atividades da Vida Diária”. A observação da Tabela 5 permite-nos identificar a tendência de os participantes com nível de escolaridade mais elevado apresentarem menor necessidade de apoio.

Relativamente ao nível de incapacidade observa-se que as necessidades de apoio em todas as subescalas da SIS variam significativamente em função desta variável, com a análise dos valores médios a demonstrarem que os alunos com níveis de incapacidade mais severos apresentam maior necessidade de apoio nos diferentes domínios.

Estudo das necessidades adicionais de suporte em função da realização das atividades e da adequação do apoio dado pelo contexto

Os resultados relativo à associação das necessidades de suporte com a efetiva participação jovens/adultos nas atividades, bem como com a adequação dos apoios fornecidos pelo contexto encontram-se na Tabela 5. Para o efeito, a variável “adequação do suporte adicional” (inicialmente de três níveis) foi transformada numa variável *dummy* (i.e. com dois níveis: 0=o apoio é desadequado – inferior ou superior ao adequado; 1=o apoio é adequado às necessidades de suporte).

Tabela 6 . Correlação das subescalas da SIS com a efetiva participação e a adequação dos suportes fornecidos pelo contexto nas atividades.

	Realização das atividades inerentes a cada subescala	Adequação do suporte prestado nas atividades de cada subescala
SISA - Atividades de Vida Doméstica	-.798***	.719***
SISB - Atividades de Vida Comunitária	-.591**	.522**
SISC - Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida	-.853***	.601**
SISD - Atividades de Trabalho e Emprego	-.734***	.445*
SISE - Atividades de Saúde e Segurança	-.733***	.502*
SISF - Atividades Sociais	-.723***	.087NS
SISG- Atividades de Proteção e Defesa	-.759***	.614**

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Os dados da Tabela 6 elucidam-nos de que existe uma correlação significativamente negativa, maioritariamente forte, entre todas as subescalas da SIS e a realização das atividades que lhe estão inerentes, isto é, uma maior a necessidade de apoio dos jovens/adultos está associada a um menor nível de participação nas atividades. Verifica-se também que existe uma correlação significativamente positiva (exceto nas "Atividades Sociais"), moderada, entre as necessidades de suporte dos jovens/adultos e a adequação do apoio prestado pelo contexto. Este resultado pode ser lido da seguinte forma, os suportes prestados pelo contexto tendem a ser mais adequados nos jovens/adultos que apresentam necessidades de apoio mais elevadas, levantando desde logo a questão que tentaremos dar conta ao longo da discussão deste trabalho: porque é que os participantes com menor necessidade de suporte tendem a receber apoios do contexto desajustados (superiores ou inferiores) às suas reais necessidades.

Perante estes resultados fomos averiguar qual a sua importância das duas variáveis, acabadas de analisar individualmente, na predição das necessidades de suporte dos jovens/adultos (Tabela 7).

Tabela 7 Pontuações das necessidades de apoio em cada subescala da SIS em função da efetiva realização das atividades e da adequação do apoio dado pelo contexto: análises de regressão.

	SIS_A		SIS_B		SIS_C		SIS_D		SIS_E		SIS_F		SIS_G	
	B(SE)	β	B(SE)	β	B(SE)	β	B(SE)	β	B(SE)	β	B(SE)	β	B	β
Constante	4.990 **		7.777 **		8.640 ***		9.620 ***		8.520 ***		10.416 ***		7.027 ***	
Realização das ativ.														
Sim, realiza (constant)	- 3.897	- .367* *	- 2.744	- .573* *	- 2.552	- .805* **	- 1.736	- .697* **	- 4.712	- .632* **	- 7.093 ***	- .754* **	- 3.116	- .691* **
Suporte														
Adequado	4.720	.621* **	.497	.054	.310	.071	.504	.204	2.376	.287	.516	.049	.882	.233
Adjusted R ²	.764		.301		.683		.577		.513		.534		.608	
F (p-value)	39.849 (<0.001)		6.165 (<0.01)		26.857 (<0.001)		17.347 (<0.001)		13.658 (<0.001)		14.779 (<0.001)		19.627 (<0.001)	

Os resultados dos modelos de regressão gerados para cada subescala da SIS, com as duas variáveis acabadas de analisar individualmente, explicam acima de 51% da proporção da variância (exceto para a subescala B, onde a capacidade de explicação é menor, 30.1% com as duas variáveis. Para além disso, os valores de *F* são significativos, indicando a utilidade destes modelos para explicar as necessidades de suporte em cada subescala da SIS. Os valores de *beta estandardizados* (β), por serem medidos em unidades de desvio-padrão, permitem a comparação entre as variáveis no que respeita ao grau da sua importância para o modelo. Assim, podemos observar que, de um modo geral, as oportunidades de participação efetiva nas atividades tendem a ter maior preponderância na determinação das necessidades de apoio do que o facto de o apoio prestado pelo meio ser (ou não) adequado às necessidades dos jovens/adultos com incapacidades.

Estudo da relação entre as necessidades adicionais de suporte e a autodeterminação dos jovens/adultos com incapacidade

Quanto à relação das necessidades adicionais de suporte e a autodeterminação dos jovens/adultos observa-se uma correlação negativa entre todas as subescalas da SIS e as secções da ARC (Tabela 8). Para além de significativa, esta correlação é tendencialmente forte representando que quanto maior a necessidade de apoio dos participantes, menor a sua autodeterminação ao nível da Autonomia, Habilitação Psicológica e Autorrealização.

Tabela 8. Correlação entre as subescalas da SIS e as secções da ARC.

	SIS_A	SIS_B	SIS_C	SIS_D	SIS_E	SIS_F	SIS_G
ARC_ secção1	-.889***	-.844***	-.808**	-.758***	-.487***	-.814***	-.764***
ARC_ secção2	-.478*	-.734***	-.592**	-.653***	-.653***	-.575**	-.633**
ARC_ secção3	-.712***	-.804***	-.801***	-.769***	-.650***	-.809***	-.775***

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

4. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Este estudo foi realizado com o objetivo de avaliar as necessidades adicionais de suporte de vinte e cinco jovens/adultos com incapacidade do Centro de Apoio e Reabilitação Para Pessoas com Deficiência – CARPD com idades compreendidas entre os 16 e os 40 anos. Procurámos também determinar de que modo as suas necessidades de suporte variam em função de fatores pessoais, da efetiva participação nas atividades, da adequação do suporte prestado pelo ambiente e da sua autodeterminação.

Relativamente às necessidades adicionais de suporte apresentadas pelos jovens/adultos que participaram neste estudo verificámos que a necessidade apoio é maior nas "Atividades de Trabalho e Emprego" e menor nas "Atividades Sociais". Em Portugal não existe nenhum estudo comparativo efetuado neste domínio. No entanto, Claes, Hove, Loon, Vandevelde e Schalock (2004) efetuaram uma na pesquisa no centro de 'VZW Tordale' sobre indivíduos com Incapacidade Intelectual de ambas as respostas sociais Lar Residencial e Serviço Ambulatório, com o objetivo de avaliar as diferenças entre as necessidades de suporte identificadas pelos participantes e seus cuidadores. Os nossos resultados não convergem com os resultados obtidos neste estudo, uma vez que segundo Claes *et al.* (2004) para os indivíduos com incapacidade intelectual o Domínio com maior necessidade de suporte é o relativo às "Atividades Sociais" e com menor necessidade de suporte o que se refere às "Atividades de Vida Comunitária". Já para os seus cuidadores, as "Atividades de Vida Doméstica" representam o Domínio com maior necessidade de suporte e as "Atividades de Vida Comunitária" o de menor necessidade de suporte. As diferenças entre os nossos resultados e o do estudo de Claes *et al.* (2004) podem estar relacionadas com o facto de termos realizado a avaliação em conjunto com os cuidadores e participantes.. Aliás este facto constitui uma limitação deste estudo, pois por vezes existiu uma tendência para sobrepor a resposta dos cuidadores à dos jovens/adulto com

incapacidade. No futuro, antevemos replicar este estudo, mas ouvindo cada uma das partes individualmente.

Conforme ser de esperar, os jovens/adultos com níveis de incapacidade mais elevado apresentam maior necessidade de apoio, pois tendem a apresentar uma maior severidade das suas limitações e menos competências para se envolverem em atividades. Já no que concerne às variáveis da idade e anos de institucionalização, estas não estão associadas ao nível de necessidade de apoio dos jovens/adultos.

Quando procuramos identificar se os suportes disponíveis são adequados às necessidades adicionais de suporte dos indivíduos participantes na realização das atividades propostas, verificámos que em nenhum dos Domínios estes são totalmente adequados às suas necessidades. Contudo, existe de forma global uma grande aproximação à adequação ideal. O domínio das "Atividades de Vida Diária" é aquele onde o suporte prestado pelo contexto revela ser superior ao necessário. São as atividades relacionadas com o cuidar da casa (como por exemplo, ligar eletrodomésticos e preparar refeições) que exigem um cuidado e supervisão mais acentuados, e nas quais os cuidadores tendem a prestar mais apoio do que o necessário. Para além disso, verificámos que o índice de participação dos jovens/adultos nestas atividades é geralmente muito baixo. A constatação de que existem poucas oportunidades de participação dos jovens/adultos com incapacidade nas atividades de vida doméstica sugere que os cuidadores podem estar a substituir os participantes nas tarefas por uma questão de agilização do tempo e dos recursos, ou por terem reduzidas expectativas face à sua capacidade para completarem tarefas desta natureza.

Os domínios relacionados com as "Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida" e as "Atividades de Trabalho e Emprego" são os que recebem menos suporte, sendo este considerado inferior ao necessário pelos jovens/adultos. Estes domínios abrangem atividades que exigem recursos humanos e infraestruturas direcionadas para a educação, a aprendizagem e o trabalho. Devido à idade dos participantes era expectável que existisse uma maior

participação nestas áreas, acompanhada por um maior ajustamento dos suportes fornecidos pelo contexto. No entanto, tal não se verifica, uma vez que o índice de participação dos jovens/adultos com incapacidade e a adequação dos apoios são muito reduzidos, o que poderá estar relacionado a institucionalização. De acordo com Freitas (2009) as políticas públicas enfatizam a criação de instituições especializadas que se dedicam maioritariamente à oferta de atendimentos médicos/clínicos, em vez de investirem em alternativas educacionais para as pessoas com incapacidades, minimizando o âmbito educacional no seu desenvolvimento e percurso de vida. De igual modo, o emprego para as pessoas com incapacidades surge como uma área pouco prioritária na nossa sociedade, refletindo-se ainda na escola. Exemplo disso mesmo, foram as conclusões apresentadas no Projeto de Avaliação Nacional da Implementação do Decreto-Lei n.º3/2008 (Sanches-Ferreira *et al.*, 2010), as quais davam conta de que o trabalho efetuado pelas escolas, designadamente ao nível dos Planos Individuais de Transição, não obtinha continuidade fora dos seus portões, pois as respostas da comunidade (e.g., empresas, empregadores, instituições) eram escassas.

A discrepância na distribuição dos suportes, observada sobretudo ao nível das “Atividades de Vida Diária”, das “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” e das “Atividades de Trabalho e Emprego”, confronta-nos com duas posições. Quando o suporte é superior ao necessário este é mais difícil de eliminar ou reduzir. Para além disso, conforme aduzem Janney e Snell (2004), os suportes excessivos e pautados por uma atenção desnecessária ao indivíduo tendem a limitar a capacidade e dependência do indivíduo, tornando-o aparentemente mais debilitado e favorecendo nos outros o estigma face às suas capacidades. Por outro lado, se o suporte for escasso, o indivíduo não vai ser capaz de ter um envolvimento ativo nas atividades, devido às limitações que apresenta, vindo a sua participação restringida. Em ambos os casos, um suporte que não se coaduna com as reais necessidades constitui uma barreira à participação.

Ainda no que respeita à adequação dos suportes, vimos também que os participantes com menor necessidade de suporte tendem a receber apoios do contexto mais desajustados (superiores ou inferiores) às suas reais necessidades. De facto, estas parecem ser as situações onde o exercício de equilíbrio entre o suporte prestado e a promoção da autonomia/independência parece ser mais difícil, alertando-nos também para a necessidade de trabalhar as expectativas dos cuidadores de modo a que se constituam como o fator facilitador do estímulo e desenvolvimento de competências nos jovens/adultos com incapacidade.

Ao nível da efetiva realização das atividades, vimos que as subescalas “Atividades de Proteção e Defesa”, seguindo-se “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” e as “Atividades de Trabalho e Emprego”, são aquelas onde os participantes apresentam menor índice de participação. Para além disso, existe uma associação negativa entre a participação e as necessidades de apoio dos jovens/adultos. Assim, ter menos oportunidades para se envolver numa atividade é uma fonte para que as necessidades de suporte sejam superiores. Segundo Wehemeyer (2006), a participação ativa dos jovens e adultos com incapacidade na comunidade é fortemente influenciada pelas oportunidades existentes nas suas rotinas diárias para se envolverem nas atividades que dela fazem parte. A participação permite-lhes, para além de expressar preferências e fazer escolhas, superar desafios e enfrentar novas exigências, e assim envolverem-se num ciclo no qual agem sobre o ambiente e mudam (i.e. desenvolve competências), em consequência da resposta do ambiente às suas ações. A relevância das oportunidades de participação saiu ainda mais reforçada após testarmos um modelo explicativo das necessidades de apoio em função da efetiva participação dos jovens/adultos nas atividades e da adequação do apoio prestado pelo meio. Embora as duas variáveis sejam importantes e estejam relacionadas com as necessidades de apoio dos jovens/adultos, o facto de terem oportunidade e realizarem efetivamente as atividades explica melhor as suas necessidades de apoio.

Por fim, o estudo da relação entre as necessidades de apoio dos jovens/adultos com incapacidade e as suas competências de autodeterminação demonstrou que esta é negativa. Os participantes com maior necessidade de apoio apresentam menor autodeterminação ao nível da Autonomia, Habilitação Psicológica e Autorrealização.

Este resultado era por nós já expectável, pois tal como referem Hoffman e Field (2006), Watanabe e Sturmey (2003), a autodeterminação é promovida ou desencorajada por fatores intrínsecos ao indivíduo (por exemplo, valores, conhecimentos, capacidades). No entanto, estes autores preconizam também a importância das variáveis de natureza ambiental como as oportunidades de escolha e tomada de decisões, as oportunidades de participação nas atividades e as atitudes dos outros. Para que um jovem possua uma atitude autodeterminada é necessário ter objetivos, identificar diferentes soluções, tomar decisões, resolver problemas, expressar-se, compreender qual o tipo de apoio que necessita para atingir os objetivos e conseguir realizar uma correta autoavaliação do seu desempenho ocupacional (Bremer, Kachgal, & Schoeller, 2003). Assim, para esta associação negativa (entre as necessidades de suporte e a autodeterminação), bem como para o facto de os valores de autodeterminação dos jovens/adultos serem tendencialmente reduzidos parece ter contribuído o facto de as subescalas da SIS onde os jovens/adultos apresentam uma menor participação e menor prestação de apoios, serem aquelas que por excelência estão mais relacionadas com as competências específicas que compõem a autodeterminação (i.e. tomada de decisão, defesa dos direitos...): “Atividades de Proteção e Defesa”, seguindo-se “Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida” e as “Atividades de Trabalho e Emprego”. Especificamente no domínio "Atividades de Proteção e Defesa" estamos perante tarefas como gerir dinheiro, exercer responsabilidade legais, obter serviços jurídicos, entre outros.

Este estudo levanta diversas questões que merecem a nossa atenção no futuro. Os resultados evidenciam que estamos perante um cenário em que é necessário olhar para os jovens/adultos salientando a perspetiva de que têm

direito a um projeto de vida, do qual faz parte a plena participação nas atividades da sua comunidade. Estas atividades não podem restringir-se às de caráter mais instrumental, que satisfazem essencialmente necessidades básicas como comer, vestir, usar a casa de banho, tomar a medicação ou manter o bem-estar emocional. A participação dos jovens/adultos com incapacidade deve estender-se às atividades de educação, de emprego e de proteção e autoadvocacia. Para isso, é necessário que a prestação de suportes adequados às necessidades, mas sobretudo que o meio proporcione sistematicamente oportunidades de participação, em que os indivíduos devem ser responsáveis pelas suas escolhas e opiniões, de modo a poderem desenvolver de forma saudável a sua autodeterminação. Esta intervenção deverá ser implementada não só com indivíduos a residirem na sua casa, onde em teoria já são estimulados individualmente em contexto conhecido e com toda a privacidade de respeito por este enquanto ser humano, mas também nas instituições. O facto de ser uma instituição, por si só, já se encontra confinado a um conflito entre as regras de funcionamento e um apoio em massa a pessoas com incapacidade, estando deste forma já impedido à partida de proceder à extensibilidade dos seus recursos e da sua intervenção. Tal intervenção exige de todos os sistemas que envolvem os jovens/adultos com incapacidade (as políticas, as comunidades, as instituições, os profissionais, os pares, a família e o próprio indivíduo) um esforço concertado no sentido de desde cedo (desde a escola) o futuro começa a ser planeado com vista ao seu projeto de vida: quais os desejos sonhos do jovem e da família para o futuro? Quais os recursos a acionar e as ações a desenvolver para os alcançar?

Tal como já referido, Wehmeyer e Metzler (1995) o poder de decisão sendo um direito comum a todos deve-se proceder rapidamente à aplicação prática do mesmo, sendo que desta forma é possível que todos os indivíduos com incapacidade tenham voz ativa no que respeita a decisões diretamente a si relacionadas. Deste modo, devem ser colocados como figura central do seu processo de tomada de decisão e conseqüente do seu projeto de vida.

A título conclusivo e como referido anteriormente, não podemos deixar de referir a importância do contexto no qual uma pessoa se encontra inserida e do grande impacto que este detém sobre a experiência e o nível de incapacidade. Devemos então criar ambientes acessíveis à participação, à inclusão e à autodeterminação. Compete à sociedade reorganizar-se e fornecer um suporte adequado às reais necessidades do indivíduo com incapacidade.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologias da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Balbinotti, et al. (2009). *O Ensino do Ténis, Novas Prespectivas de Aprendizagem*. Ed. Porto Alegre: Artmed.
- Bremer, C., Kachgal, M., & Schoeller, K. (2003). Self-determination: Supporting successful transition. *National Center on Secondary Education and Transition: Research to practice brief*, 2 (1). Acedido Julho 7, 2015, em <http://www.ncset.org/publications/viewdesc.asp?id=962>
- Brinckerhoff, L. (1993). Self-advocacy: A critical skill for college students with learning disabilities. *Family & Community Health*, 16 (3), 23-33.
- Buntinx, W. & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E., & Weigel, C. J. (2008). Understanding Self-Determination and Families of Young Children with Disabilities in Home Environments. *Journal of Early Intervention*, 31 (1), 22-43.
- Carmignani, M. C. (2005). *Viver ao Lado da Deficiência Mental*. S. Paulo, Vetor Editora. Psico-Pedagógica, Lda.

- Claes, C., Hove, G. V., Loon, J. V., Vandavelde S., & Schallock, R. L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 329-338.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. *Journal of Research in Personality*, 19, 109–134.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227–268.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, 49, 182–185.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Field, S. & Hoffman, K. R. (2006). *Steps to self-determination*. Austin, TX: PRO.ED.
- Fortin, M. (2009). *O processo de investigação – Da concepção à realização*. Loures: LusoCiência
- Freitas, S. N. (2009). O direito à educação para a pessoa com deficiência: considerações acerca das políticas públicas. In: Baptista, C., & Jesus, D. (Org.). *Avanços em Políticas de Inclusão: O contexto da educação*

especial no Brasil e em outros países. Porto Alegre: Mediação/CDV/Facitec.

Glat, R.& Duque, M. A. T. (2003). *Convivendo com Filhos Especiais: O Olhar Paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, Lda

INE - Instituto Nacional de Estatística (2001). *Censos 2001 Resultados Definitivos*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

INE - Instituto Nacional de Estatística (2011). *Saúde e Incapacidades em Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP.

Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting Self-Determination Into Practice. *Exceptional Children*, 71 (1), 23-4.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnick, D. M., & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th Ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: AAMR

Mason, C., Field, S., & Sawilowsky, S. (2004). Implementation of Self-Determination Activities and Student Participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70 (4), 441-451.

Obiakor, F. E., Rotatori, A. F. et al. (2007). *Current Perspectives in Special Education*: Netherlands, Jai Press Publications.

OMS - Organização Mundial da Saúde (2004). *CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.

Palmer, S. B. & Wehmeyer M. L. (2001). Promoting self-determination in early elementary school: Teaching self-regulation problem-solving and goal setting skills. Submitted to Remedial and Special Education.

Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2012). An evaluation of the Beyond High School model on the self-determination of students with intellectual disability. *Career Development for Exceptional Individuals*, 35(2), 76-84.

Pekelman, E. V. & Lasca (2004). *Atitudes de Sucesso: um Convite à reflexão e a Histórias interessantes: Indicadores de Sucesso sob Olhares de Pessoas na Maturidade*. S. Paulo: Casa do Psicólogo - Livraria Editora, Lda.

Powers, L. E., Geenen, S., Powers, J., Pommier-Satya, S., Turner, A., Dalton, L., & Swand, P. (2012). My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review*, 34, 2179-2187

Samerof, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation the developmental ecology of early intervention. In S. J. Meiseles & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.

Sanches-Ferreira, M., Simeonsson, R., Silveira-Maia, M., Alves, S., Tavares, A., & S. Pinheiro. (2010). *Projecto da avaliação externa da implementação*

do Decreto-Lei n.º 3/2008: Relatório Final. Lisboa: Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Accessed November 28. href="http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaoespecial/data/ensino especial/estudo_simeonsson.pdf">http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaoespecial/data/ensinoespecial/estudo_simeonsson.pdf.

Santos, S. & Morato, P. (2002). *Comportamento adaptativo*. Porto: Porto Editora

Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

Schalock, R. L., Thompson, J. R., & Tassé, M. J. (2008). *Psychometric properties of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., et al. (2007). Perspective: The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.

Schalock, R. L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Tassé, & Wehmeyer, M.L. (2007). *User Guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, J., Little, T., Garner, N., & Lawrence, M. (2008). Understanding the Construct of Self-Determination: Examining the Relationship Between the Arc's Self-Determination Scale and the American Institutes for Research Self-

23 Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), 94-107.

Stancliffe, R. J., Abery B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 431-454.

Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.

Test, D. Fowler, C. et al. (2005). A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 26, 43-54.

Thompson, J.R., Bryant, B. R., Campbell, E.M., Craig, E. M., Hughes, C. M. Rotholz, D. A., et al. (2004). Support Intensity Scale Users Manual. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., & Wehmeyer, M. L. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

Vansteenkiste, M. & Ryan, R. M. (2013). On Psychological Growth and Vulnerability: Basic Psychological Need Satisfaction and Need Frustration as a Unifying Principle. *Journal of Psychotherapy Integration*, 23 (3), 263–280

Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. In M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M.A. Schalock, R.L. Arias, B. Gómez, L.E., & Jordán, B. (2013). Calidad de vida. En M.A. Verdugo (Ed.), *Discapacidad e inclusión* (pp. 444-461). Salamanca: Amarú
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods – A guidebook and resource*. USA: John Wiley & Sons, Inc.
- Watanabe M., & Sturmey P. (2003). The effect of choice-making opportunities during activity schedules on task engagement of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 535–538
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.
- Wehmeyer, M. L (2001). Self-determination and mental retardation. In I. M. Glidden (Ed). *International review of research in mental retardation*. San Diego. CA: Academic Press.
- Wehmeyer, M. L (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of selfdetermination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. In M.A. Verdugo y F.B.Jordán de Urríes (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (89-100). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. (2007). Self-Determination: What Is It and Why Is It Important to Students With Disabilities? In M. L. Wehmeyer & S. Field,

Self-determination: Instructional and assessment strategies (1-12).
Thousand Oaks. CA: Corwin Press.

Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111-119.

Wehmeyer, M. L. & Schwam, M. (1997). Selfdetermination and positive adult outcomes: A follow up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.

Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363.

Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with mentalretardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371-383.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination student-directed learning. *Journal of Special Education*, 34(2), 58-68.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.

Wehmeyer, M. L. & Abery, B.H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5), 399-411.

Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education, 46* (4), 195 – 210.

Whiteneck, G. G., Harrison-Felix, C. L., Mellick, D.C., Brooks, C. A. , Charlifue, S., B. & Gerharth, K. A. (2004). Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85*, 1324-1335.

Weiner, B. (1979). A Theory of motivation for some classroom experiences." *Journal of Educational Psychology, 71*, 3-25.