

M

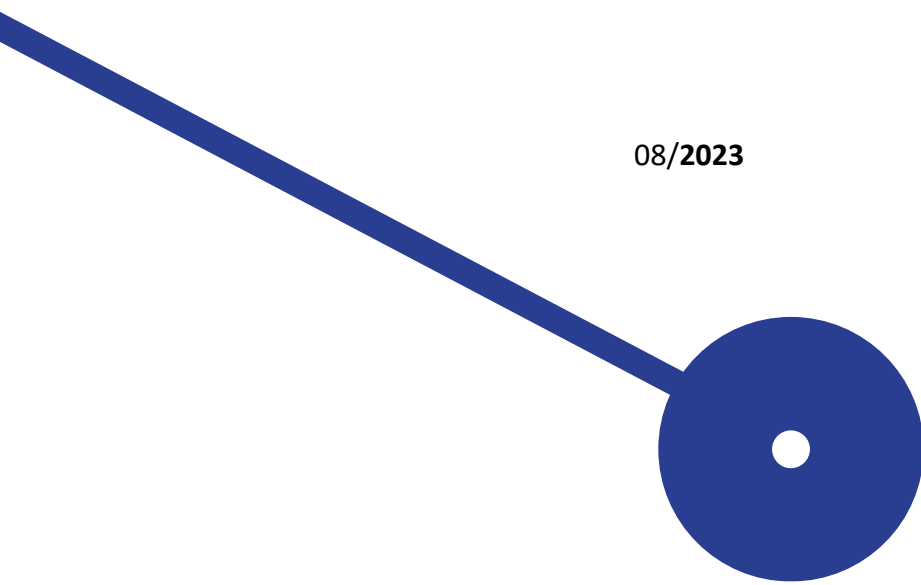
MESTRADO

Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

Autonomia e Vida na Comunidade: um estudo de caso sobre adultos apoiados em Lar Residencial e CACI

Bianca Carvalho Pacheco

08/2023



Politécnico do Porto

Escola Superior de Educação

Bianca Daniela Carvalho Pacheco

**Autonomia e Vida na Comunidade: um estudo de caso sobre
adultos apoiados em Lar Residencial e CACI**

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

Orientação: Prof.^a Doutora Mónica Silveira Maia

Porto, agosto de 2023

Para a minha mãe

AGRADECIMENTOS

À minha irmã, que foi o meu maior exemplo e que se enche de orgulho e aproveita todas as oportunidades que tem para dizer que tem uma irmã a estudar Educação Especial. À minha mãe, que, sozinha me deu tudo o que eu precisava para chegar aqui.

À Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, e a todo o corpo docente do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição. A todos os professores que me educaram para ser educadora. Em especial à minha orientadora, Professora Doutora Mónica Silveira Maia pela orientação, dedicação, disponibilidade e por me ter guiado sempre no caminho certo para eu conseguir fazer o melhor trabalho que estava ao meu alcance.

Às minhas amigas, Bárbara Adelina, por conseguir fazer-me esquecer que tinha uma tese para escrever nas alturas certas, mas que também me lembrava quando era preciso e Elisabete Fiães, que se orgulha das minhas conquistas como se fossem dela.

A todas as pessoas que marcaram o meu percurso académico de alguma forma e tornaram estes cinco anos um bocadinho mais fáceis.

A todos os trabalhadores do Lar Residencial e do CACI que me receberam e me deram o apoio que eu precisava na recolha de dados. Em especial, à Daniela que foi incansável e sempre se mostrou disponível para me ajudar em tudo o que podia e colaborou na prova de fiabilidade dos dados recolhidos.

Por fim, aos clientes do meu trabalho que me confirmam todos os dias que esta é a minha paixão.

RESUMO

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) e o Lar residencial (LR) constituem as principais respostas sociais no apoio a adultos com deficiência e incapacidade. Os preâmbulos dos regulamentos legais de ambas as respostas convergem para o desígnio de promoção da autonomia pessoal e social e da vida e participação na comunidade. O presente estudo teve como objetivo retratar a vida e participação na comunidade dos adultos apoiados, bem como, o perfil de necessidades de suporte e as oportunidades de escolha promovidas nas atividades decorridas em contexto de LR e CACI. O modo como estes constructos se relacionam foi também analisado, isto é, de que modo a intensidade de necessidades de apoio, a vida e participação na comunidade e as oportunidades de escolha se relacionam entre si. Desenvolveu-se um estudo de caso, que incidiu sobre 34 adultos apoiados pela resposta CACI de uma instituição, dos quais 11 estavam também apoiados pela resposta Lar Residencial. Sob análise estiveram indicadores descritivos da intensidade de necessidades de apoio (por aplicação da versão portuguesa SIS-A de Lopes-dos-Santos et al., 2020), da vida e participação na comunidade (por aplicação de uma versão modificada do índice de envolvimento na comunidade original de Raynes e Sumpton, 1989 modificada por Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2015) e das oportunidades de escolha nas rotinas (por observação estruturada). Os resultados deste estudo reiteram que hoje a participação e vida na comunidade dos adultos apoiados pelo LR e CACI é pobre na: (i) frequência - apenas 5 de 20 atividades na comunidade (listadas no índice) são realizadas por cerca de 50% dos adultos; e (ii) experiência de participação - definida por pouco contacto social e conetividade com a comunidade. As experiências de atividade e participação estão sobretudo centradas no contexto institucional, com padrões relacionais onde as oportunidades de escolha parecem ser pouco promovidas. Os resultados vêm sublinhar a necessidade de se transformarem as políticas e práticas das respostas sociais - CACI e Lar Residencial – a fim de apoiar o desenvolvimento de experiências e apoios centrados na pessoa e na comunidade.

Palavras-chave:

Lares Residenciais; Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão; Adultos com Deficiência e Incapacidade; Autonomia; Autodeterminação

ABSTRACT

The Center for Activities and Training for Inclusion (CATI) and the Residential Home (RH) are the main social responses in supporting adults with disabilities. The preambles of the legal regulations of both responses converge towards the design of promoting personal and social autonomy and life and participation in the community. The present study aimed to portray the life and participation in the community of the supported adults, as well as the profile of support needs and the opportunities for choice promoted in the activities carried out in the context of RH and CATI. The way these constructs are related was also analyzed, i.e., how the intensity of support needs, life and participation in the community and opportunities for choice are related to each other. A case study was developed, which focused on 34 adults supported by the CATI response of an institution, of which 11 were also supported by the Residential Home response. Descriptive indicators of intensity of support needs (by applying the Portuguese version SIS-A of Lopes-dos-Santos et al., 2020), life and participation in the community (by applying a modified version of the original community involvement index of Raynes and Sumpton, 1989 modified by Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2015) were analyzed and the mapping of opportunities for choice in routines (by structured observation). The results of this study reiterate that today the participation and life in the community of adults supported by RH and CATI is poor in: (i) frequency - only 5 out of 20 activities in the community (listed in the index) are performed by about 50% of adults; and (ii) participation experience - defined by little social contact and connectivity with the community. Activity and participation experiences are mostly centered in the institutional context, with low opportunities of choice. The results of our study underline the emergence of the need to transform the policies and practices of the social responses - CATI and Residential Home - in order to support the development of person and community-centered supports.

Keywords:

Residential Homes; Activity and Training Centers for Inclusion; Adults with Disabilities and Incapacity; Autonomy; Self-determination

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	10
2.ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
2.1. SERVIÇOS E SISTEMAS DE APOIO A ADULTOS COM INCAPACIDADE – RESPOSTAS EM PORTUGAL	14
2.2. AUTONOMIA DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE	20
3. MÉTODO	26
3.1. PARTICIPANTES.....	26
3.2. INSTRUMENTOS.....	29
3.3. ANÁLISE DE DADOS.....	34
3.4. PROCEDIMENTOS	35
4. RESULTADOS.....	36
5. DISCUSSÃO.....	54
CONCLUSÃO.....	58
5. BIBLIOGRAFIA	59

1. INTRODUÇÃO

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) e o Lar residencial constituem as principais respostas sociais no apoio a adultos com deficiência e incapacidade (GEP-MTSS, 2021). De acordo com o último relatório da Carta Social (2021), estas respostas - CACI e Lar Residencial – representam 70% do total de respostas direcionadas às pessoas com deficiência e incapacidade, desenhando uma tendência crescente no número de serviços na última década. Conforme apresentado nesse mesmo relatório “em 2021, por comparação a 2000, o Lar Residencial registou uma taxa de crescimento de 142 % e a resposta CACI de 90 %” (p.41), apresentando uma capacidade para 7 000 e 16 171 lugares, respetivamente. Existem hoje no país cerca de 450 CACI e 300 Lares residenciais.

Dado a sua representatividade, o CACI e o Lar Residencial são serviços fundamentais para a atual estratégia de apoio e inclusão de pessoas com deficiência e incapacidade, merecendo atenção no modo como são avaliadas e planeadas as suas respostas tendo por base os grandes compromissos assumidos na Convenção sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência (NU, 2006) – instrumento que norteia a existência e conceção destes serviços.

O CACI é definido na atual legislação (Portaria n.º 70/2021, artigo 1.º, p. 24, 2021) como “equipamento destinado a desenvolver atividades ocupacionais para pessoas com deficiência, visando a promoção da sua qualidade de vida, possibilitando um maior acesso à comunidade, aos seus recursos e atividades e que se constituam como um meio de capacitação para a inclusão, em função das respetivas necessidades, capacidades e nível de funcionalidade”. Já o Lar Residencial refere-se a “um estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, de pessoas com deficiência e incapacidade que se encontrem impedidas de residir no seu meio familiar” (Portaria 59/2015, artigo 1.º, p. 1252, 2015).

Os preâmbulos dos regulamentos legais de ambas as respostas convergem para o desígnio de promoção da autonomia pessoal e social e da vida e participação na comunidade (Portaria 70/2021, artigo 4.º, 2021; Portaria 59/2015, artigo 4.º, 2015).

Este enfoque na autonomia e autodeterminação – enquanto direito, liberdade e poder para estar no *leme da própria vida* – e na participação na comunidade têm sido os dois maiores motes na reconceptualização e reorganização dos serviços nas últimas décadas. Em particular, o estabelecimento de um planeamento centrado na pessoa (PCP) e de práticas de mediação ao acesso à comunidade são as grandes prioridades na modernização dos serviços (Williams & Townsley, 2007). Esta mudança de paradigma é claramente documentada a nível internacional a respeito dos *day services* – serviços análogos aos CACI. Com influência determinante na qualidade de vida dos sujeitos – desde logo por ocuparem uma parte significativa do seu dia-a-dia – estes serviços têm-se deslocado para a comunidade no apoio em locais de trabalho, em contextos educativos, em centros desportivos e de lazer, em centros comunitários e em serviços locais (Williams & Townsley, 2007). Na Irlanda, por exemplo, uma nova política para os *day services* "prevê que todos os apoios disponíveis sejam mobilizados para a comunidade promovendo escolhas e opções mais amplas sobre a forma como os sujeitos vivem as suas vidas e como passam o seu tempo" (p. 3) (Health Services Executive, 2012 cit. In Mcconkey, Kelly, Craig & Keogh, 2018).

Segundo Hewitt e Nye-Lengerman (2019) mediar a vida na comunidade significa apoiar a conexão com os outros que vivem no mesmo sítio/local através da partilha de interesses, valores e objetivos comuns. Falar de vida e participação da comunidade implica, assim, falar de um conjunto de dimensões que abrangem preferências, contextos e uma visão cultural e linguística. É nesta mesma ótica, que autores como Lee e Morningstar (2019) avaliam este construto – o de participação na comunidade –, não só, com base na frequência de utilização de espaços e equipamentos da comunidade, mas também, no fazer e pertencer a esse mesmo espaço.

A promoção da autonomia, por sua vez, tem vindo a traduzir-se em práticas voltadas para a autodeterminação, onde independentemente das necessidades de apoio se preserva e apoia o direito de escolha e tomada de decisão (Hewitt & Nye-Lengerman, 2019).

Estas prioridades traduzem o compromisso dos estados – incluindo o Português - de fazer cumprir os mais fundamentais valores e liberdades (NU, 2006), designadamente o direito das

peças com deficiência e incapacidade participarem regularmente nas atividades da comunidade e a fazer, com o suporte necessário, as escolhas e decisões relacionadas com a vida diária (e.g., que roupas vestir, com quem interagir, que atividades fazer...).

Não obstante a prioridade com que se faz valer este desígnio, hoje conhecem-se estudos que mostram que quanto maior a intensidade de necessidades de apoio, menores são as oportunidades para exercer o direito à autodeterminação (Esteban et al., 2021). Segundo Jung e Yeo (2020), embora a autonomia seja um direito humano básico, a capacidade e o nível de dependência daqueles que são admitidos em cuidados residenciais tem enorme influência sobre as oportunidades para um comportamento autodeterminado. O paternalismo e a dificuldade em preservar o direito às tomadas de decisão são enaltecidos por Kangasniemi e colegas (2020), como as principais barreiras para que as pessoas sintam que têm poder de influência sobre o contexto e sobretudo sobre a sua própria vida. A autonomia é, desse modo, entendida como produto de uma relação entre os profissionais de apoio e os indivíduos que residem neles. Nessa mesma linha de pensamento, McCormack (2001, cit in. Loon et al., 2019) desafia o conceito individualista de autonomia e apresenta uma versão diferente baseada nas interações e nos cuidados centrados na pessoa. O objetivo dos cuidados centrados na pessoa é o de colocar os residentes no centro: por outras palavras, cada residente é visto como uma pessoa única com uma história pessoal, um futuro e objetivos de vida. Esta visão ao ser adotada pelos profissionais de apoio promove o respeito pela autonomia dos residentes (Loon et al., 2019).

No contexto português são ainda poucos os estudos que analisam respostas sociais como o CACI e o Lar Residencial, especialmente na descrição e sistematização do atual cenário de participação na comunidade e de respeito e promoção pela autodeterminação dos indivíduos apoiados. Sabe-se, contudo que existe uma predominância de abordagens reabilitativas e de bem-estar que por natureza assumem um teor passivo (Nunes, 2015), bem como, de atividades de recreação e lazer realizadas preponderantemente em contexto institucional (Mendes, 2017). Conforme é sublinhado no trabalho de Nunes (2015), “a articulação com entidades como a câmara municipal e/ ou entidades externas da comunidade é incipiente (...) Estes dados coincidem com a reduzida ligação destes centros com a comunidade local” (p. 43).

À luz deste gap entre os valores e princípios que apelam ao direito à participação e à autodeterminação e as atuais oportunidades promovidas pelas respostas de apoio a adultos com deficiência e incapacidade, com este estudo pretendemos promover maior reflexão sobre os desafios a responder por serviços como os CACI e Lar Residencial no contexto português. Através de um estudo de caso, pretendemos retratar a vida e participação na comunidade dos adultos apoiados, bem como, o perfil de necessidades de suporte e as oportunidades de escolha promovidas nas atividades decorridas em contexto de Lar Residencial e CACI. O modo como estes constructos se relacionam também estará sob análise, isto é, de que modo a intensidade de necessidades de apoio, a vida e participação na comunidade e as oportunidades de escolha se relacionam entre si.

2.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. SERVIÇOS E SISTEMAS DE APOIO A ADULTOS COM INCAPACIDADE – RESPOSTAS EM PORTUGAL

Enquanto signatário da Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência (NU, 2006) cabe ao Estado Português criar medidas que respondam às dificuldades de pessoas com incapacidade no acesso, em condições de igualdade, ao ambiente físico, ao transporte, à informação e comunicações, incluindo as tecnologias e sistemas de informação e comunicação e a outras instalações e serviços abertos ou prestados ao público, permitindo-lhes viver de modo independente e participar plenamente em todos os aspetos da vida. A Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto que define as bases gerais da prevenção, habilitação, reabilitação e participação das pessoas com incapacidade, sublinha que compete ao Estado o fornecimento, adaptação, manutenção ou renovação dos meios de compensação que forem adequados, com vista a uma maior autonomia e adequada integração.

Desta forma, em Portugal, segundo a Carta Social (2021) existem oito respostas de apoio social que têm como objetivos a promoção da autonomia, a participação e inclusão social destas pessoas. Estas respostas são denominadas de Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI), Lar Residencial, Residência de Autonomização e Inclusão (RAI), Serviço de Apoio Domiciliário para Pessoas com Deficiência, Apoio em Regime Ambulatório, Intervenção Precoce, Lar de Apoio e o Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARPD).

O CACI e o Lar residencial constituem as principais respostas sociais – i.e., com maior representatividade - vocacionadas para o apoio a adultos com deficiência e incapacidade (GEP-MTSS, 2021). De acordo com o último relatório da Carta Social (2021), estas respostas - CACI e Lar Residencial – representam 70% do total de respostas direcionadas às pessoas com deficiência e incapacidade, desenhando uma tendência crescente no número de serviços na última década. Conforme apresentado nesse mesmo relatório “em 2021, por comparação a

2000, o Lar Residencial registou uma taxa de crescimento de 142 % e a resposta CACI de 90 %” (p.41), apresentando uma capacidade para 7 000 e 16 171 lugares, respetivamente. Existem hoje no país cerca de 450 CACI e 300 Lares residenciais.

2.1.1. O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão - CACI

O CACI, nasce com um novo quadro normativo (Portaria 70/2021, 2021) que assenta numa perspetiva que encara a ocupação da pessoa com incapacidade como um processo e instrumento de capacitação, formação e de desenvolvimento de competências da pessoa com deficiência e incapacidade com vista à sua autonomia, numa ótica de inclusão social. Este vem a substituir o chamado Centro de Atividades Ocupacionais “enquanto resposta social de base comunitária, com uma regulamentação centrada em novos desafios, como a promoção da autonomia, da vida independente, da qualidade de vida, da valorização pessoal, profissional e da inclusão social, em concretização dos princípios e valores preconizados nos instrumentos legais nacionais e internacionais que enquadram os direitos das pessoas com deficiência” (Portaria n.º 70, 2021).

Os princípios orientadores do CACI apelam, em grande medida, para a manutenção da autodeterminação e autonomia da pessoa com incapacidade (Portaria n.º 70, 2021):

- a) O princípio da singularidade, que preconiza o reconhecimento da individualidade da pessoa com deficiência, devendo a sua abordagem ser feita de forma diferenciada, tendo em consideração as suas circunstâncias pessoais e o seu contexto de vida;
- c) O princípio da autodeterminação, que preconiza o direito da pessoa com deficiência a decidir sobre a definição e a condução da sua própria vida;
- d) O princípio da autonomia, que determina que a pessoa com deficiência tem o direito de decisão pessoal na definição e condução autónoma da sua vida.

Resultados de estudos antigos sobre os CAO evidenciam que as atividades desenvolvidas se dividiam entre as consideradas como socialmente úteis, como a montagem de material elétrico, por exemplo, e as ocupacionais e apesar da inserção do cliente na comunidade já ser um dos objetivos do CAO, estes estudos mostram que não existiam muitas atividades que divulguem o trabalho destes indivíduos, ou que promovessem a sua interação com a comunidade (Neves, 2011).

Em Portugal, no estudo de Nunes (2015) foi realizada uma recolha por questionário das atividades realizadas, sobre 23 CAO. Neste estudo conclui-se que os adultos estão mais envolvidos nas atividades estritamente ocupacionais do que nas atividades socialmente úteis. Ainda neste estudo, Nunes (2015) nomeia 89 atividades ou tarefas dispersas por 7 domínios de atividades de âmbito reabilitativo e de bem-estar. No caso das atividades socialmente úteis foram descritas cerca de 51 atividades (e.g., preparação para o trabalho, atividades/tarefas de serviços de cozinha, bar/refeitório e reciclagem), enquanto nas atividades estritamente ocupacionais estão enquadradas 66 atividades (atividades de desporto, natação, expressão corporal/dança e música). Outra categoria muito representada é o reabilitativo/bem-estar, especificamente o *Snoezelen*/estimulação sensorial.

No estudo de Mendes (2017) também é dito que as atividades com mais representatividade nos CAO são as manualidades, comer/beber e as atividades físicas. Seguidas de atividades relativas à higiene pessoal, atividades artísticas, atividades de reabilitação, de bem-estar e estimulação sensorial. Com reduzida representatividade surgem as atividades relacionadas com a tecnologia, mobilidade e compras. Este estudo envolveu a aplicação de um questionário a profissionais que mostrou que estas são atividades que reúnem indicadores de significância alta. Estes expressaram que a orientação e mobilidade, as atividades domésticas – incluindo compras – e as tecnologias são as atividades com mais necessidade de expansão. Além disto, Mendes (2017) e Nunes (2015), ambas afirmam que os CAO de forma geral apresentam a mesma tipologia de atividades, com um envolvimento tendencialmente passivo e que relativamente ao contexto em que predominantemente decorrem as atividades, verifica-se que estas ocorrem dentro do contexto institucional.

A nível internacional, VladsKamp (2011) sublinha a preocupação que deve existir em oferecer atividades adequadas às pessoas tendo em vista a diminuição da subestimulação, do tédio e dos comportamentos problemáticos, e um aumento do envolvimento e da interação com o meio envolvente. No entanto, segundo o seu estudo as atividades desenvolvidas muitas vezes carecem de variedade, encorajam a passividade e são pouco estimulantes. Este autor afirma que de forma geral cada adulto está envolvido em 6 atividades diferentes, dividindo-se entre o período da manhã e o período da tarde. Algumas destas atividades são: comer e beber; períodos de descanso ou de espera; período em que os adultos chegam ou se vão embora; mudar de roupa; atividades audiovisuais. Retirando atividades como “comer e beber”, ou “períodos de descanso ou de espera”, a média de atividades por adulto desce para 2. Estes resultados demonstram que mais de metade das atividades são relacionadas com cuidados e que as restantes mostram menos variedade do que o esperado. Ou seja, com este estudo VladsKamp (2011) mostra que existe um problema comum nestes serviços associado à falta de objetivos claros que é tendência para estes resultarem numa escassez de atividades significativas.

Face a estes desafios são várias as orientações para a reconceção deste tipo de respostas. A principal reconceção está no desenvolvimento de atividades de base comunitária significando uma mudança na cultura destes serviços. No relatório “having a good day” (SCIE, 2007) são elencadas 4 mudanças essenciais:

- Formação sobre abordagens centradas na pessoa;
- Serviços que se importam com a necessidade de “pensar como uma empresa” para criar parcerias com um vasto leque de organismos comunitários e que apoie oportunidades/ experiências sobre o que as pessoas desejam;
- Experiências positivas (exposição a alternativas) com impacto na forma como os adultos com deficiência e incapacidades, as suas famílias e pessoal trabalhador pensam;
- Maior foco e desenvolvimento de empresas sociais e do trabalho independente.

2.1.2. Lar Residencial

Um lar residencial é um “estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, de pessoas com deficiência e incapacidade que se encontrem impedidas de residir no seu meio familiar”. Este serviço também tem como um dos seus objetivos (Portaria n.º 59, 2015): c) Promover ou manter a funcionalidade e a autonomia do residente;

O Lar residencial revela-se como a última alternativa para pessoas com incapacidade que a certa altura, já não têm ninguém que consiga prestar-lhes cuidados. Candeias (2008), afirma que normalmente nestas instituições existe uma equipa que dirige o grupo de residentes e que por vezes estabelece-se uma relação “dominadores-dominados”. Goffman (1987, cit in. Candeias, 2008) afirma que o residente chega à instituição habituado a uma forma de vida que é muitas vezes abolida à sua entrada, havendo assim uma primeira “mutilação do eu”. "É verdadeiramente raro que o internamento seja encarado como um projeto de vida; raramente escolhido, mas aceite como último recurso, ele é frequentemente o último elo de um encadeamento de fracassos sociais. Mesmo quando o estabelecimento tem qualidade, a aversão persiste" (Pimentel, 2001 p.75 cit in Candeias, 2008). Além disto, existem outros fatores que torna a institucionalização de um indivíduo numa má experiência, como por exemplo a despersonalização, a desinserção familiar e comunitária, tratamento massificado, vida monótona e rotineira que trata os indivíduos de forma igual sem ter em conta as suas diferenças (Fernandes, 2002 cit in Candeias, 2008).

Em termos internacionais Oliver e colegas (2022) afirmam que os ambientes residenciais devem desempenhar um papel crucial na promoção da qualidade de vida e apesar disso, os adultos com deficiência e incapacidade têm uma escolha limitada no que respeita à habitação e à forma de viver. Tendencialmente estas residências para adultos com deficiência e incapacidades separaram-nas da comunidade. De forma geral, este estudo vem mostrar o potencial que a habitação individualizada tem relativamente a Lares residenciais. Esta proporciona mais oportunidades para uma maior autodeterminação, escolha e autonomia aos

adultos com deficiência e incapacidade, ao contrário da habitação comum, que é o caso dos Lares residenciais.

Beadle-Brown e colegas (2015) afirmam que serviços residenciais para adultos com deficiência e incapacidades não cumprem as normas essenciais em matéria de cuidados e bem-estar e de segurança das pessoas que utilizam os serviços. Os serviços, de modo geral, não aderem a boas praticas centradas no individuo em termos de apoio, em particular, pessoas com comportamentos mais desafiadores. Este estudo também demonstrou que grande parte dos adultos com deficiência e incapacidade a viver em Lares residenciais tendem a passar grande parte do seu tempo desinteressadas e isoladas.

De uma revisão recente desenvolvida por Carey e colegas (2021) resultaram um conjunto de recomendações para a promoção de práticas de apoio que possam promover o alinhamento destes serviços com os direitos fundamentais, nomeadamente:

- Convidar/ receber o input de uma equipa de trabalho colaborativo (por exemplo, pessoa/apoio/equipa multidisciplinar/ equipa interdisciplinar/ agência/ empresa/ académica/ investigação/ outras partes interessadas relevantes);
- Promover uma cultura de respeito pelas relações e interações durante o desenvolvimento de capacidades - mantendo presente que o processo é tão importante como o resultado

Outras recomendações derivadas do estudo de Dunn, Clare e Holland (2010) referem-se a uma contribuição mais ativa dos profissionais de apoio no processo de planeamento dos cuidados e da prestação de apoio diário. Esta deve ser complementada por um processo autorreflexivo sobre o seu trabalho, como parte desenvolvimento profissional dentro dos lares residenciais.

2.2. AUTONOMIA DE ADULTOS COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE

Face aos desafios nacionais e internacionais relacionadas com as respostas sociais para adultos com incapacidade, é cada vez mais presente e valorizado o conceito de autonomia pessoal nas políticas atinentes aos direitos das pessoas com incapacidades. A legislação protege o direito de adultos com deficiência e incapacidade exercerem a sua autonomia e estipula que estas têm o direito de receber a assistência adequada para fazer escolhas e participar nas decisões relativas à sua vida diária (Ministério da Previdência Social, 2011 cit. In Stefánsdóttir, 2018). No entanto, também sabemos que adultos com deficiência e incapacidade de suporte recebem menos apoio no que toca à garantia de exercer o seu direito de viver independentemente e à privacidade, especialmente quando estas pessoas vivem em Lares Residenciais (Navas, Verdugo, Arias, 2021). Fará, então, sentido agora aprofundarmos esta questão da autonomia e autodeterminação de adultos com deficiência e incapacidade.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (UNCRPD) recomenda que todos os adultos com deficiência e incapacidade recebam apoio para desenvolverem a sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazer as próprias escolhas, e que estas devem ter a oportunidade de se envolverem ativamente nos processos de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que lhes dizem diretamente respeito (UNCRPD, pp. 3).

O conceito filosófico de autonomia defende que os indivíduos “possuam” as suas vidas fazendo escolhas que estão inerentemente ligadas a um senso de si mesmo (Moore, 2019 cit. In Carey, Ryan, Sheikhi & Dore, 2021). No sentido prático, autonomia é a capacidade de uma pessoa decidir como vive o seu dia-a-dia de acordo com as suas preferências, valores e crenças individuais (Health Information and Quality Authority, 2019 cit. In Carey, Ryan, Sheikhi & Dore, 2021). No entanto, muitos adultos com deficiência e incapacidade – em específico aquelas de natureza intelectual - estão ainda propensas a experienciar discriminação, pobreza, menos oportunidades na área da educação, emprego e saúde e um acesso restrito à vida pública e aos direitos básicos.

Na filosofia clássica a autonomia é entendida como a capacidade do indivíduo fazer escolhas racionais, livres de interferências indevidas dos outros (Dworkin, 1998 cit. In Stefánsdóttir, 2018). Este é um entendimento individualista e racionalista da autonomia que baseiam este conceito na capacidade dos indivíduos racionarem e avaliarem a sua própria situação. Consequentemente aqueles que precisam de apoio, e que apresentam défices na função cognitiva, são privados de viver a sua própria autonomia, sob a crença de serem “seres morais menores” (Davy, 2015 cit. In Stefánsdóttir, 2018). Este entendimento fez com que se questionasse por demasiado tempo o valor da autonomia no discurso sobre a vida e os direitos dos adultos com deficiência e incapacidade (Stefánsdóttir, 2018).

Na vida independente todos nós necessitamos de apoio no nosso dia a dia, assim como também apoiamos outros. Este conceito de interdependência devia ser enfatizado porque o termo “independente” pode negar muitos adultos com incapacidades mais severas de direitos fundamentais (Navas, Verdugo, Arias, 2021). Isto pode ser confirmado no estudo de Vicente e colegas (2015) em que se revelou que menos necessidades de apoio estavam associadas a uma maior autodeterminação (Verdugo, 2020). Ou seja, o conceito de autonomia pessoal está muitas vezes somente ligado à capacidade para tomadas de decisões. Sob este prisma, os adultos com deficiência física e intelectual são muitas vezes vistos como incapazes de desenvolver a sua autonomia (Davy, 2015 cit. In Stefánsdóttir, 2018).

Davy (2015) expôs num artigo uma abordagem que se baseia na ideia de autonomia relacional, fundamentando seu entendimento de autonomia nas relações entre pessoas, onde o apoio, a advocacia e a capacitação são vistos como elementos-chave da autonomia pessoal. A responsabilidade pela nossa autonomia pessoal não é, portanto, entendida como sendo apenas pessoal, mas dependente do nosso contexto e das nossas relações. Para resolver este dilema relativo ao conceito da autonomia, tem havido tentativas de reconceptualização. Em vez de se basear a autonomia num eu individualista, racional e livre, a conceção de autonomia é refigurada para uma abordagem, rotulada de autonomia relacional, que permite avaliar a influência externa na autonomia pessoal. Esta abordagem pode detetar melhor situações opressivas, bem como estabelecer a responsabilidade dos outros no reforço da autonomia pessoal. Assim, a autonomia não é entendida apenas em termos de independência, mas como,

um processo de autodeterminação e de desenvolvimento do eu que resulta de relações com outras pessoas e com os valores e contexto da sociedade. Reflexo desta relação, é o facto dos desejos, crenças e atitudes emocionais da pessoa ser profundamente influenciada por normas sociais, instituições sociais, práticas culturais e relacionamentos (Mackenzie & Stoljar 2000 cit. In Stefánsdóttir, 2018).

Mesmo as pessoas identificadas pelos profissionais de saúde como tendo incapacidades severas têm o direito a receber o apoio para desenvolverem a sua autonomia, mesmo que seja necessário “um apoio mais intensivo” (Nações Unidas, 2007). Com isto, precisamos também de refletir sobre a importância do papel dos profissionais de apoio na promoção da autonomia dos adultos com deficiência e incapacidade.

Muitos adultos com deficiência e incapacidade precisam de assistência e apoio para uma melhor qualidade de vida e para poder participar na vida social e económica (Organização Mundial de Saúde, 2011). O apoio e a assistência não devem ser vistos como fins em si, mas como meios para preservar a dignidade e permitir a autonomia e a inclusão social (Organização Mundial da Saúde, 2011; Carey, Ryan, Sheikhi & Dore, 2021). Como trabalhadores sociais, devemos apoiar as pessoas a definir os seus objetivos e a tomarem decisões relativamente à sua própria vida. No entanto este desígnio parece ser muitas vezes abafado por atitudes autoritárias e rotinas rígidas observadas em serviços e respostas sociais dirigidas a pessoas com deficiência e incapacidade. Assiste-se a uma desistência na expressão de desejos e vontades por parte dos adultos apoiados que decorre da falta de escuta e da continua negação. Conforme é exemplificado pelos autores Carey, Ryan, Sheikhi & Dore (2021), é ainda real em muitos contextos de apoio:

- a (i) falta de respeito pela privacidade e individualidade dos indivíduos (e.g., prestar cuidados com as portas abertas, não bater à porta dos quartos antes de entrar);

- a (ii) ideologia do “sempre fizemos desta forma” - sem alteração de rotinas para responder à individualidade de cada indivíduo;

- e (iii) do “é do seu maior interesse” quando obrigam os indivíduos a fazer algo mesmo depois deles mostrarem que não querem, pois acham que têm o poder de ajuizar o que será melhor para o outro. Atitudes condescendentes, como por exemplo, indiferença e desrespeito, não são apenas uma forma de opressão e violência, mas também um obstáculo ao exercício e ao desenvolvimento da autonomia.

Dunn, Clare e Holland (2010), no seu estudo têm testemunhos de profissionais de serviços de apoio que relatam sentir dificuldade na prestação de um apoio centrado na pessoa. O apoio rotineiro nos cuidados residenciais é apontado pelos profissionais como um aspeto limitador no número de oportunidades que estão disponíveis para os residentes.

Nesse mesmo estudo sugere-se que a maior parte das pessoas que tomam decisões no lugar de indivíduos com incapacidade sobre a sua vida começam por fazê-lo baseando-se nas decisões pessoais que tomam nas suas próprias vidas. Muitas vezes isto faz com que os decisores entrelacem os aspetos do seu dia-a-dia com o dia-a-dia do residente, projetando os seus valores pessoais dentro da sua função de apoio. Ao dar primazia aos seus próprios valores e experiências de vida, os profissionais de apoio dificilmente são capazes de auscultar/ouvir os residentes, as suas necessidades e as suas experiências de vida.

Apesar da autonomia e autodeterminação assumirem protagonismo na agenda do Estado no planeamento de respostas para pessoas com incapacidade, o progresso neste aspeto tem sido limitado, havendo pouca evidência que as oportunidades de escolha destas pessoas realmente tenha aumentado no seu dia a dia. Conforme sublinha Carey (2021) são necessários mais estudos para auxiliar prestadores de serviços a avaliar os seus serviços, demonstrar responsabilidade e manter um equilíbrio entre a promoção da autonomia e a proteção. O foco nos direitos humanos vai garantir que tanto os cuidadores, como os cuidados se tornem mais conscientes das suas responsabilidades individuais e promovendo maior dignidade e equidade de oportunidades para uma vida plena.

Tanto profissionais, como famílias tendem a encarar o seu papel na vida da pessoa com deficiência e incapacidade como sendo de proteção e acabam por agir de acordo com o que acham melhor para o indivíduo. As barreiras identificadas pelas famílias centram-se em

preocupações sobre a vulnerabilidade da pessoa e a sua capacidade limitada de tomada de decisões, em específico: (i) o nível de competência e a consciência de consequências, (ii) a complexidade e o risco envolvidos na tomada de decisões, (iii) a crença de que a família é responsável pela proteção e sabe o que é melhor para o indivíduo e (iv) a necessidade das decisões estarem de acordo com os valores e as normas familiares. Estas diferentes perspectivas levam a família a questionar sobre como, ou se, deve apoiar a autodeterminação (Curryer, Stancliffe & Dew, 2015).

A autodeterminação implica que os indivíduos assumam o controlo de aspetos da vida que considerem importantes e requer uma combinação de competências, conhecimentos e atitudes. A aquisição destes atributos pode ser facilitada através do aumento de oportunidades de tomada de decisões na vida real, com prestação de apoio adequado (Wehmeyer, 2003). Por exemplo, as oportunidades a tomar decisões financeiras têm uma relação direta com as competências financeiras básicas. Esta constatação sublinha a importância de proporcionar o desenvolvimento de competências juntamente com oportunidades de experiência para maximizar a capacidade de tomada de decisões. Isto significa que se os adultos não forem encorajados a viver experiências diversas, poderão ter uma consciência limitada das suas opções e preferências de vida (Curryer, Stancliffe & Dew, 2015).

O estudo de Wehmeyer e Bolding (2001) confirma que a autodeterminação dos indivíduos com incapacidade intelectual é limitada por ambientes de vida que limitam as oportunidades de escolha e tomada de decisões. No entanto, nas últimas décadas tem havido um aumento da atenção dada à importância de identificar e capitalizar os pontos fortes e as capacidades das pessoas com incapacidade intelectual como forma de promover uma participação significativa, a inclusão na comunidade e a qualidade de vida (Shogren et al. 2007).

Estudos mostram que a definição de objetivos pessoais está associada a níveis mais elevados de qualidade de vida (Bibby, 2013 cit. In Maggio, Shogren & Nota, 2019). Níveis mais elevados de autodeterminação estavam também relacionados com a concretização de objetivos relativos à vida e participação na comunidade, incluindo independência financeira, emprego,

proteção social, relações, vida autónoma e objetivos educativos (Maggio, Shogren & Nota, 2019).

Os resultados do estudo de Maggio, Shogren e Nota (2019) mostram que a expressão de autodeterminação nas atividades de vida diária está diretamente ligada à expressão de autodeterminação nas decisões futuras. Assim, é necessário o apoio de um facilitador, não só na promoção de processos que permitam traçar objetivos e planos de ação para o futuro, como também, na expansão de oportunidades de escolha no que toca às necessidades básicas do indivíduo, numa base diária (Maggio, Shogren & Nota, 2019).

3. MÉTODO

Este é um estudo de natureza predominantemente quantitativa, em que se pretende - através da aplicação de escalas de avaliação -, analisar a autonomia de adultos com deficiência e incapacidade, em dois contextos de respostas sociais distintos: CACI e Lar Residencial. Sob análise estarão indicadores descritivos da funcionalidade (por aplicação da MIF de Granger et al. 1986), a intensidade de necessidades de apoio (por aplicação da versão portuguesa SIS-A de Lopes-dos-Santos et al., 2020), a vida e participação na comunidade (por aplicação de uma versão modificada do índice de envolvimento na comunidade original de Raynes e Sumpton, 1989 modificada por Bigby, Bould & Beadle-Brown, 2015) e o mapeamento de oportunidades de escolha nas rotinas (por observação estruturada).

Para além de pretendermos descrever a realidade dos participantes ao nível destes indicadores, procuramos também examinar em que medidas estes indicadores se encontram correlacionados, em específico: a associação entre a intensidade de apoios e a vida e participação na comunidade?; a relação entre a intensidade de apoios e as oportunidades para fazer escolhas?; e a relação entre a vida e participação na comunidade e as oportunidades para fazer escolhas?

3.1. PARTICIPANTES

A amostra foi constituída mediante recrutamento de adultos apoiados no local de trabalho da primeira autora – em específico adultos apoiados pelas respostas Lar Residencial e CACI – tratando-se de um processo de amostragem por conveniência. Dentre os adultos apoiados na instituição, foram convidados a participar no estudo todos os indivíduos que residem no Lar residencial e escolheu-se aleatoriamente quatro ou cinco indivíduos de cada uma das seis salas do CACI da instituição em questão. Estas seis salas eram organizadas em função do grau de intensidade de necessidades de apoio dos adultos: 3 salas para adultos com menos

necessidades de apoio; uma sala para adultos com necessidades de apoio moderadas; e 2 salas para adultos com necessidades de apoio mais intensas.

A Instituição em que decorreu o estudo, engloba ambas as respostas – CACI e Lar Residencial -, apoiando um total um total de 61 e 11 indivíduos, respetivamente. No CACI a resposta é operada por dezenas de profissionais, entre os quais uma Diretora Técnica, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, animador cultural, monitores e Ajudantes de Estabelecimento de Apoio a Pessoas com Deficiência. No Lar residencial existem 13 profissionais, designadamente uma coordenadora de lares, uma encarregada de auxiliares e 11 auxiliares de ação direta que acompanham diariamente os adultos.

Do Lar residencial seleccionaram-se todos os utentes que estavam também incluídos no CACI da mesma instituição (n=11).

A par foram também incluídos no estudo utentes do CACI, alguns (n=11) residentes em lar e outros (n=23) residiam em casa com a família. O critério foi o de, precisamente, compor uma amostra mista que nos permitisse confrontar as condições de funcionalidade, participação e escolhas nas duas circunstâncias: indivíduos apoiados no CACI com e sem a resposta de Lar Residencial.

No total participaram 34 adultos, cujas características demográficas são apresentadas na **tabela 1**.

Tabela 1. Características demográficas dos participantes

Variáveis		M(DP) ou % (n)
Idade		40 (10.18) Min=21; Max=71
Género	Feminino	50 % (17)
	Masculino	50 % (17)
Nível de escolaridade	Sem Escolaridade	64.7 % (22)
	Ensino Básico	35.3 % (12)
Tipo de incapacidade	Intelectual	47.1 % (16)
	Multideficiência	23.5 % (8)

Local de Residência	Autismo	5.9 % (2)
	Síndrome de Down	20.6% (7)
	Outro	2.9 % (1)
Tipo de residência	Urbano	100 % (34)
	Casa de Família	70.6 % (23)
	Lar Residencial	29.4 % (11)

A média das idades dos participantes situa-se nos quarenta anos, variando entre os 21 e os 71 anos. A amostra revela paridade quanto ao género. Relativamente ao nível de escolaridade 64.7 % dos indivíduos não têm escolaridade enquanto os restantes têm o ensino básico. A maioria dos indivíduos tem como diagnóstico principal a incapacidade intelectual. No que toca ao tipo de residência, a totalidade dos indivíduos vive em local urbano e a maioria reside em casa com a família.

Para enquadrar esta caracterização, foi também importante recolher indicadores relativos ao nível de independência dos participantes.

Para esse fim, e com base na aplicação da MIF (Granger et al. 1986) complementado pelos itens da MAF, foi ajuizado pelos técnicos que conhecem e acompanham cada um dos participantes o nível de independência em cada um dos domínios de funcionalidade. Atendendo à escala 1 (ajuda total) e 7 (independência completa), podemos observar na tabela 2 que a amostra em questão é totalmente independente em domínios como o controlo de esfíncteres, mobilidade e locomoção. Conforme expectável – à luz dos diagnósticos clínicos antes apresentados – o domínio de maior dependência é a função cognitiva.

Tabela 2. Resultados da aplicação da MIF+MAF

Itens da MIF+MAF	Mediana Total de participantes (n=33)	Mediana participantes com resposta LR (n=11)	Mediana participantes sem resposta LR (n=22)
Auto-cuidados (e.g., alimentação, higiene pessoal, banho...)	5	5	7

Controlo dos esfínteres (bexiga e intestino)	7	6	7
Mobilidade-transferências (leito, sanita, banheira, carro)	7	7	7
Locomoção (marcha, escadas...)	7	7	7
Comunicação (compreensão, expressão, leitura, escrita...)	6	3	6
Adaptação psicossocial (interação social, estado emocional, empregabilidade...)	6	3	6
Função cognitiva (resolução de problemas, memória, orientação, atenção...)	4	2	5.5
Total	153	132	183

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

Comparando os indivíduos com e sem resposta LR, de forma geral, os indivíduos sem LR mostram maior independência do que os indivíduos que residem em Lar residencial. As diferenças mais acentuadas registam-se ao nível da comunicação, adaptação psicossocial, função cognitiva e autocuidados. Em termos de comunicação os indivíduos que residem em lar necessitam de apoio moderado, enquanto os indivíduos que moram em casa têm independência moderada, exceto na leitura e na escrita onde a grande maioria necessita de ajuda total. Quando falamos sobre a adaptação psicossocial conseguimos observar que os indivíduos que residem em lar têm mais dificuldades na interação social e adaptação às limitações. A nível da função cognitiva os indivíduos que residem em casa, de forma geral, têm independência moderada. Já os indivíduos que residem em lar precisam de ajuda máxima no que toca à resolução de problemas, memória, orientação, atenção e noção de segurança. Relativamente à empregabilidade nenhum dos indivíduos da amostra trabalha ou consegue manter um trabalho autonomamente.

3.2. INSTRUMENTOS

A recolha de dados realizou-se através da administração de quatro instrumentos: (i) Index de Envolvimento na Comunidade (Raynes & Sumpton 1989) traduzida para o estudo; (ii) Medida de Independência Funcional - MIF (Granger et al. 1986); (iii) Escala de Intensidade de Apoios, versão Adultos - SIS-A (Lopes-dos-Santos, et. al 2020) e (iv) Grelha de observação de oportunidades de escolha, desenvolvida para efeitos do presente estudo.

Para além da aplicação dos instrumentos foi ainda recolhida informação demográfica como: idade, sexo, diagnóstico; contexto de residência (casa versus lar residencial); nível de escolaridade; tipo de incapacidade (intelectual, autismo, multideficiência, paralisia cerebral ou outra) com base na análise dos processos dos participantes.

1.2.1. Index de envolvimento na comunidade

O Index de envolvimento na comunidade é um questionário originalmente desenvolvido por Raynes e Sumpton (1989) que consistia numa listagem de 16 atividades da comunidade (e.g., ir ao cabeleireiro, votar, ir às compras, ir ao café, estar num autocarro, ir a um banco...). Para o estudo utilizou-se uma versão modificada do questionário – desenvolvida por Bigby, Bould & Beadle-Brown (2015) - que acrescenta perguntas relacionadas com a experiência de participação na comunidade (e.g., contacto com a família, com os amigos, com os vizinhos, quantos vizinhos o conhecem pelo nome, participação em atividades comuns e não apenas para pessoas com incapacidade, o sentido de ser tratado com respeito e dignidade por outros na comunidade...). Essa versão modificada foi sujeita a tradução para português europeu por três investigadores, sendo que os desacordos foram resolvidos por um quarto investigador. O índice deve ser preenchido pelo indivíduo com incapacidade e outra pessoa que o conheça bem, por exemplo um familiar ou um técnico da instituição, com ajuda do investigador.

Este questionário tem início com o consentimento do participante, logo de seguida vem a avaliação do envolvimento na comunidade, que começa com dois quadros, o primeiro com opções de sim ou não baseadas nas atividades em que o participante esteve envolvido no último mês. O quadro seguinte tem como respostas uma escala de um a cinco, sendo um – nada verdadeiro e o cinco – totalmente verdadeiro sobre afirmações relacionadas com a

experiência de participação na comunidade (e.g., fui convidado para atividades sociais por amigos). As questões das secções seguintes referem-se a perguntas de resposta direta para perceber se o participante interage com a vizinhança, família e amigos além das pessoas da instituição – CACI ou Lar residencial no caso – e com que frequência o faz. Este questionário acaba com uma tabela que avalia o acesso ao emprego ou aos serviços de apoio e no caso de ter tido acesso, o número de vezes, a duração e onde.

Para efeitos de adaptação cultural, a versão traduzida do instrumento foi revista por dois especialistas – académicos com vários anos de experiência no contexto de apoio a adultos com incapacidade – no sentido de eliminar, adicionar ou alterar a formulação dos itens. A aplicação do Índice em estudos anteriores (Beadle-Brown, 2015) mostrou bons indicadores de consistência interna, com valores de Alpha de Cronbach acima dos 0.9.

O Índice foi administrado por meio de entrevista, sempre que possível, aos próprios indivíduos e a um técnico que os conhecia bem. Quando o indivíduo não foi capaz de responder às questões do formulário (o que aconteceu em 17 casos), este foi preenchido apenas pelo técnico da instituição (psicóloga, monitor(a), ou auxiliar). Estas entrevistas tiveram uma duração média 15 minutos.

1.2.2. Medida de Avaliação Funcional (MAF)

A MAF é uma das ferramentas mais utilizadas para avaliar o grau de assistência necessário para o desempenho de atividades da vida diária por adultos com deficiência e incapacidade. Foi desenvolvida na América do Norte na década de 1980, ao abrigo de uma iniciativa da American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation e do American Congress of Rehabilitation Medicine. O seu objetivo principal é avaliar a quantidade de assistência que uma pessoa necessita para a realização de tarefas motoras e cognitivas da vida diária (Riberto et al, 2004). A sua versão original incluía 18 itens relacionados com os autocuidados, controlo esfíncteriano, mobilidade, locomoção, comunicação e cognição social. O instrumento que utilizamos constitui a versão complementar MAF (Alcott et al., 1997; Hall et al., 1993; Hobart et al., 2001) que adiciona mais 12 itens aos 18 itens já existentes na MIF incluindo os domínios: autocuidados (engolir), controlo de esfíncteres, mobilidade/transferência (carro), na

locomoção (acesso à comunidade), comunicação (ler, escrever, falar de forma inteligível), adaptação psicossocial (estado emocional, adaptação às limitações, empregabilidade) e na função cognitiva (orientação, atenção, avaliação da segurança) (Tate, 2010). Cada domínio inclui um conjunto de itens referentes a atividades e competências (perfazendo um total de 30 itens) cujo nível de independência é avaliado através de uma escala que varia entre um – dependência total e sete – independência completa, sendo que a pontuação total, pode variar entre 30 a 210 (quanto maior a pontuação maior o nível de independência).

Como é revelado na meta revisão de Ottenbacher e colegas (1996), estudos anteriores revelam bons níveis de fiabilidade da administração da MIF em diferentes populações de indivíduos com incapacidade e em diferentes contextos de intervenção clínica, reabilitativa e comunitária. A aplicação da versão complementar (FIM+ FAM) dá também conta de bons indicadores: (i) de validade com correlação significativa com índices de severidade de incapacidade (Donaghy & Wass, 1998) e (ii) de fiabilidade com valor de Alpha de Cronbach situado no 0.96 (FIM+FAM) (Hobart et al., 2001).

Neste estudo o preenchimento da MAF foi realizado por um técnico que conhecia e acompanhava os adultos incluídos na amostra. Sempre que houve hesitações na pontuação, foi procurado um segundo técnico para o preenchimento da escala.

1.2.3. Escala de Intensidade de Apoios, versão Adultos (SIS-A)

Para avaliar o grau de suporte necessário nas diferentes tarefas foi utilizada a SIS-A. A SIS destina-se a fornecer uma medida padronizada da intensidade de apoio que uma pessoa com incapacidade intelectual ou desenvolvimental requer para realizar as atividades do dia-a-dia (Thompson, 2004 cit. In Verdugo, 2020). Para efeitos do nosso estudo, utilizou-se a versão traduzida e adaptada a Portugal publicada por Lopes-dos-Santos e colegas (2020). A aplicação em Portugal mostrou bons indicadores de validade e fiabilidade (Lopes-dos-Santos et al., 2020).

A SIS-A inclui três secções medindo:

- as “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental”, avaliada numa escala de três pontos – não necessita de apoio, necessita de algum apoio, necessita de muito apoio -;
- as “Necessidades de Apoio” que incluem 49 itens que descrevem atividades da vida diária agrupadas em seis domínios de apoio: Atividades da Vida Doméstica, Atividades da Vida Comunitária, Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida, Atividades de Trabalho e Emprego, Atividades de Saúde e Segurança, e Atividades Sociais, Cada item é classificado numa escala de cinco pontos em relação às três dimensões das necessidades de apoio: tipo de apoio – 0 = nenhum, 1 = monitorização, 2 = pistas verbais ou gestuais, 3 = ajuda física ou parcial, 4 = ajuda física total; frequência – 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, 4 = a cada hora ou com mais frequência; e tempo diário de apoio – 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;
- e por fim as necessidades de apoio relativas a oito atividades de vida associadas com a promoção da autodeterminação e a proteção dos direitos civis – “Escala Suplementar de Proteção e Defesa”, avaliada exatamente da mesma forma que os itens da Secção 2. Cada item é classificado em relação ao tipo de apoio, frequência, e tempo diário de apoio.

A aplicação da versão portuguesa da SIS-A, no seu processo de adaptação e validação, mostrou bons indicadores de validade (com correlação significativa entre a intensidade de apoios e o nível de severidade da incapacidade) e um coeficiente de Cronbach situado em .99 na escala total (Lopes-dos-Santos et al., 2020).

A SIS-A foi aplicada aos próprios participantes (salvo casos em que existiam restrições graves na comunicação) e a um ou dois técnicos que os conheciam bem. Em alguns casos o próprio investigador (enquanto técnico) foi o respondente. A sua aplicação ocupou cerca de 1 hora e 30 minutos por participante.

1.2.4. Grelha de observação de oportunidades de escolha

A fim de observar as atividades de contexto de Lar Residencial e em contexto de CACI foi construído um instrumento de observação com mapeamento das atividades decorridas e para observar em cada atividade/rotina em que medida as escolhas são realizadas pelo próprio – registrando oportunidades de escolha nas dimensões “o que fazer”, “com quem”, “com o quê”, “quando” e “onde” (vd., anexo 1). A observação foi feita durante 10 manhãs até à hora do almoço no CACI e durante 4 tardes, desde a hora de chegada dos indivíduos, até à hora em que os indivíduos iam dormir no Lar Residencial. A tabela tem cinco itens que passam por: rotina observada; intensidade do apoio prestado ao indivíduo em termos de tipo e tempo de apoio; frequência de oportunidades de escolha com base nas questões: o quê (e.g., se escolheu o que comeu, ou que atividade fez), com o quê (e.g., se escolheu com o que tomou banho, que talheres utilizou para comer), com quem (e.g., se escolheu com quem fez a atividade, ou que técnica o ajudou a realizar a atividade), quando (e.g., se escolheu quando foi para a cama, ou a que horas jantou) e onde (se escolheu onde se sentou à mesa, ou onde fez a atividade); e por fim o registo qualitativo das oportunidades de escolha e se foi observada mudança de atuação dos profissionais em função da reação do indivíduo. Esta tabela foi preenchida também por uma técnica do Lar Residencial para fins de avaliar a fiabilidade dos dados recolhidos. Os registos de observação colhidos independentemente pelo 1º investigador e pela técnica foram alvo de análise e cálculo do nível de acordo. Dos 225 minutos observados em conjunto, obteve-se um acordo variou entre os 89 % e 100 %.

3.3. ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados assumiu uma natureza quantitativa socorrendo-nos do programa SPSS. Dado o tamanho amostral e o nosso objetivo de estudo, foram sobretudo utilizadas técnicas de estatística descritiva, com recurso ao cálculo de medidas de tendência central como: medianas (Md), médias (M); indicadores de frequência absoluta (n) e percentuais (%); bem

como, medidas de dispersão como o desvio padrão (DP). Para análise da associação entre variáveis (como a intensidade de necessidades de apoio, número de atividades realizadas, número de escolhas) recorreremos ao cálculo do coeficiente de Spearman.

3.4. PROCEDIMENTOS

Para desenvolver esta dissertação a autora começou por fazer um pedido de autorização ao diretor da instituição. Após aprovação, foram enviados todos os formulários aplicados à direção da instituição e só depois de esclarecido que todos os participantes teriam a sua privacidade assegurada e de que poderiam desistir de participar na recolha em qualquer altura foi autorizado o desenvolvimento deste estudo. Deste modo, a autora passou a ser orientada pela psicóloga da instituição que através do diálogo foi concordado que o melhor horário para fazer a observação no CACI seria das 9 horas até à hora do almoço.

Durante as manhãs observadas foram recolhidos dados de 23 indivíduos. Os clientes eram divididos por 6 salas com base na intensidade de necessidade de apoios. Numa primeira fase a autora ficou uma manhã em cada sala a observar todos os indivíduos e a rotina que tinham, após ter passado por todas as salas foram escolhidos de forma aleatória quatro ou cinco indivíduos de cada uma das salas. Só depois de escolhidos os indivíduos que iriam fazer parte do grupo-alvo deste estudo, começaram a ser aplicados os formulários.

Alguns dos formulários, nos casos em que a autora principal não conhecia o indivíduo nem ele conseguia comunicar verbalmente, foram preenchidos pela psicóloga, técnica ou com ajuda dos monitores. No caso dos indivíduos do Lar Residencial, como é o trabalho da autora principal, todos os formulários foram preenchidos pela mesma, e a observação foi feita durante o seu horário de trabalho.

Depois de todos os formulários preenchidos, foi atribuído um número de 1 a 34 a cada indivíduo para que os seus dados permanecessem anonimizados.

4. RESULTADOS

Com este estudo pretendia-se descrever e analisar a autonomia de adultos com deficiência e incapacidade, em dois contextos de respostas sociais: CACI e Lar Residencial. Para o efeito usamos descritores de: 1) a vida e participação na comunidade (por aplicação de uma versão modificada do índice de envolvimento na comunidade); 2) intensidade de necessidades de apoio (por aplicação da SIS-A); 3) o mapeamento de oportunidades de escolha nas rotinas (grelha de observação). Para além, da intenção descritiva deste estudo procurávamos ainda entender de que maneira haverá associação (ou não) entre estes constructos: intensidade de apoios, vida na comunidade e oportunidades de escolha.

Deste modo, a apresentação dos resultados estará dividida numa parte descritiva com um subcapítulo dedicado a cada construto; e numa parte inferencial onde se explorará as relações entre construtos.

4.1. Envolvimento na comunidade

Quanto ao envolvimento na comunidade, apresentaremos primeiro o nível de frequência nas atividades na comunidade. A pergunta era se no último mês haviam realizado as tarefas / atividades na comunidade.

Tabela 3. Atividades/tarefas realizadas no último mês referidas ao total dos participantes e a cada um dos grupos (com e sem resposta de lar residencial).

Adultos no CACI			
Atividades na comunidade	N (%) (N=34)	Adultos com resposta LR N (%) (N=11)	Adultos sem resposta LR N (%) (N=23)
Foste a um cabeleireiro	13 (38.2 %)	4 (36.4 %)	9 (39.1 %)
Recebeste amigos ou família para uma refeição em casa	18 (52.9 %)	1 (9.1 %)	17 (73.9 %)
Jantaste fora com amigos/ família	12 (35.2 %)	2 (18.2 %)	10 (43.5 %)
Tiveste convidados em tua casa	17 (50 %)	4 (36.4 %)	13 (56.5 %)
Foste dormir a casa de amigos ou família	6 (17.6 %)	2 (18.2 %)	4 (17.4 %)

Foste às compras	19 (55.9 %)	5 (45.5 %)	14 (60.9 %)
Foste ao cinema	11 (32.4 %)	1 (9.1 %)	10 (43.5 %)
Foste ao café	18 (52.9 %)	9 (81.8 %)	9 (39.1 %)
Foste a um bar	5 (14.7 %)	0 (0 %)	5 (21.7 %)
Foste a uma igreja	5 (14.7 %)	0 (0 %)	5 (21.7 %)
Foste a um evento desportivo	5 (14.7 %)	0 (0 %)	5 (21.7 %)
Estiveste num clube/associação recreativa	4 (11.8 %)	0 (0 %)	4 (17.4 %)
Foste a um concerto ou ver uma peça de teatro	5 (14.7 %)	1 (9.1 %)	4 (17.4 %)
Andaste de autocarro ou outro transporte público	8 (23.5 %)	0 (0 %)	8 (34.8 %)
Foste ao banco	4 (11.8 %)	0 (0 %)	4 (17.4 %)
Fizeste atividades físicas no exterior	8 (23.5 %)	0 (0 %)	8 (34.8 %)
Fizeste atividades físicas no interior	22 (64.7 %)	8 (72.7 %)	14 (60.9 %)
Foste a consultas médicas ou de terapia	17 (50 %)	4 (36.4 %)	13 (56.5 %)
Foste de férias	15 (44.1 %)	2 (18.2 %)	13 (56.5 %)
Foste votar	1 (2.9 %)	0 (0 %)	1 (4.3 %)
Total de atividades que fez no último mês	M=6.26(DP=4.70) MIN-0 MAX-18	M=3.90 (DP=3.02) MIN-0 MAX-10	M =7.39 (DP=4.99) MIN – 0 MAX - 18

Centrando a nossa atenção na amostra na sua totalidade, pudemos verificar que nos melhores itens desta secção regista-se uma participação em torno de 50% dos participantes. Apenas metade dos participantes fizeram no último mês: receberam amigos ou família para uma refeição em casa, tiveram convidados na sua casa, foram às compras, foram ao café, fizeram atividades físicas no interior e foram a consultas médicas.

As restantes atividades são apenas realizadas por uma parte minoritária da amostra. Destacamos atividades como fazer atividades físicas no exterior, ir a um bar, ir a uma igreja, ir a um evento desportivo e ir votar.

Comparando indivíduos com e sem reposta LR, verificamos que os indivíduos que vivem em Lar Residencial têm menos oportunidades de participação na comunidade do que os

indivíduos que residem com a família, isto parece sugerir de que as atividades na comunidade são em boa parte promovidas pelo contexto familiar.

De seguida no índice perguntou-se em que medida estas atividades permitiram uma verdadeira participação, se existiram momentos em que foram tratados com respeito ou com atitudes negativas, entre outros indicadores. De um modo global, estes 12 itens permitiram-nos informar sobre a experiência de participação incluindo o grau de pertença e de conexão nas atividades.

Tabela 4. Resultados sobre a secção verdadeira participação na comunidade, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

Atividades na comunidade	ADULTOS NO CACI		
	Total MD (N=34)	Adultos com resposta LR MD (N=11)	Adultos sem resposta LR MD (N=23)
Particpei verdadeiramente numa atividade com outras pessoas, em vez de estar simplesmente presente	3	3	4
Fui tratado com dignidade e respeito pelas pessoas da comunidade	5	4	5
Fui convidado para atividades sociais por amigos	1	1	1
As pessoas que conheci falaram comigo em vez de se dirigirem ao técnico que me acompanhava	3	2	3
Usei dinheiro (e.g., pagar compras durante a atividade)	1	1	1
Só interagi com os técnicos/auxiliares e com pessoas com deficiência	1	5	1
Particpei em atividades que de alguma forma contribuíram para a comunidade (e.g., Voluntariado, cuidar do jardim, ou de um animal de alguém, cuidar de alguém)	1	1	1
Fiz atividades comuns e não atividades apenas para pessoas com deficiência	3	3	3
Senti atitudes ou ações negativas de pessoas na comunidade	1.5	3	1
Usei transportes públicos (enquanto estava na comunidade)	1	1	1
Consegui aceder fisicamente a todos os edifícios sem quaisquer dificuldades	5	5	5

A(s) atividade(s) ajudaram-me, de alguma forma, a desenvolver competências	4	1	5
---	---	---	---

- 1 – nada verdadeiro até 5 – totalmente verdadeiro

Para a generalidade da amostra, é “nada verdadeiro” que as seguintes experiências tenham acontecido: fui convidado para atividades sociais por amigos; usei dinheiro; participei em atividades que contribuíram para a comunidade e; usei transportes públicos. A perceção de que as atividades ajudaram o desenvolvimento de competências foi classificado como totalmente verdadeiro pelo grupo sem resposta LR e como nada verdadeiro pelo grupo com LR. Sobre a perceção “Só interagi com os técnicos/auxiliares e com pessoas com deficiência” também se verifica clara discrepância com os indivíduos que residem em Lar a considerarem “totalmente verdadeiro”, e os sem resposta LR como nada verdadeiro.

De seguida, no índice avaliou-se a frequência de interação com outras pessoas, incluindo vizinhança, amigos e família

Tabela 5. Interação com outros, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

		Totalidade de adultos (n=34)	Adultos com resposta LR (N=11)	Adultos sem resposta LR (N=23)
Interagiste com outras pessoas que vivam na vizinhança, para além dos técnicos/auxiliares/pessoas com deficiência do CACI/Instituição?	N (%)	20 (58.8 %)	4 (36.4 %)	16 (69.6 %)
Quantos vizinhos tens que sabem o teu nome ou que tu conheces pelo nome?	M (DP)	1.24 (2.96)	0.82 (2.71)	1.43 (3.1)

Alguma vez tiveste contacto com os teus vizinhos, sem ser apenas dizer “olá” (ex. tomar um café/chá, fazerem uma refeição juntos, saírem para andar, ou ir a uma festa)?	N (%)	4 (11.8 %)	0 (0 %)	4 (17.4 %)
Tens contacto com pessoas de outros lares ou CACI/de outras instituições/de outros projetos de apoio	N (%)	18 (52.9 %)	6 (54.5 %)	12 (52.2 %)
Tens contacto regular com a tua família?	N (%)	26 (76.5 %)	3 (27.3 %)	23 (100 %)

Estes resultados parecem sugerir que os indivíduos que residem em Lar Residencial não têm tantas oportunidades para ter contacto com pessoas além dos trabalhadores e outros clientes da instituição onde estão diariamente. Além disto, é importante salientar que apesar do contacto com a vizinhança ter uma percentagem mais alta, podemos também verificar que o contacto mais significativo – conhecer pelo nome, tomar um café ou fazer uma refeição juntos – é quase inexistente e, portanto, isto pode significar que o círculo de interação destes indivíduos centra-se na família e pessoas de outras instituições e projetos de apoio.

Decidimos então, tentar perceber com que frequência o contacto com outros acontecia. Dentro dos participantes que referiram ter contacto com vizinhos (n=4; 11.8 %) e dos que têm contacto com pessoas de outras instituições (n=18; 52.9 %) os resultados foram os seguintes:

Tabela 6. Frequência de contacto com outros, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

Frequência de contacto	MD	Adultos com resposta LR MD	Adultos sem resposta LR MD
Contacto com vizinhos	2	0	2
Contacto com pessoas de outras instituições ou projeto de apoio	4	3	4

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

Os dados mostram que para aqueles que consideram ter contacto com vizinhos esse contato acontece apenas uma vez por ano. No que concerne ao contacto com pessoas de outras instituições esse contacto parece acontecer uma vez por semana.

Relativamente aqueles que responderam ter contacto com familiares (n=26; 76.5%), questionou-se – novamente – a frequência com que aconteciam os diferentes tipos de interação.

Tabela 7. Frequência de contacto com a família, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

Tipo de contacto	MD	Adultos com resposta LR MD	Adultos sem resposta LR MD
Visita de familiares	4	4	3
Passeios com familiares	4	4	4
Ligar/Receber chamadas de familiares	4	4	4
Escrever/Receber mensagens de familiares	4	0	4

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

Os participantes que têm contacto com a família mantêm esse contacto na maioria das vezes uma vez por semana (**tabela 7**).

Das respostas obtidas, 15 (44.1 %) dos participantes tinham contacto com amigos, sendo que apenas 1 (9.1 %) participante que reside em Lar Residencial mantém contacto com amigos. Quanto à frequência com que cada tipo de interação acontece, verifica-se que este acontece maioritariamente uma vez por mês, ou seja, não muito frequentemente.

Tabela 8. Frequência de contacto com amigos, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

	MD	Adultos com resposta LR MD	Adultos sem resposta LR MD
Visita de amigos	2	0	2
Passeios com amigos	2	0	2
Ligar/Receber chamadas de amigos	2	2	2
Escrever/Receber mensagens de amigos	2	0	2

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

Relativamente à pergunta “Tens quem te ajude a defender os teus direitos ou o teu melhor interesse (um tutor legal)?”, 34 (100 %) responderam que sim. Dentre os que responderam que sim a maioria assinalou ser família a apoiar a defesa dos seus direitos.

Tabela 9. Tutor legal, no total de participantes e por cada subgrupo (com e sem resposta Lar Residencial)

	N (%)	Adultos com resposta LR N (%)	Adultos sem resposta LR N (%)
Sim, é alguém da tua família.	29 (85.3 %)	7 (63.6 %)	22 (95.5 %)
Sim, é alguém da equipa técnica do Lar/CACI/Instituição	4 (11.8 %)	3 (27.3 %)	1 (4.3 %)
Sim, é um profissional independente	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Outros (especifica)	1 (2.9 %)	1 (9.1 %)	0 (0 %)

No que concerne ao envolvimento da família na vida diária e tomadas de decisão, questionamos “A tua família está envolvida na tua vida diária e nas tuas tomadas de decisão?”. Os resultados sugerem que a maior parte dos participantes que residem em Lar Residencial está ao encargo dos técnicos da instituição e que mesmo que o tutor legal do indivíduo seja um membro da família, estes escolhem que as tomadas de decisão sejam da responsabilidade da instituição. Contrariamente ao que podemos observar com os participantes que residem com a família, visto que 22 (95.7 %) indivíduos têm a família muito envolvida na vida pessoal e no apoio e tomadas de decisão considerando o seu melhor interesse.

Tabela 10. Resultados referentes à participação das famílias dos participantes nas suas vidas diárias e nas suas tomadas de decisão

	N (%)	Adultos com resposta LR N (%)	Adultos sem resposta LR N (%)
Não, não há envolvimento da família no apoio e nas tomadas de decisão	5 (14.7 %)	5 (45.5 %)	0 (0 %)
A família não está ativamente envolvida no apoio ou tomada de decisão - eles deixam que as tomadas de decisão sejam da responsabilidade dos técnicos/auxiliares do CACI/Lar/Instituição	5 (14.7 %)	4 (36.4 %)	1 (4.3 %)
Sim, eles estão muito envolvidos na minha vida pessoal, no apoio e nas decisões considerando o meu melhor interesse.	24 (70.6 %)	2 (18.2 %)	22 (95.7 %)

Por último, questionou-se sobre o acesso ao emprego e aos serviços de apoio. A este respeito, não há envolvimento dos participantes em atividades de emprego e/ou de trabalho (seja de que tipologia for), em atividades em organizações de voluntariado ou em clubes sociais/associações recreativas. As atividades do CACI são as únicas a que os participantes têm acesso. Em média tem acesso a três atividades por semana, com uma duração média de cinquenta minutos cada uma. Todas as atividades referidas pelos participantes, foram/são desenvolvidas dentro do contexto de instituição.

4.2. Intensidade de necessidades de apoio

Para análise das necessidades de apoio aplicou-se a SIS-A, cuja escala se inicia pelo apuramento de necessidades excepcionais de apoio médico e comportamentais.

Tabela 11. Resultados referentes às necessidades excepcionais de apoio médico e comportamentais

	Total de participantes N (%) MO INTENSIDADE DE APOIOS	Adultos com resposta LR N (%) MD INTENSIDADE DE APOIOS	Adultos sem resposta LR N (%) MD INTENSIDADE DE APOIOS

Necessidades excepcionais de apoio no comportamento			
Cuidados respiratórios	3 (8.8 %) Mo = 1	0 (0 %) Mo = 0	2 (8.6 %) Mo = 1
Assistência na alimentação	1 (2.9 %) Intensidade = 1	0 (0 %) Mo = 0	1 (4.3 %) Intensidade = 1
Cuidados com a pele	4 (11.7 %) Mo = 1	0 (0 Mo = 0%) Mo = 0	4 (17.3 %) Mo = 1
Outros	18 (52.9 %) Mo = 2	3 (27.2 %) Mo = 2	15 (65.2 %) Mo = 2
Necessidades excepcionais de apoio no comportamento			
Agressividade dirigida ao exterior	14 (41.1 %) Mo = 1	7 (63.6 %) Mo = 2	7 (30.4 %) Mo = 1
Agressividade autodirigida	7 (20.5 %) Mo = 1	4 (36.3 %) Mo = 1	3 (13 %) Mo = 1
Sexual	4 (11.7 %) Mo = 1	2 (18.1 %) Mo = 1	2 (8.6 %) Mo = 1
Outros	11 (32.3 %) Mo = 1	4 (36.3 %) Mo = 2	7 (30.4 %) Mo = 1

Quando se fala de necessidades excepcionais médicas os resultados sugerem que o grupo-alvo, de forma geral, não depende de cuidados médicos excepcionais. No entanto, é de salientar que os participantes que residem com família dependem mais desses cuidados. Relativamente às necessidades excepcionais de apoio no comportamento os resultados apresentam números mais elevados, quer nos participantes que residem em Lar residencial quer no outro grupo.

Relativamente às necessidades de apoio nos diferentes domínios de vida, começamos por apresentar as pontuações brutas da intensidade de apoios em cada domínio. Os domínios de vida onde a intensidade de apoios parece ser maior é ao nível das atividades de aprendizagem ao longo da vida e atividades de trabalho e emprego. Olhando comparativamente entre os adultos com e sem resposta de Lar Residencial verifica-se maior intensidade de apoios especificamente nos participantes que residem em Lar Residencial.

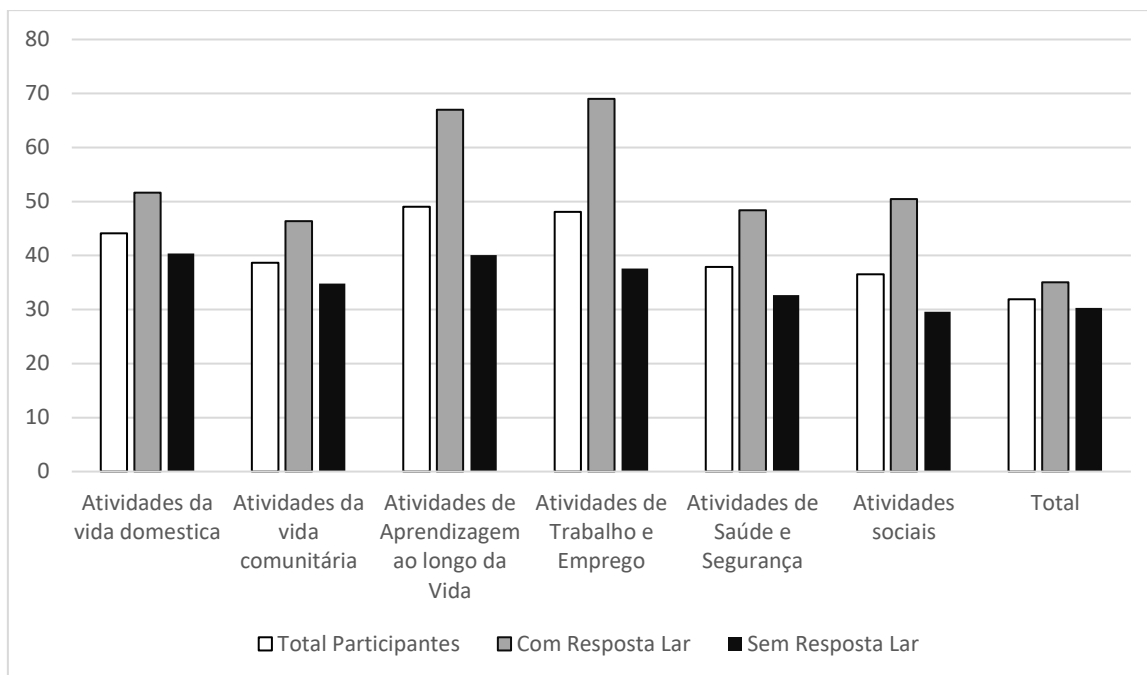


Figura 1. Medias de pontuações brutas em cada área de vida

Após esta análise mais global apresentaremos de seguida a natureza das necessidades de apoio em cada área.

4.2.1. Vida doméstica

Quanto à vida doméstica a tipologia de apoios insere-se sobretudo ao nível da ajuda física total, especialmente no que toca a tarefas mais complexas como utilizar aparelhos domésticos, preparar refeições ou cuidar da roupa e da casa numa frequência que é de pelo menos uma vez por dia, mas não uma vez a cada hora e num tempo situado por atividade entre 30 minutos a 2 horas. Os indicadores de intensidade de apoio são relativamente próximos entre os dois grupos nas atividades domésticas, com exceção para o tomar banho e higiene pessoal, onde o grupo em Lar Residencial apresenta necessidade de apoio físico parcial enquanto os adultos sem esta resposta não precisam de apoio ou precisam apenas de monitorização.

Tabela 12. Resultados referentes à secção 2, PARTE A: Atividades da Vida Doméstica

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem RL MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Utilizar aparelhos domésticos	4	4	4	3	3	3	2	2	1

Tomar banho e cuidar da higiene pessoal	2	3	0.5	3	3	1.5	1	2	0.5
Utilizar a casa de banho	0	1	0	0	2	0	0	1	0
Vestir-se	0	1	0	0	3	0	0	1	0
Preparar refeições	4	4	4	3	4	3	2	3	2
Comer	0	1	0	0	3	0	0	1	0
Cuidar da roupa (incluindo lavar a roupa)	4	4	3.5	3	3	3	2	2	2
Cuidar e limpar a casa	4	4	3	2	2	2	1	1	1

4.2.2. Vida comunitária

Relativamente à vida comunitária a **tabela 13** sugere que, de uma forma geral, os indivíduos que residem em Lar Residencial necessitam de mais apoio do que os indivíduos que residem com família, sendo que a tipologia de apoio nos adultos com resposta LR insere-se sobretudo ao nível da ajuda física total, e a tipologia de apoio nos adultos sem resposta LR insere-se maioritariamente nas pistas verbais. A frequência do apoio dado ao nível da atividade comunitária, nos adultos em Lar Residencial é de pelo menos uma vez por dia, mas não uma vez a cada hora e no caso dos adultos sem resposta LR é de nenhuma ou menos de uma vez por mês ou de pelo menos uma vez por mês, mas não uma vez por semana. Relativamente ao tempo de apoio a tabela sugere que este alterna entre 30 minutos a 2 horas.

Tabela 13. Resultados referentes à secção 2, PARTE B: Atividades da Vida Comunitária

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Deslocar-se de um local para outro na comunidade (transporte)	4	4	4	2	1	2	2	2	2
Participar em atividades de recreação e lazer em contextos comunitários	4	4	2.5	2	2	1.5	2	2	1
Participar em atividades comunitárias preferidas (igreja, voluntariado, etc.)	3	4	1.5	1	2	0	2	3	0
Aceder a edifícios e locais públicos	0	3	0	0	1	0	0	1	0
Usar serviços públicos na comunidade	2	3	0	0	2	0	0	1	0

Ir às compras e adquirir bens e serviços	3	4	3	2	2	2	2	2	2
Interagir com membros da comunidade	0	3	0	0	1	0	0	1	0
Visitar amigos e familiares	2	4	0.5	2	2	0.5	2	2	0

4.2.3. Aprendizagem ao longo da vida

Olhando para a tabela referente à aprendizagem ao longo da vida conseguimos observar que a tipologia de apoio relativamente aos adultos em Lar Residencial é de ajuda física total enquanto no caso dos adultos que residem com a família varia dependendo da tarefa. Por exemplo, estes necessitam de mais apoio a aprender competências académicas funcionais, a participar em decisões de formação e a utilizar a tecnologia para aprender. No entanto, no que toca a aprender competências de autodeterminação e a autorregulação e a interagir com outros em situações de aprendizagem, estes adultos não necessitam de qualquer apoio. A tabela também não sugere nenhum tipo de padrão na frequência do apoio dado, mas de forma geral os resultados caem sobretudo nas opções “pelo menos uma vez por semana, mas não uma vez por dia” e “pelo menos uma vez por dia, mas não uma vez a cada hora”. Relativamente ao tempo diário de apoio este acaba por ser entre 30 minutos a 2 horas.

Tabela 14. Resultados referentes à secção 2, PARTE C: Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Aprender e usar estratégias de resolução de problemas	2	4	2	2	3	1.5	2	2	1
Aprender competências académicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.)	4	4	4	3	3	2.5	2	2	1
Aprender competências para a saúde e educação física	2	4	2	2	2	2	2	2	2
Aprender competências de autodeterminação	0	4	0	0	4	0	0	4	0
Aprender estratégias de autorregulação	2	4	0	1	3	0	1	2	0
Participar nas decisões de	4	4	4	3	3	3	2	2	2

formação/educação									
Aceder a contextos educativos ou de formação	4	4	3.5	3	3	2.5	2	2	2
Interagir com outros em atividades de aprendizagem	1	4	0	0	3	0	0	2	0
Utilizar tecnologia para aprender	4	4	4	3	3	2	2	2	2

4.2.4. Emprego e trabalho

Relativamente ao emprego e trabalho torna-se importante relembrar que nenhum dos participantes tem envolvimento em atividades de emprego e/ou de trabalho, portanto, durante o preenchimento desta tabela os adultos pensaram no apoio que precisariam em contextos normativos de trabalho (baseando-se também nas tarefas que experimentam e completam no CACI). Assim, ao observar os resultados referente ao emprego e trabalho conseguimos observar, que os adultos que residem em Lar Residencial, por norma, necessitam de ajuda física total a cada hora ou com mais frequência a cumprir as suas tarefas, e o tempo diário de apoio cai sobre as 4 horas ou mais. Estes resultados são diferentes quando olhamos para os adultos que residem com família que são menos dependentes de apoio.

Tabela 15. Resultados referentes à secção 2, PARTE D: Atividades de Emprego e Trabalho

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Aprender e utilizar competências específicas de trabalho	3	4	2	3	4	3	2	4	2
Aceder/receber adaptações no trabalho ou nas suas tarefas	3	4	2	3	4	3	2	4	2
Interagir com colegas de trabalho	0	4	0	0	4	0	0	4	0
Interagir com supervisores e formadores	0	4	0	0	4	0	0	4	0
Concluir tarefas laborais num tempo aceitável	3	4	1	3	4	3	2	4	2

Concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável	2	4	1	3	4	3	2	4	2
Mudar de tarefas no trabalho	2	4	1	3	4	2	1	4	1
Procurar informação e apoio do empregador	0	4	0	0	4	0	0	4	0

4.2.5. Saúde e segurança

No que toca à saúde e segurança podemos observar que, novamente, os adultos que residem em Lar Residencial de forma geral necessitam de ajuda física total, enquanto os adultos que residem com a família só necessitam de monitorização na maioria das tarefas. Relativamente à frequência do apoio prestados esta varia muito dependendo da tarefa, mas as que exigem apoio com mais frequência são as seguintes: tomar a medicação, manter uma dieta equilibrada, manter a saúde e boa forma e manter o bem-estar emocional. As tarefas que não exigem apoio com tanta frequência são: andar e deslocar-se e aprender a serviços de emergência. O tempo diário de apoio nesta área é relativamente baixo, visto que maioritariamente é de 30 minutos ou menos por dia.

Tabela 16. Resultados referentes à secção 2, PARTE E: Atividades de Saúde e Segurança

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Tomar a medicação	3	4	1	3	3	3	1	1	1
Andar e deslocar-se	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Evitar riscos para a sua saúde e segurança	1	2	0	2	3	0	1	1	0
Obter serviços de cuidados de saúde	4	4	1.5	1	1	0	1	2	0
Aprender a aceder a serviços de emergência	4	4	2	0	1	0	1	1	0
Manter uma dieta equilibrada	1	4	1	3	3	0	1	1	0
Manter a saúde e uma boa forma física	2	4	0.5	3	3	0	1	2	0
Manter o bem-estar emocional	1	3	0.5	3	4	0	1	2	0

4.2.6. Atividades sociais

Relativamente às atividades sociais os resultados sugerem novamente que os indivíduos que residem em Lar Residencial necessitam com mais frequência de apoio físico total sendo que o tempo de apoio diário também é mais elevado, mas oscila dependendo da tarefa. Já os adultos que residem com família, por norma, não necessitam de apoio neste apoio, logo a frequência e tempo diário de apoio também é praticamente nulo.

Tabela 17. Resultados referentes à secção 2, PARTE F: Atividades Sociais

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Utilizar competências sociais apropriadas	1	2	0	0	1	0	0	1	0
Participar em atividades de recreação e lazer com outros	3	4	0	2	2	0	2	3	0
Relacionar-se com pessoas fora do ambiente familiar	2	4	0	1	2	0	0	3	0
Fazer e manter amizades	2	4	0	3	3	0	2	2	0
Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos	4	4	0	3	4	0	2	4	0
Relacionar-se com as pessoas com quem vive	0	4	0	0	3	0	0	1	0
Comunicar com os outros sobre necessidades pessoais	0	4	0	0	2	0	0	1	0
Envolver-se em trabalho de voluntariado	4	4	1.5	2	2	0	2	2	0

4.2.6. Atividades de proteção e defesa

Observando a última tabela referente à SIS-A que avalia o tipo, frequência e tempo de apoio que estes adultos com incapacidade necessitam no que toca às atividades de proteção e defesa, esta sugere que a tipologia de apoio apresenta números mais altos, no entanto a frequência e o tempo de apoio números mais baixos. Isto poderá acontecer porque o tipo de tarefas avaliadas nesta tabela são tarefas que não surgem assim com tanta frequência, como “exercer responsabilidades legais” ou “participar em organizações de autodefesa”. No

entanto, é relevante sublinhar que a tarefa em que se mostra mais frequência e tempo de apoio é o “fazer escolhas e tomar decisões” para pessoas que residem em Lar Residencial, e também há alguma frequência e tempo de apoio na tarefa “gerir dinheiro e finanças pessoais” para os adultos que residem com a família.

Tabela 18. Resultados referentes à secção 3, PARTE E: Atividades de Proteção e Defesa

	Tipo			Frequência			Tempo		
	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD	Total MD	Com LR MD	Sem LR MD
Defender os seus direitos	1	3	0.5	0	0	0	0	0	0
Fazer escolhas e tomar decisões	1	3	0.5	1	3	0	1	2	0
Proteger-se a si mesmo de situações de exploração	1	4	0.5	0	0	0	0	0	0
Exercer as responsabilidades legais	4	4	4	0	0	0	0	0	0
Pertencer e participar em organizações de autodefesa e autoajuda	4	4	4	0	0	0	0	0	0
Obter serviços jurídico-legais	4	4	4	0	0	0	0	0	0
Gerir dinheiro e finanças pessoais	4	4	2	0	0	1	0	0	0.5
Defender os direitos dos outros	0	4	0	0	0	0	0	0	0

4.3. Mapeamento de oportunidades de escolha nas rotinas

Para realizar a análise das oportunidades de escolha imiscuídas nas rotinas de Lar Residencial e CACI, proceder-se-á em primeiro lugar à apresentação das rotinas observadas.

Tabela 18. Mapa de rotinas observadas

Observação em Lar Residencial	Observação em CACI
<ul style="list-style-type: none"> - Vestir o pijama - Jantar - Deitar - Banho 	<ul style="list-style-type: none"> - Reforço do pequeno-almoço - Almoço - Caminhar - Pintura - Pequeno-almoço - Leitura de revistas - Descanso - Troca da fralda - Atividade de escrita - Lanche da manhã - Construção de uma placa - Desembaraçar fios de lã - Arraiolos - Organização das lãs - Artes manuais

	- Mudança de sapatilhas
Total de minutos observados/hr= 330 m (5.50h)	Total de minutos observados/hr= 690 m (11.5h)
Total de adultos observados= 11 (30m cada)	Total de adultos observados= 23 (30m cada)

Em cada rotina, como foi já descrito no método, fez-me um registo frequencial do número de oportunidades escolha considerando a tipologia: o quê, com o quê, com quem, quando e onde. Cada rotina foi observada durante 15 minutos. Para efeitos de análise contemplaremos apenas o total de oportunidades de escolhas registado nas rotinas observadas em cada contexto.

Tabela 19. Média de oportunidades de escolha registadas durante a observação nos dois contextos.

	Observação em Lar Residencial (N=11) M (F)	Observação em CACI
O quê	0.09 (1)	1.87 (56)
Com o quê	0.45 (5)	2 (60)
Com quem	0.09 (1)	2.06 (62)
Quando	0.45 (5)	2.10 (63)
Onde	0.09 (1)	1.93 (58)
Total	1.18 (13)	8.73 (297)

Esta tabela sugere que foram observadas no total da observação 13 oportunidades de escolha no Lar Residencial num total de cerca de 6 horas de observação – significa em média 1 oportunidade para um adulto por cada 6 horas. No CACI foram observadas cerca de 297 oportunidades de escolha em cerca de 12 horas de observação - cerca de 9 por individuo por cada 12 horas (menos de uma oportunidade de escolha por hora).

4.4. Associação entre construtos: Envolvimento na Comunidade, Necessidades de Apoio e Escolhas

Após esta análise descritiva, quisemos verificar se haveria uma correlação entre a intensidade de apoios e as oportunidades de escolha. A partir da aplicação do Teste de Spearman pudemos constatar a existência de uma correlação negativa forte com significância estatística ($r=-.69$; $p=.001$). Portanto, quanto mais a intensidade de necessidades de apoio menores são as oportunidades de escolha promovidas.

Outra hipótese que gostaríamos de explorar relaciona-se com a vida na comunidade e o seu valor preditivo numa vida mais autodeterminada – neste caso avaliada pelo número de escolhas. Para isso procuramos avaliar a relação entre o total de atividades em que os indivíduos se encontram envolvidos na comunidade com o total de escolhas observadas. A partir do teste de correlação verificamos uma associação positiva forte com significância estatística ($r=.73$; $p=.001$). Portanto quanto maior vida na comunidade maior a exposição a oportunidades de escolha no quotidiano observado.

Por último, quisemos também explorar se haverá correlação entre a intensidade de apoios total e o número de atividades realizadas na comunidade. A este nível parece existir, conforme se poderia supor, uma correlação negativa significativa entre as duas variáveis ($r=-.71$; $p=.001$). Isto significa que quanto maiores nas necessidades de apoio menos são as atividades desempenhadas na comunidade ou de modo inverso quanto menores as necessidades de apoio maior a liberdade de execução de atividades na comunidade.

Tabela 20. Análise dos coeficientes de correlação e significância entre o nível de intensidade de apoios e o envolvimento na comunidade e o número de oportunidades de escolha.

Intensidades de Necessidades de Apoio	Envolvimento na comunidade Total de atividades	Número de oportunidades de escolha
Vida doméstica	$r=-.7$ ($p=001$)	$r=-.52$ ($p=.002$)
Vida comunitária	$r=-.55$ ($p=.001$)	$r=-.54$ ($p=.001$)
Atividades de aprendizagem	$r=-.58$ ($p=.001$)	$r=-.61$ ($p=.001$)
Atividades de trabalho	$r=-.63$ ($p=.001$)	$r=-.58$ ($p=.001$)
Atividades de saúde	$r=-.76$ ($p=.001$)	$r=-.61$ ($p=.001$)
Atividades sociais	$r=-.62$ ($p=.001$)	$r=-.61$ ($p=.001$)

explorando as mesmas correlações dimensão a dimensão, verificamos que a intensidade de apoios nos 6 domínios segue o mesmo padrão. Isto é, quanto maiores as necessidades de apoio, menos o envolvimento na comunidade e menos as oportunidades de escolha.

5. DISCUSSÃO

Com este estudo pretendia-se retratar a vida e participação na comunidade, as oportunidades de escolha e as necessidades de apoio de indivíduos apoiados pelas respostas CACI e Lar Residencial, bem como, compreender a relação entre estes construtos.

Sobre uma instituição com as respostas CACI e Lar Residencial fez-se uma recolha de dados através de uma versão modificada do Índice de Envolvimento na Comunidade (Bigdy, Bould & Beadle-Brown, 2015); a Escala de Intensidade de Apoios, versão Adultos - SIS-A (Lopes-dos-Santos, et. al 2020) e a Grelha de observação de oportunidades de escolha, criada pelas investigadoras. Será a partir dos resultados dessa recolha que tentaremos discutir a forma como a institucionalização de adultos com incapacidade, a intensidade de necessidade de apoios, as oportunidades de escolha e a participação e envolvimento na comunidade estão relacionados.

Apresenta-se de seguida uma súmula dos resultados principais:

- Apenas 5 de 20 atividades na comunidade (listadas no índice) são realizadas por cerca de 50% dos adultos (e.g., ir às compras, ir ao café, ir a consultas médicas...). As restantes atividades constituem experiências para uma pequena minoria dos adultos (e.g., ir a um evento desportivo, votar, atividades físicas no exterior...)
- Em média os adultos apoiados realizam 6 atividades na comunidade, distinguindo-se os adultos apoiados pelo LR que frequentam em média apenas 4
- Os adultos que não estão em LR fazem em média mais 3 atividades na comunidade (com referência ao último mês), sugerindo que parte importante da vida na comunidade é assegurada pela família
- Os adultos com e sem resposta LR consideram “nada verdadeiro” a experiência de ser convidado para atividades sociais por amigos e de que participam em atividades que contribuem para a comunidade
- Para os adultos com resposta LR é totalmente verdadeira a afirmação de que só interagem com técnicos/auxiliares e com pessoas com deficiência
- O contacto com amigos cinge-se a uma vez por mês, estando restrita a ligar e receber chamadas no caso dos adultos residentes em Lar
- Os adultos não estão envolvidos em atividades de trabalho nem integrados em organizações de voluntariado, recreação ou lazer – apenas têm acesso a atividades do CACI desenvolvidas em contexto institucional
- Embora não haja grandes diferenças no apoio médico e comportamental excecional, os adultos em LR mostram mais necessidades de apoio nos diferentes domínios de vida
- Na globalidade dos domínios os adultos em LR mostram necessidade de ajuda física total, enquanto os sem resposta LR exibem necessidade de pistas verbais

- Nas rotinas do LR não foram observadas oportunidades de escolha/ou foram quase inexistentes durante a prestação dos apoios
- Nas rotinas/atividades do CACI foram observadas mais oportunidades de escolha ainda assim com média inferior a 1 oportunidade por hora.
- Quanto maior a intensidade de necessidades de apoio menos a vida na comunidade e menos oportunidades de escolha.

Para além destes resultados principais, merece destaque o facto dos participantes neste estudo serem maioritariamente adultos sem escolaridade – sendo, desde logo, o primeiro fator de exclusão a notar a nível dos dados demográficos. Como afirma (Nascimento, 2012) dadas as incapacidades destes adultos, questões como a escolaridade obrigatória pode contribuir para a sua exclusão, pois “passa a existir um fosso significativo entre aqueles que detêm o saber e aqueles que executam” (Nascimento, p.60, 2012) contribuindo para o desemprego e marginalização social. Silveira (2017), também afirma que o problema da baixa escolaridade está diretamente relacionada com situações de desemprego e rendimentos e todas as fragilidades acrescidas. Os dados demográficos do nosso estudo coincidem com estas evidências isto é nenhum participante residia em casa própria - a maior parte do grupo reside em casa com a família e os restantes residem em Lar - e nenhum estava envolvido em atividades de trabalho.

Os resultados referentes à MIF+ MAF e à intensidade de necessidade de apoios sugeriram que, de forma geral, os adultos que residem com a família necessitam de menos apoio do que os adultos que residem em Lar Residencial – o que está também em linha com o que seria esperado. Como é afirmado na Carta Social (2009), a institucionalização do adulto é usada como último recurso quando existe um maior nível de dependência e um maior grau de exigência nos cuidados a prestar.

De uma forma geral, considerando a amostra na sua totalidade verifica-se um nível baixo de participação em atividades comuns designadamente ir a um bar, a uma igreja ou a um evento desportivo. Os resultados sugerem ainda que os adultos que residem em Lar Residencial têm menos oportunidades de participação, tanto nas atividades em que estiveram envolvidos nos últimos tempos, como no tipo e frequência de contacto mantido com família, amigos, vizinhos e, em geral, com pessoas fora do ambiente institucional. Estes dados parecem refletir a ideia de que da institucionalização como modalidade que comporta um risco de “enclausuramento e de despersonalização” dos indivíduos e de alienação em relação à vida social (Silva, 2014, p.

5). De facto, os nossos dados parecem confirmar a visão de Silva (2012), quando afirma que os indivíduos institucionalizados apresentam níveis maiores de solidão e menos contacto e perceção de preocupação por parte de amigos e familiares. Macedo (2015), afirma que todos os processos de institucionalização pressupõem isolamento social, no sentido em que há uma diminuição de rede de suporte familiar e social. O indivíduo institucionalizado passa a estar isolado das relações que até então fizeram parte das suas vidas e passa a estar reduzido às relações estabelecidas na instituição.

Tudo isto mostra que é uma urgência reavaliar, refletir e promover a reconcepção do tipo de respostas promovidas pelas instituições. Como afirma Neves (2015), tem sido destacada a reestruturação destes serviços no sentido de estarem mais alinhados com a necessidade de promover e apoiar a inclusão social destes indivíduos. Para além do pobre envolvimento na comunidade, os nossos dados também reforçam o relatado noutros estudos (e.g., Curryer, Stancliffe & Dew, (2015) & Dunn, Clare e Holland (2010)) relativamente à dificuldade dos profissionais destes serviços em promover oportunidades de escolha e de autodeterminação em geral. Essa dificuldade aparentemente aumenta com a intensidade de necessidades de apoio.

De facto, relativamente aos resultados referentes ao mapeamento de oportunidades de escolha nas rotinas, como esperado, estes mostraram uma realidade pautada por um apoio que parece excluir possibilidades de escolhas.

Quanto maior a necessidade e intensidade de apoio, mais escassas vão ser as oportunidades de escolha, autonomia e autodeterminação e envolvimento na comunidade, conforme era já reportado por Torres (2005) e Verdugo (2020). Acresce que os resultados do nosso estudo mostram que os adultos que residem em Lar Residencial, de forma geral, dependem de mais apoio nas atividades diárias e ao mesmo tempo, têm menor envolvimento na sociedade e menos oportunidades de escolha relativamente à própria vida.

Estes resultados reforçam o que era já antecipável através de estudos como o de Beadle-Brown e colegas (2015) que afirma que adultos a viver em Lares residenciais estão mais propensos a viver isolados das suas comunidades e a ter menos controlo sobre a sua vida.

Estes dados parecem transparecer a persistência de uma visão de caridade, tratamento médico e proteção social das pessoas com deficiência e incapacidade, que acaba por levar à segregação deste grupo das suas comunidades, sendo colocadas em instituições com opções

limitadas de escolha e tomada de decisões. Não tendo assim oportunidades autónomas de viver vidas semelhantes às da população em geral (Carey et al., 2022).

É considerado que os valores da autodeterminação e da escolha que subjazem ao "apoio" e podem ser difíceis de pôr em prática no caso dos adultos com deficiência e incapacidade, principalmente devido às suas necessidades complexas de comunicação, à dificuldade na interação social, à sua experiência limitada de escolha e à sua dificuldade em fazer escolhas informadas por si próprias (Bigby et al., 2007 cit. In Carey et al., 2022).

É necessário que haja um apoio mais intenso e consciente da parte dos trabalhadores sociais para que estes adultos melhorem as suas capacidades, no sentido de diminuírem os impactos das suas incapacidades e aumentar a participação dos mesmos nas suas comunidades (Beadle-Brown, 2015).

CONCLUSÃO

Os resultados do nosso estudo vêm sublinhar a emergência na necessidade de se transformarem as políticas e práticas das respostas sociais - CACI e Lar Residencial – a fim de apoiar o desenvolvimento de experiências e apoios centrados na pessoa e que se baseiem na comunidade. Há por isso necessidade de uma transformação que é já reforçada na nova portaria que regulamenta o CACI que sublinha a necessidade da conceção de apoios e experiências imersas na comunidade – que vão além da mera frequência (estar) para promover a conexão com os outros. Segundo os dados recolhidos estamos ainda no primeiro passo – isto é, há necessidade emergente de expandir o estar/frequentar (n)a comunidade. De facto, é ainda muito pobre a presença na comunidade dos adultos com incapacidade, sendo esta a primeira condição necessária e primordial para que haja uma aproximação à desejada inclusão social. Sem presença e proximidade torna-se impossível alcançar experiências que permitam a conexão/relação com a comunidade. Outro elemento fundamental reforçado pelos nossos dados trata-se da constatação da difícil relação entre a prestação de apoio e a preservação da autonomia – no sentido de apoiar o sentido de controlo sobre as próprias vidas. As oportunidades de escolha nas pequenas rotinas de apoio no dia-a-dia são praticamente inexistentes. Este dado vem também reforçar que se por um lado a transformação, em parte, vem de fora (da política e da comunidade), por outro lado, deve também vir de dentro, com a formação e transformação das práticas de apoio dos profissionais.

Estas conclusões devem, contudo, ser lidas com cautela. Este é estudo de caso, limitado à observação de adultos numa única instituição. O alargamento da amostra é importante para retratar a nível nacional a atual participação na comunidade, as oportunidades de escolha e a intensidade de apoios de adultos apoiados por estas respostas. Outra limitação trata-se de uma análise da autonomia que em parte ficou cingida às oportunidades de escolha – não representando o carácter multidimensional da autodeterminação. A aplicação de outros instrumentos ou métodos de avaliação mais compreensivos seria desejável em estudos futuros.

5. BIBLIOGRAFIA/REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Beadle-Brown, J, Leigh, J, Whelton, B, Richardson, L, Beecham, J, Baumker, T, Bradshaw, J (2015). *Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs*. University of Kent, Canterbury;

Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2015). *Not as connected with people as they want to be': Optimising outcomes for people with intellectual disability in supported living arrangements*. Living with Disability Research Centre, La Trobe University;

Boyle, G., (2008). *Autonomy in long-term care: A need, a right or a luxury?.* Bradford: University of Bradford, West Yorkshire, UK;

Candeias, M., (2008). *A institucionalização de pessoas com deficiência em Lares Residenciais*. (Dissertação de Mestrado) Universidade de Évora, Évora, Portugal;

Canha, L., (2015). *Transição para a Vida Adulta no Contexto da Deficiência Estudo das variáveis pessoais e sociais associadas a um processo de sucesso e desenvolvimento de um modelo de intervenção inclusivo*. (Dissertação de Doutoramento) Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal;

Carey, E., Ryan, R., Sheikhi, A., Dore, L., (2022). *Exercising autonomy—The effectiveness and meaningfulness of autonomy support interventions engaged by adults with intellectual disability*. A mixed-methods review. Ireland: Original Article;

Carta Social (2009). *Rede de Serviços e Equipamentos: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Editorial do Ministério da Educação;

Carta Social (2021). *Rede de Serviços e Equipamentos: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social*. República Portuguesa;

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos;

Curryer, B., Stancliffe, R., Dew., (2015) *Self-determination: Adults with intellectual disability and their family*. Sydney, Australia: The University of Sydney, Lidcombe, Australia;

Despacho n.º 7197/2016 de 1 de junho do Diário da República, Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P. Diário da República: 2.ª série n.º 105 (2016). Acedido a 23 de maio de 2023. Disponível em <https://dre.pt/dre/detalhe/diario-republica/105-2016-74569660>;

Dunn, M., Clare, I., Holland, A., (2010). *Living 'a life like ours': support workers' accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities*. Cambridge: Journal of Intellectual Disability Research;

Carey, E., (2021) *Aligning with the flow of control: A grounded theory study of choice and autonomy in decision-making practices of people with intellectual disabilities*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being;

Esteban, L., Verdugo, M., Navas, P., Arias, V., (2020). *Community Living, Intellectual Disability and Extensive Support Needs: A Rights-Based Approach to Assessment and Intervention*. Salamanca: University of Salamanca;

Hewitt, A., & Nye-Lengerman, K. (2019). *Community Living and Participation for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities;

Jung, E., Yeo, Y., (2020). *Residential Factors Affecting Quality of Life of People with Disabilities*. Korea: Asia-pacific Journal of Psychology and Counseling;

Loon, J., Luijkx, K., Janssen, M., Rooij, I., Janssen, B., (2019). *Facilitators and barriers to autonomy: a systematic literature review for older adults with physical impairments, living in residential care facilities*. Países Baixos: Ageing Society;

Lopes-dos-Santos, P., Santos, M., Snaches-Ferreira, M., Silveira-Maia, M., Martins, S., Alves, S., Santos, S., (2020). *Escala de Intensidade de Apoios - Versão para Adulto (SIS-A) - Manual do Utilizador*. FORMEM - Federação Portuguesa da Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência e Incapacidade;

Macedo, N., (2015). *A Relação Entre As Famílias E Os Adultos Institucionalizados: Um Projeto No Centro De Dia "O Pontão"*. (Dissertação de Mestrado) Universidade do Algarve, Algarve, Portugal;

Maggio, I., Shogren, K., Nota, L., (2019). *Self-determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability*. Padova: Journal of Intellectual Disability Research;

Mcconkey, R., Kelly, F., Craig, S., Keogh, F., (2018). *Changes in the Provision of Day Services in Ireland to Adult Persons With Intellectual Disability*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities;

Mendes, T., & Silveira-Maia, M. (2017). *Serviços Comunitários para Indivíduos com Incapacidade- Caracterização das Atividades e Participação* (Dissertação de Mestrado), Escola Superior de Educação do Politécnico, Porto, Portugal;

Moilanen, T., Kangasniemi, M., Papinaho, O., Mynttinen, M., Siipi, H., Suominen, S., Suhonen, R., (2021). *Older people's perceived autonomy in residential care: An integrative review*. Finland: Nursing Ethics;

Nascimento, R., (2012) *Uma História de Vida, Um Olhar Diferente - A Resiliência Como um Caminho Aberto para a Reabilitação e Integração na Sociedade*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Algarve, Algarve, Portugal;

Neves, A., (2011). *Concepções e Práticas de um Centro de Atividades Ocupacionais*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação de Lisboa, Lisboa, Portugal;

Nunes, T., & Silveira-Maia, M. (2015). *Centro de Atividades Ocupacionais: uma análise das atividades desenvolvidas*. (Dissertação de Mestrado)., Escola Superior de Educação do Politécnico, Porto, Portugal;

Oliver, S., Gosden-Kaye, E., Winkler, D., Douglas, J., (2022). *The outcomes of individualized housing for people with disability and complex needs: a scoping review*. Disability and Rehabilitation: Vol. 44, n. 07, p. 1141-1155;

Portaria n.º 70/2021 de 26 de março do Ministério Público, Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Diário da República: 1.ª série n.º 60 (2021). Acedido a 23 de maio de 2023. Disponível em <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/70-2021-160316760>;

Portaria n.º 59/2015 de 2 de março do Diário da República, Ministério Da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. Diário da República: 1.ª série n.º 42 (2015). Acedido a 23 de maio de 2023. Disponível em <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/70-2021-160316760>;

Prates, J., (2019). *A Integração Profissional de Pessoas com Deficiência Apoiada por Medidas Políticas*. (Dissertação de Mestrado) Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal;

Riberto, M., Miyazaki, M., Jucá, S., Sakamoto, H., Pinto, P., Battistella, L., (2004). *Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional*. São Paulo, Brasil;

Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, H., Little, T., Garner, N., Lawrence, M., (2007). *Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students with Disabilities*. ResearchGate;

Silva, C., (2012). *O Idoso e a Institucionalização: O Fenómeno da Solidão*. (Dissertação de Mestrado) Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e de Vida, Lisboa, Portugal;

Silva, S., (2014). *Autonomia e Integração Social dos Idosos que Vivem em Lar*. (Dissertação de Mestrado) Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Porto, Portugal;

Silveira, M., (2017). *Desafios à Inclusão Social de Jovens com Deficiência*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Porto, Portugal;

Stefánsdóttir G., Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, Á., (2018) *Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support*. Iceland: University of Iceland;

Torres, M., (2015). *A autodeterminação de adolescentes e adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal;

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). (2006). United Nations. Acedido a 23 de maio de 2022. Disponível em www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml;

Verdugo, M., Aguayo, V., Arias, V., García-Dominguez, L., (2020). *A Systematic Review of the Assessment of Support Needs in People with Intellectual and Developmental Disabilities*;

Vlaskamp, C., Putten, A. (2011) *Day Services for People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized Activities*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Volume 8, number 1;

Salamanca: International Journal of Environmental Research and Public Health;

Williams, V., (2007). *Having a good day? A day of community-based day activities for people with learning disabilities*. Bristol: ResearchGate;

Wehmeyer, M., (2020). *The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective*. International Journal of Environmental Research and Public Health;

Wehmeyer, M., Bolding, N., (2001) *Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments*. USA: Journal of Intellectual Disability Research.

ANEXO1 MAPA DE ATIVIDADES REALIZADAS NO LAR RESIDENCIAL E NO CACI

Mapa de rotinas/atividades	Intensidade de apoios		Frequência de oportunidades de escolha					Registro qualitativo das oportunidades de escolha	Mudança de atuação dos profissionais em função da reação/manifestação do adulto
	Tipo (0; 1; 2; 3;4)	Tempo (m)	O que ?	Como que ?	Com quem ?	Quando?	Onde ?		

ANEXO2 CARTA DE APRESENTAÇÃO

Estudo “A autonomia de adultos com incapacidade e necessidades complexas, em contexto de CACI e Lar residencial”.

No âmbito da conclusão do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, estou – Bianca Carvalho Pacheco – a desenvolver um estudo referente à autonomia de adultos com incapacidade apoiados em CACI e Lar Residencial.

Atualmente tem vindo a ser cada vez mais destacada a necessidade de reforçar uma orientação das respostas sociais para a promoção do direito à autodeterminação e participação na comunidade. Estes dois princípios constituem hoje muito mais uma meta do que uma realidade, havendo claras dificuldades na sua operacionalização que merecem a análise e desconstrução de barreiras pessoais e sociais na prestação dos apoios.

Este estudo pretende contribuir construtivamente nesta análise das práticas de suporte, visando a compreensão da relação entre a intensidade de necessidades de apoio dos adultos apoiados em Lar Residencial e CACI, e as práticas de promoção de oportunidades de autodeterminação e de participação na comunidade. Essa análise far-se-á mediante a aplicação de um questionário de participação na comunidade e de uma escala de avaliação da intensidade de apoios necessária (aplicar ao adulto ou sua família, e aos técnicos de apoio), acompanhada de uma observação focada no registo quantitativo de oportunidades de escolha e tomadas de decisão ao longo das rotinas dos adultos apoiados em Lar Residencial e CACI. Com esta recolha pretende-se contribuir para uma melhor compreensão entre os diferentes contextos de apoio, as práticas de apoio e as efetivas necessidades dos adultos, tendo por base os princípios do direito à autodeterminação e à participação na comunidade – que hoje são os grandes pilares da política de inclusão social que rege o funcionamento destas duas respostas sociais.

Assim, vimos solicitar a sua autorização para a implementação do estudo nesta instituição, garantindo que todos os dados recolhidos respeitarão o direito de confidencialidade e

anonimato dos adultos e dos técnicos participantes, bem como, da própria instituição. Em termos práticos, o estudo implicará um momento de aplicação de dois formulários aos adultos e/ou família e aos técnicos responsáveis (cujo tempo de aplicação rondará uma hora) e a condução de uma observação e registo das rotinas dos adultos ao longo de uma semana pela investigadora principal (colaboradora da instituição).

Para mais esclarecimentos, não hesite em contactar biancadcarvalhop@gmail.com

Grata pela sua colaboração!

Eu, _____,
Diretor da Instituição _____, declaro que li e compreendi a informação acima descrita e autorizo a colaboradora, Bianca Carvalho Pacheco, a realizar o estudo na Instituição. Recebi e assinei este formulário por concordar com as condições deste projeto.

Assinatura da Direção:

Data:

Assinatura da investigadora:

ESCOLA
SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
POLITÉCNICO
DO PORTO

P.PORTO

M

MESTRADO
EDUCAÇÃO ESPECIAL: MULTIDEFICIÊNCIA E PROBLEMAS DE
COGNIÇÃO

**Autonomia e Vida na Comunidade: um estudo de
caso sobre adultos apoiados em Lar Residencial e
CACI**

Rianra Carvalho Pacheco

