



Instituto Politécnico
de Castelo Branco
Escola Superior
de Educação

Qualidade de Vida em Adultos Idosos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental Institucionalizados

Noémia do Rosário Batista da Conceição Marques

Orientadores

Professora Doutora Helena Mesquita

Professora Doutora Sofia Santos

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial- Domínio Cognitivo e Motor, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Maria Helena Mesquita, Professora Adjunta do Instituto Politécnico de Castelo Branco e da Professora Doutora Ana Sofia Pedrosa dos Santos, Professora Auxiliar da Universidade de Lisboa

Julho 2022

Composição do júri

Presidente do júri

Doutor Rui Miguel Duarte Paulo

Professor Adjunto da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Vogais

Doutora Lúcia Maria Neto Canha

Investigadora – Bolseira Pós-Doutoranda da Fundação para a Ciência e Tecnologia de Lisboa

Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita

Professora Adjunta da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Agradecimentos

Os meus sinceros agradecimentos às orientadoras deste trabalho, Professora Doutora Helena Mesquita e Professora Doutora Sofia Santos por todo o apoio e incentivo que me deram nas várias etapas percorridas, cuja orientação pautada por um exigente nível científico e uma visão crítica e oportuna, permitiu um percurso investigativo mais aprimorado. Destaco ainda todos os esforços que fizeram para que me fosse possível aplicar os questionários nas instituições, devido a alguns constrangimentos associados às restrições provocadas pela Covid 19.

À professora Sofia Santos, um agradecimento especial por partilhar comigo os seus profundos conhecimentos no campo da DID, preciosos para a concretização deste trabalho. Foi um privilégio trabalhar com uma investigadora de exemplar profissionalismo, tendo sido simultaneamente uma oportunidade de aprendizagem enriquecedora para a minha prática profissional.

Quero também agradecer a todos os profissionais que permitiram a concretização da recolha de informação nas instituições, com um bem-haja especial às pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, pela disponibilidade e amabilidade com que partilharam comigo as suas experiências, sentimentos, opiniões e vivências.

Agradeço a todos os professores e colegas do Curso de Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor pelos conhecimentos partilhados e reflectidos e que de certa forma foram um incentivo para a realização deste trabalho.

Finalmente, o agradecimento maior à minha família, pelo apoio incondicional em todos os momentos desta caminhada, partilhando comigo entusiasmos, forças e fragilidades.

Resumo

O conceito de qualidade de vida (QdV) tem sido objeto de interesse nacional crescente, como agente de mudança política e de provisão de apoios a pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID). A QdV caracteriza-se pela sua multidimensionalidade (domínios iguais para todos) na interação da pessoa no contexto, e contemplando aspetos objetivos e subjetivos.

Apesar da avaliação da QdV contribuir para a certificação de qualidade dos serviços prestados, são escassas as evidências nacionais ao nível das pessoas idosas com DID (+45 anos), fundamentando o objetivo deste estudo: analisar os índices dos resultados pessoais e QdV deste subgrupo, identificando os domínios mais e menos valorizados, bem como recolher pistas para um planeamento centrado na pessoa.

A Escala Pessoal de Resultados, na sua dupla versão de autorrelato e relato por terceiros, foi aplicada a: 166 adultos, entre os 45 e 68 anos (51.08 ± 5.90), 79 do género feminino e 87 do género masculino, com DID e institucionalizados; 134 cuidadores formais, entre os 23 e 58 anos (38.19 ± 9.36), 17 do género masculino e 117 do género feminino, a exercer funções variadas na instituição; e 39 familiares, entre os 21 e 89 anos (61.62 ± 17.95), 8 do género masculino e 31 do género feminino.

Os participantes em contextos comunitários detêm melhores valores médios na maioria dos domínios, encontrando-se diferenças significativas, com tamanhos de efeitos tendencialmente grandes/muito, grandes ($d > .80$), nas duas versões, nas diversas variáveis analisadas ($p < .05$): género, nível de severidade, tipo de escola e escolaridade/nível de habilitações literárias, local de residência, tipo de deslocação, valência, atividades assumidas diariamente e situação profissional. Realça-se a tendência para a concordância de respostas entre as pessoas com DID e os seus cuidadores (formais e informais), apesar de melhores valores médios na versão autorrelatada. Os domínios tendencialmente mais valorizados são: relações interpessoais, bem-estar físico, emocional e material, com os domínios desenvolvimento pessoal (valores médios superiores) e os direitos a aparecerem como menos relevantes.

Os resultados apontam para a necessidade de se integrar a perceção subjetiva das pessoas idosas com DID institucionalizadas em todas as decisões sobre a sua própria vida, para planeamentos centrados nas preferências/interesses pessoais contextualizados nos valores socioculturais e de acordo a fase de vida, em ambientes comunitários.

Palavras chave: Avaliação; Qualidade de Vida, Envelhecimento, Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais; Institucionalização.

Abstract

There has been an increasing interest about the Quality of life (QOL) construct, as guideline towards policies and services and supports provision to persons with intellectual and developmental disabilities (IDD). The QOL is a multidimensional concept (same domains for all), focused on the person-environment interaction, and integrating both objective and subjective perspective. The personal outcomes will allow the assessment and quality certification process. It is still scarce the knowledge about the QOL of older people with IDD (over 45-years). Therefore, our goal is to analyse the personal results and the QOL of the elderly with IDD, trying to identify their QOL index and their satisfaction with life, as well as advancing with some clues to real person-centred plans. The Portuguese version of Personal Outcomes Scale, in its both versions (self-report and report of others), was applied to 166 adults, between 40 and 68 years (51.08 ± 5.90), 79 females and 87 males, with IDD institutionalized; 134 formal caregivers, from 23 to 58 years-old (38.19 ± 9.36), 17 males and 117 females; and 39 family members, between 21 and 89 years-old (61.62 ± 17.95), 8 males and 31 females. The participants in community settings reported better mean scores in most of domains, with significant differences ($p < .05$), with great effects sizes ($d > .80$) in both versions, and in all analysed variables: gender, severity level, type of school, academic level, living circumstances, mobility to and from institutions, valence, type of daily activities and professional situation. Participants tend to agree on the majority of items/domains, although a slightly better results in total score mean in self-report version. Interpersonal Relation, Physical, Emotional and Material well-being, were the domains with better mean scores. Domains less valued were rights and personal development. Findings reinforce the need to integrate the subjective perception of the elderly with IDD in all decisions about their own life. Organizations should restructure their services and supports for more person-centred plannings, based on each individual preferences/interests, aligned with sociocultural values and according to life stage, in community settings.

Keywords

Intellectual and developmental disability; ageing; quality of life; assessment; institutionalization

Índice Geral

Agradecimentos.....	V
Resumo.....	VII
Abstract	VIII
Índice de tabelas	XI
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos	XII
1. Introdução.....	1
Parte1 - Enquadramento Teórico	5
2. A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.....	6
2.1. Definição e Terminologia.....	6
2.2 Os critérios: o quociente de inteligência (QI) e o comportamento adaptativo (CA).....	8
2.3 Classificação e Apoios.....	10
2.4 Etiologia e Prevalência.....	12
2.5 Caracterização.....	13
3.0 Envelhecimento das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.....	19
3.1 Institucionalização	24
4. A Qualidade de Vida das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.....	26
4.1 Modelo concetual da Qualidade de vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.....	29
4.2 A Qualidade de Vida de Pessoas com DID.....	32
Parte 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	38
1. Procedimentos Metodológicos	39
1.1 Questão de investigação e Objetivos	39
1.2 Delineamento da Pesquisa.....	39
1.4 Instrumentos	41
1.5 Procedimentos e Considerações Éticas na aplicação instrumento.....	42
2. Apresentação dos Resultados.....	43
2.2 Discussão dos Resultados.....	55
3. Conclusões	64
3.1 Limitações.....	66
3.2 Recomendações	66

3.3 Implicações Práticas	67
Referências Bibliográficas.....	69

Índice de tabelas

Tabela 1: Modelo conceitual de QdV na DID: dimensões, domínios e indicadores do modelo de qualidade de vida (adaptado de Schalock & Verdugo, 2002; Simões et al., 2016a).....	30
Tabela 2: Consistência interna e valores da estatística descritiva obtidos pelos participantes em todos os domínios e no total da EPR nas duas versões: autorrelato (AR) e Relato de Terceiros (RT)	44
Tabela 3: Estudo comparativo da QdV nas variáveis de diagnóstico e género	46
Tabela 4: Estudo comparativo da QdV na variável escola	47
Tabela 5: Estudo comparativo da QdV na variável habilitações	49
Tabela 6: Estudo comparativo da QdV na variável local de residência	50
Tabela 7: Estudo comparativo da QdV na variável de deslocação para a instituição.	51
Tabela 8: Estudo comparativo da QdV na variável valência	52
Tabela 9: Estudo comparativo da QdV no tipo de atividades de vida diária.....	53
Tabela 10: Estudo comparativo da QdV por situação profissional.....	54

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

APA -American Psychatric Association

AR- autorrelato

AVD`s- Atividades da Vida Diária

CA - Comportamento Adaptativo

CAO - Centro de Atividades Ocupacionais

DID- Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

DGS- Direção Geral de Saúde

EPR- Escala Pessoal de Resultados

EU- União Europeia

INE -Instituto Nacional de Estatística

OMS - Organização Mundial de Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QI – Quociente de Inteligência

RT- Relato de Terceiros

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciências e Desenvolvimento Económico

WHO- World Health Organization

1. Introdução

O conceito de “deficiência” tem sido alvo de críticas e reflexões por parte da comunidade científica a nível internacional (Schalock et al., 2007a), observando-se a evolução no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental (DID) desde a reflexão sobre uma nova terminologia (Santos & Morato, 2012a), à melhor compreensão da sua definição (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021), interpretação e contextualização dos critérios de diagnóstico (Tassé et al., 2012) em abordagens ecológicas, multidimensionais e dignificantes (Buntinx & Schalock, 2010; Luckasson & Schalock, 2013) que pretende a melhoria do desempenho funcional diário, maior participação social e, conseqüentemente, maiores índices de Qualidade de Vida (QdV) (Santos, 2020).

Desta forma, e de acordo com a mais recente definição, a DID implica limitações concomitantes intelectuais e adaptativas que se expressam nos domínios conceituais, práticos e sociais e que se manifestam durante o período desenvolvimental (American Psychiatric Association [APA], 2013) ou até aos 22 anos (Schalock et al., 2021). Apesar desta perspetiva de concomitância e da necessidade de instrumentos validados para a avaliação dos dois primeiros critérios (comportamento adaptativo e funcionamento intelectual), as escalas de medição da inteligência são ainda amplamente utilizadas na atualidade (Tassé, Luckasson & Schalock, 2016) constatando-se a tendência para a utilização exclusiva destas medidas psicológicas quantitativas, e sem o transfer para a funcionalidade e participação (Santos, 2020).

Esta forma de encarar a pessoa com DID, com base nas suas limitações e deficiências, em detrimento das suas potencialidades e capacidades, parece ter contribuído para a desvalorização, preconceito e descredibilização das pessoas com DID que aparecem, em paralelo com as perturbações no âmbito da saúde mental, como o subgrupo menos aceite e estigmatizado (Santos & Franco, 2017). Atualmente, decorrente dos modelos e conceitualizações mais recentes (Buntinx & Schalock, 2010; Luckasson & Schalock, 2012), e baseado nos paradigmas de capacitação (Nussbaum, 2011), do ajustamento na provisão dos apoios (Thompson, Schalock, Agosta, Teninty & Fortune, 2014) e de qualidade de vida (Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012b), os principais objetivos incidem na potencialização dos resultados pessoais, com indicadores ao nível do comportamento adaptativo (CA), desempenho independente e autónomo e participação real na vida em sociedade, para uma vida com mais qualidade. A prática de qualquer profissional que preste apoio a pessoa com DID, deve fundamentar-se em modelos conceituais relevantes que envolvam a funcionalidade/comportamento adaptativo, os apoios e a QdV dado explicarem a natureza das limitações, o significado do bem-estar pessoal e o papel que o ajustamento de serviços e apoios desempenha no assumir a posição de membro ativo (Buntinx & Schalock, 2010), facilitando a comunicação entre todos os intervenientes (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2004).

Assim se explica a atenção à análise da correlação entre três constructos - comportamento adaptativo, necessidade de apoios e qualidade de vida, a nível nacional (Gonçalves & Santos, 2016), verificando-se que o desempenho adaptativo

parece ser o maior preditor da QdV, i.e.: quanto mais competências adaptativas, maiores os índices de qualidade de vida (Simões, Santos, Biscaia & Thompson, 2016b). Por seu turno, a relação inversa (entre comportamento adaptativo e necessidade de apoios), espelha-se na relação entre o plano de apoios e QdV, i.e., maiores necessidades de apoios, parecem estar associadas a um menor nível de QdV (Gonçalves & Santos, 2016; Simões & Santos, 2018). Acrescem ainda os estudos mais recentes onde se pretende analisar a relação entre os direitos consagrados na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e o modelo de QdV (Verdugo et al., 2012b).

No campo científico da DID, o conceito de QdV tem sido objeto de interesse crescente por parte da comunidade científica (Santos, 2020), sobretudo nas últimas duas décadas, tendo evoluído de uma noção meramente sensibilizadora para se tornar num agente de mudança que orienta as políticas e práticas de profissionais e serviços preocupados com o bem-estar das pessoas com DID ou em risco de desvantagem social (Schalock & Verdugo, 2002). Neste momento, as pessoas com DID devem assumir o papel principal ao nível das decisões sobre o seu próprio percurso (Brown & Brown, 2009), no sentido de serem os agentes causais e protagonistas na sua trajetória desenvolvimental, para uma vida com mais qualidade (Lachappelle et al., 2005). A QdV é um constructo multidimensional, centrado na interação da pessoa nos contextos sociológicos onde se desenvolve, considerando a influência de fatores ambientais e pessoais, a sua aplicabilidade a todas as pessoas, e a contemplação de aspetos objetivos e subjetivos (Schalock & Verdugo, 2002). Nesta perspetiva, sendo determinante a reciprocidade entre a pessoa e o seu envolvimento, as atitudes dos outros que diretamente contactam e interagem com ela nos diferentes contextos ecológicos, podem favorecer ou constituir-se como barreiras à sua independência pessoal e social, decisiva para o seu percurso de vida (Santos & Franco, 2017).

Apesar de a nível institucional a avaliação dos resultados pessoais e da qualidade de vida já ter sido fomentada desde 2007, ao nível da certificação de qualidade (Moniz, 2007) e de alguns estudos já versarem 1) a validação de instrumentos de QdV de pessoas com DID com menores necessidades de apoio (Simões, Santos & Biscaia, 2016a) e com necessidade de apoios significativas (Rodrigo, Gomes & Santos, 2016), 2) a análise comparativa e correlacional dos índices de QdV entre pessoas com e sem DID (Ribeiro et al., 2017; Rodrigues et al., 2016; Simões & Santos, 2016a) e 3) a identificação dos preditores de QdV (Simões & Santos, 2016b, 2017), os mesmos têm-se debruçado sobre adultos, parecendo não se focar nem em crianças, nem em idades mais avançadas. A nível mundial tem-se assistido a um aumento exponencial de pessoas com mais de 65 anos (OMS, 2011), representando cerca de 16.7% da população (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2002). Esta situação repercute-se também ao nível das pessoas com DID (Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy & Slevin, 2013), cuja esperança média de vida tem conhecido um aumento idêntico aos seus pares típicos (FENACERCI, 2013), originando o que se intitula de “novo grupo social” (Pinheiro & Santos, 2016) e criando novos desafios ao nível da provisão de apoios. A ainda existente fragmentação de serviços para este subgrupo populacional (Luty & Cooper, 2006) parece não contribuir para uma vida mais longevínea com qualidade,

sendo esse um dos principais tópicos da agenda futura visando melhores práticas, centradas na percepção individual sobre a sua satisfação pessoal.

Quando comparadas com os seus pares típicos, as pessoas idosas com DID tendem a trajetórias desenvolvimentais distintas com tendência para vidas segregadas e institucionalizadas, dado não terem filhos que possam garantir os cuidados ou pelos pais dados os próprios terem idades avançadas (Foster & Boxall, 2015; Laplante, 2014). Apesar das pessoas idosas com DID reportarem satisfação com a vida (Lehmann et al., 2013), verifica-se um declínio precoce nas suas capacidades (Evenhuis, 2012), perdas nas suas redes sociais (pais, amigos) e profissionais (mudança e/ou morte de técnicos), dependência de terceiros, inexistência de reformas/pensões dado nunca terem trabalhado, entre outros (Bigby et al., 2014; McCausland, McCallion, Cleary, & McCarron, 2016). As evidências internacionais apontam para a qualidade das intervenções, estratégias e apoios como variáveis que influenciam a QdV das pessoas idosas com DID (Schepens, Van Puyenbroeck & Maes, 2018), mas a nível nacional não existe uma investigação consolidada na área.

É com base nesta escassez de evidências sobre a QdV de pessoas idosas com DID que este estudo se fundamenta: identificar o índice de QdV e analisar os resultados pessoais, à luz do modelo concetual validado a nível nacional (Simões et al., 2016a), e a QdV de pessoas com mais de 45 anos, com diagnóstico prévio de DID no seu processo clínico, institucionalizados, na comparação das respostas autorrelatadas com as dos seus cuidadores, procurando-se identificar os domínios mais e menos relevantes, bem como os que gostariam de ver priorizados, para planeamentos mais centrados nas pessoas. Esta investigação, quer pela análise dos índices globais, quer pelos valores de domínio a domínio, permitirá não só identificar o grau de satisfação dos participantes, bem como fornecer pistas para o ajustamento dos apoios e intervenções oferecidas pelas instituições, indo ao encontro das expectativas e interesses individuais.

Para este efeito, o presente trabalho encontra-se dividido em duas partes, sendo a primeira dedicada ao Enquadramento Teórico relacionado com o tema deste estudo, baseado numa revisão extensa da literatura sobre Dificuldade Intelectual e Desenvolvidos (DID) o seu processo de Envelhecimento, e a Qualidade de Vida deste subgrupo, objetivando a contextualização dos constructos e da sua relevância em termos teórico-práticos, e apontar indícios para uma suficiente compreensão dos mesmos, a questão de investigação e objetivos. Desta forma, parte-se de uma breve contextualização do construto de DID ao longo dos tempos, para uma melhor compreensão ao nível da atual definição e terminologia, assim como os principais critérios para o diagnóstico, onde se abordará a relação entre os critérios de inteligência e comportamento adaptativo e o seu papel no funcionamento humano na interação com o envolvimento, passando pela definição e importância dos apoios individualizados para a melhoria dos resultados pessoais e qualidade de vida. A caracterização da trajetória desenvolvimental das pessoas com DID, nas várias áreas do desenvolvimento humano, será também reportada. Esta contextualização inicial permitirá uma melhor compreensão sobre o processo de envelhecimento e intervenção com este subgrupo populacional, para finalmente, se apresentar o atual

modelo concetual de QdV, (Schalock & Verdugo, 2002; Simões et al., 2016a) no campo da DID, avançando-se com estudos e evidências sobre a participação de pessoas idosas com DID e a sua perceção sobre a própria vida. A segunda parte será dedicada ao Estudo Empírico, de carácter qualitativo onde se identifica a justificação da metodologia de investigação adotada para este trabalho, os participantes deste estudo e as técnicas de recolha de dados, assim como a análise e discussão dos resultados obtidos com a aplicação da Escala Pessoal de Resultados (EPR) a uma população idosa com DID, institucionalizados, as considerações finais, limitações e recomendações deste estudo.

Parte1 - Enquadramento Teórico

2. A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Apenas no final do século XX, e decorrente de declarações (e.g.: Salamanca – UNESCO, 1994) e convenções (e.g.: Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Nações Unidas, 2007) internacionais, é que surgem novas conjecturas face às pessoas com necessidades de apoios, destacando-se os movimentos de normalização e equiparação de oportunidades. A consciencialização por parte da sociedade em geral, relativamente aos direitos humanos e à necessidade de integração e participação da pessoa com deficiência na sociedade, amplifica as discussões sobre os interesses destas pessoas (Fernandes, Schlesene & Mosquera, 2011). Na primeira década do século XX aparece o modelo biopsicossocial que privilegia a adequação dos contextos às pessoas, e a necessidade de se adotarem políticas que promovam a integração da diversidade humana, gerindo de forma inclusiva as suas particularidades (OMS, 2004), as teorias comportamentais e de aprendizagem social (Sanches-Ferreira, Santos & Santos, 2012) e o paradigma dos apoios (Garghetti, Medeiros & Nuernberg, 2013; Thompson et al., 2009). Este conjunto de teorias, articuladas entre si, contribuem para melhor descrever o funcionamento das pessoas com necessidades de apoio, convergindo na importância dos contextos e nas interações indivíduo-meio, como fatores fundamentais para uma melhor compreensão desta população.

Nas últimas décadas, a mudança de paradigma face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID), contextualizada numa perspetiva socioecológica reflete-se na adoção da terminologia atualmente utilizada internacionalmente para a sua nomeação, assim como na caracterização e diagnóstico desta população, contribuindo simultaneamente para melhorar o estatuto deste subgrupo populacional. O construto de QdV (intrínseco ao conceito de DID) também tem despertado cada vez maior interesse por parte da comunidade científica, políticas e organizações, fundamentando-se assim, a pertinência deste estudo, cujo objetivo é fazer uma revisão extensiva da literatura sobre estes dois construtos, com ênfase no paradigma de apoios, e no seu caráter mediador entre a pessoa e as exigências do ambiente onde está inserida. O declínio adaptativo e todas as mudanças (fisiológicas e neuropsicológicas, sociais, entre outras) inerentes ao envelhecimento, criam desafios significativos para as pessoas com DID e para os profissionais que com elas trabalham, o que requer um conhecimento prático, consciencialização e compreensão dos fatores que afetam a sua qualidade de vida.

2.1. Definição e Terminologia

A nova definição de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, tem vindo a ser debatida a nível internacional (Schalock et al., 2012) e nacional (Santos & Morato, 2012a; Santos, 2020), com uma mudança fundamental que descentra o foco da deficiência e da limitação – inerentes à pessoa, para a qualidade da relação entre pessoa (com DID) e envolvimento (Santos & Morato, 2012a), o que exige um reposicionamento e uma re-estruturação das entidades prestadoras de cuidados (Buntinx & Schalock, 2010). Na atualidade, é o ajustamento dos apoios às

características individuais e não ao diagnóstico grupal, nos mais diversos contextos (e.g.: educativo, clínico, institucional) que ajuda a estabelecer o nível adaptativo-funcional e a participação social (Thompson et al., 2014) com efeitos positivos nos resultados pessoais e qualidade de vida (Claes, Van Hove, Vandeveld, Van Loon & Schalock, 2012). Também em Portugal, as instituições têm assumido este enquadramento, com a certificação da qualidade pela avaliação da QdV das pessoas a quem se presta apoio (Moniz, 2007).

No momento atual parece ser consensual a existência de três critérios para o diagnóstico de DID (APA, 2013; Schalock et al., 2021): coexistência de limitações intelectuais (critério A) e adaptativas (critério B), situadas dois desvio-padrão abaixo da média e avaliados por instrumentos de avaliação válidos e fiáveis (Schalock et al., 2021) expressas ao nível das competências concetuais (i.e.: resolução de problemas complexos, pensamento abstrato, aprendizagem académica e /ou profissional e linguagem), sociais (i.e.: compreensão das expectativas e regras sociais, empatia, responsabilidade emocional e social, e comunicação interpessoal) e práticas (i.e.: atividades de vida diária), diagnosticada até aos 22 anos (critério C - Schalock et al., 2021) ou ao longo do período desenvolvimental (APA, 2013). Os dois primeiros critérios devem ser ponderados igualmente (Tassé et al., 2013, 2016).

Na compreensão da relação direta entre limitações intelectuais e adaptativas concomitantes emergem alguns tópicos aos quais se deve dedicar alguma atenção: (a) refletem dificuldades no funcionamento pessoal, no desempenho de funções e tarefas socialmente esperadas; (b) são influenciadas por fatores contextuais; e (c) podem ser atenuadas através de intervenções e suportes, que possibilitam oportunidades, equidade e inclusão social (Schalock et al., 2010). A interpretação das medidas do QI e do comportamento adaptativo (CA) devem ser consideradas à luz de cinco assunções (Schalock et al., 2021): 1) as características no funcionamento atual, devem ser contextualizadas no background sociocultural da pessoa, 2) e considerar a diversidade cultural e linguística bem como as características da comunicação, fatores sensoriais, motores e comportamentais e de saúde; 3) baseada na identificação e descrição das características (capacidades e limitações) para a participação e o assumir papéis sociais; 4) para a construção e implementação de um plano de apoios necessários; 5) que se forem personalizados e adequados, deterão um impacto significativo e positivo ao nível da funcionalidade da pessoa.

No que respeita à terminologia, um dos pontos de viragem passou pela reflexão e insatisfação internacional sobre o pouco rigor da, então, deficiência mental, observando-se uma reflexão para a mudança (e.g.: Greenspan, Harris & Woods, 2015; Tassé, 2013; Walsh, 2002), e um esforço para uma definição que reflita as tendências contemporâneas. Em 2007, Schalock et al. propõem a mudança de *mental retardation* para *intellectual disability*. É neste sentido que, em Portugal, Santos e Morato (2012a) apresentam a sua proposta de mudança de terminologia para DID, que apesar de parecer ter sido fácil em outros países (Bertelli, 2013; Verdugo, 2003) parece ainda não ter encontrado um consenso a nível nacional, constatando-se a diversidade de terminologias assumidas: deficiência intelectual (Sasaki, 2005), incapacidade

intelectual (Sanches-Ferreira et al., 2012), e perturbação intelectual e do desenvolvimento na perspetiva clínica (APA, 2013).

De acordo com os proponentes, a nova terminologia de DID, assenta numa visão socioecológica que dá ênfase ao aumento da participação social da pessoa com DID e ao “impacto que as atitudes, papéis e políticas sociais têm na vida e na multidimensionalidade do seu funcionamento, em plena interação com as exigências do envolvimento, não a reduzindo apenas ao seu diagnóstico” (Santos, 2019, p.7). A conotação negativa e estigmatizante do termo *deficiência* conduziu a atitudes e práticas tendencialmente desvalorizadoras e discriminatórias, assentes num postulado psicométrico e estático, e vinculado pelos valores exclusivos do funcionamento intelectual (Santos & Morato, 2012a; Santos, 2020). Além disso, há que destacar a tradução de dificuldades de aprendizagem para “*learning disabilities*”, e a introdução do termo “*dificuldade*” associado à possibilidade de aprendizagem e evolução, se com os apoios adequados de carácter dinâmico, contrariando a ideia prévia de “irrecuperabilidade subjacente ao termo anterior (Morato & Santos, 2007; Santos & Morato, 2012a). O termo intelectual parece ter sido mais consensual (Santos, 2020), na medida que os testes de avaliação da inteligência não avaliam a mente, mas antes fatores intelectuais, consoante o tipo de instrumento utilizado (Santos & Morato, 2012a). Finalmente, o termo desenvolvimental envolve a relação entre o processo de desenvolvimento no envolvimento (Santos & Morato, 2012a; Santos, 2020). Os autores rematam com a ideia de maior especificação, uniformização e consistência de utilização nos diferentes campos de atuação e ramos profissionais.

2.2 Os critérios: o quociente de inteligência (QI) e o comportamento adaptativo (CA)

Apesar da necessidade de concomitância das limitações intelectuais e adaptativas para o diagnóstico de DID, o constructo e avaliação da inteligência parece ganhar do ponto de vista temporal, verificando-se o aparecimento do 1º teste de inteligência (avaliando o quociente de inteligência – QI) em 1905, em França com o objetivo de distinguir as crianças que se afastavam do processo de aprendizagem expectável (Santos, 2020) e que por isso eram segregadas do ensino regular (Campos & Martins, 2008). Mas há a reter que “os resultados dos testes de QI são aproximações do funcionamento conceitual, mas [...] insuficientes para avaliar o raciocínio em situações da vida real e o domínio de tarefas práticas” (APA, 2013, p. 37). Além disso, a noção de idade mental (Galinha, 2006), já desatualizada, parece ter contribuído, ao longo do tempo, para a justificação de percursos alternativos especiais e segregadores, para a perpetuação de que as pessoas com DID serão eternas crianças, levando à não-exigência, com consequências ao nível da sua desresponsabilização e menor produtividade (Santos, 2020) e para a institucionalização (Aranha, 2001) em detrimento da participação em ambientes regulares e com os seus pares típicos (Santos, 2019).

A introdução do comportamento adaptativo pode ser vista como um desejo de fundamentar o diagnóstico de DID no funcionamento da pessoa em contexto real, e

ser menos tendencioso culturalmente do que as medidas de inteligência num cenário controlado, que para além de não refletir a essência da pessoa, não clarifica quais as capacidades e os apoios realmente necessários (Harris & Greenspan, 2016; Santos, 2020). A nível nacional, a relevância da classificação e avaliação no diagnóstico da DID com base no funcionamento adaptativo, tem sido reforçada por Santos e Morato (2012b, 2016; Santos, 2020) considerando a sua pertinência quer no âmbito académico (Santos, 2014) como institucional, dada a sua influência na qualidade da relação entre a pessoa e as condições do envolvimento, a nível do funcionamento independente, responsabilidade pessoal e social.

A abordagem às limitações no funcionamento adaptativo exigiu, então, uma nova reflexão sobre o que se sabia das pessoas com DID e levou a algumas mudanças sociais, com redução da confiança da utilização apenas de QI, e o desaparecimento da categoria ligeira em contexto escolar decorrente da redução de falsos diagnósticos (Luckasson et al., 2002; MacMillan, Siperstein & Grehm, 1996). A primazia dada ao constructo de inteligência, com especial destaque para o início do século XX (Santos, 2020), as propriedades psicométricas mais robustas e estudadas ao longo do tempo, e o seu carácter quantitativo parecem facilitar a obtenção de valores numéricos que tradicionalmente têm sido aceites como correspondendo a dois desvio-padrão abaixo da média, apesar dos cuidados que Schalock et al. (2021) referem na interpretação dos dados. Esta perspetiva tem tido maior impacto ao nível do modelo médico-clínico, cuja prática classificatória, dá ainda ênfase aos aspetos deficitários da pessoa, atribuindo pouca importância às influências dos fatores socioculturais (Santos & Morato, 2012a).

O CA como critério na avaliação e diagnóstico de DID tem vindo a assumir cada vez maior interesse a nível nacional e internacional (Luckasson et al., 2002), embora em Portugal esta evidência seja relativamente recente, e o diagnóstico, continue a ser de carácter clínico e apenas baseado nos valores dos testes de inteligência, dada a inexistência de um instrumento adaptativo para diagnóstico a nível nacional (Chagas & Santos, 2018). A introdução e consolidação da avaliação adaptativa deverá ser reequacionada, não só para efeitos de diagnóstico, como também para a recolha de mais informação para a identificação de objetivos educativos e intervenções individualizadas (Santos, Morato & Luckasson, 2014).

O comportamento adaptativo envolve competências de funcionamento independente e responsabilidade pessoal e social, de acordo com as expectativas socioculturais e escalão etário da pessoa (Lambert, Nihira & Leland, 1993) e passa não só pela aquisição de habilidades para a adaptação do indivíduo ao meio social, mas também pela minimização de comportamentos desviantes (Santos & Morato, 2016). A eficiência/eficácia das respostas face às exigências envolvimentoais (Grossman, 1983) requer então uma nova abordagem à intervenção com este subgrupo populacional, devendo investir-se na sua capacitação e produtividades certificadas (Santos, 2019). A nível nacional Santos e Morato (2012b) definem comportamento adaptativo como:

o conjunto de habilidades aprendidas ou adquiridas para desempenhar com sucesso aspetos e tarefas, no âmbito da independência, responsabilidade pessoal e social, que através de ajustamentos vários procura a adaptação às expectativas socioculturais e etárias vigentes, e que implicam o assumir do papel de membro ativo na comunidade onde o indivíduo se insere. (p.28)

Toda a filosofia subjacente à avaliação do CA, embora considere importantes as competências académicas funcionais, atribui maior ênfase às diferentes áreas prioritárias na vivência diária das pessoas com DID (Santos, 2020). Nesta perspetiva objetiva-se a maximização da adaptação da pessoa aos envolvimento, redirecionando-se o foco das limitações (modelo clínico centrado na categorização da deficiência) para a necessidade de ajustar os apoios visando uma relação de (maior) harmonia entre pessoa e contexto, com o foco na classificação por tipo de apoios.

2.3 Classificação e Apoios

A utilização exclusiva das medidas de QI parece manter a categorização de DID por níveis de deficiência, envolvendo a subdivisão em ligeiro, moderado, severo e profundo (APA, 2013; OMS, 2004), apesar de se destacar a inovação reportada no manual das perturbações psiquiátricas que refere que as categorias se reportam às limitações adaptativas e não intelectuais. Tal como referido por vários autores (Florian & McLaughlin, 2008; Navas, Verdugo & Gómez, 2008) um dos perigos dos sistemas de classificação é que a sua função de organização e sistematização da informação pode converter-se numa forma de compreensão e ação sobre o objeto de estudo. Assim se explica, a proposta de uma nova classificação, baseada no paradigma dos apoios, e que passa pela categorização multidimensional (Luckasson et al., 2002; Thompson et al., 2004): *apoios intermitentes* necessários apenas esporadicamente e/ou em períodos específicos; *apoios limitados* com maior consistência em termos de intensidade, sobretudo em períodos críticos; *apoios extensivos* regulares e em contextos específicos (casa, escola, trabalho); e *apoios permanentes* que, como o próprio nome indica, implicam uma constância e intensidade diária e em todos os contextos.

Os apoios são definidos como um conjunto de estratégias e recursos externos à pessoa, dinâmicos e mutáveis consoante as necessidades (Martín, Alonso & Martínez, 2012), que medeiam o funcionamento atual da pessoa e a aquisição de novas competências na interação com o envolvimento e nos mais diversos contextos (Thompson et al., 2004), atuando como ponte entre o funcionamento presente e o funcionamento desejável (Buntinx & Schalock, 2010; Simões & Santos, 2018). Os apoios personalizados, devem considerar todos os obstáculos (incompatibilidade pessoa-ambiente) que se apresentem como barreiras à plena participação e inclusão, devendo o uso de fundos públicos ser suficientemente flexível para atender às prioridades individuais e aos suportes de que precisam (Thompson, et al, 2014), para

o desenvolvimento da independência pessoal, relações interpessoais e participação social.

Esta nova perspectiva não se focaliza naquilo que a pessoa é capaz de fazer, mas no que o contexto lhe pode oferecer para aumentar a sua funcionalidade nas diversas situações da vida diária típicas da idade cronológica (Santos, 2020). O paradigma de apoios está relacionado com o modelo de QdV (Schalock & Verdugo, 2002) pretendendo-se um impacto significativo nas práticas profissionais no campo da DID (Luckasson & Schalock, 2012), baseado na planificação de apoios centrados na pessoa, crescimento pessoal e desenvolvimento de oportunidades, inclusão comunitária e capacitação (Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon & Schalock, 2010), para uma educação inclusiva, inserção laboral e vida apoiada (Schalock & Luckasson, 2013). Um sistema de apoios eficaz, deve envolver a incorporação dos princípios holísticos, da normalização e da autodeterminação para garantir que a pessoa com DID goza de uma QdV satisfatória (Aguado, Alcedo & Fontanil, 2012). A eficácia dos apoios é evidenciada pelos resultados pessoais, quando a participação e o envolvimento de uma pessoa em situações e atividades da vida real são aumentados após a sua introdução (Thompson, Schalock & Tassé, 2018). Assim se explica o mais recente Modelo de Qualidade de Vida e Apoios (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021; Verdugo, Schalock & Gómez, 2021) que se fundamenta no alinhamento entre os dois constructos.

O funcionamento individual resultará da conjugação e intensidade dos apoios prestados, pelo que, melhorar as práticas profissionais no atendimento às pessoas com DID, é contribuir para a melhoria da sua funcionalidade (Snell et al., 2009), promover a sua participação na comunidade e os papéis que nela poderão desempenhar (Buntinx & Schalock 2010) e, conseqüentemente, contribuir para a melhoria da sua QdV (Buntinx & Schalock 2010; Martín et al., 2012). O papel mediador dos apoios para a funcionalidade (Wehmeyer et al., 2008) pode: aumentar o foco na natureza integrativa do funcionamento humano; fornecer uma linguagem unificada entre diferentes profissionais; alterar as abordagens ao diagnóstico; criar oportunidades para uma maior flexibilidade na prestação de apoios individualizados; incentivar práticas baseadas em evidências; permitir uma avaliação mais abrangente de resultados pessoais significativos; e melhorar o funcionamento, bem-estar e qualidade de vida das pessoas com DID (Buntinx & Schalock, 2010; Luckasson & Schalock, 2013; Schalock, Luckasson, Tassé & Verdugo, 2018).

De acordo com Schalock, Luckasson e Tassé (2019) existem atualmente três abordagens alinhadas – modelo multidimensional do funcionamento humano (Luckasson & Schalock, 2012), modelo biopsicossocial (OMS, 2004) e paradigma de apoios (Thompson et al., 2009) que englobam uma visão cada vez mais integrada da DID, partilhando aspetos como: a) limitações no funcionamento humano; b) direitos humanos e jurídicos; c) elegibilidade para serviços e suportes baseados em limitações funcionais significativas nas principais áreas de atividade da vida diária; d) dando especial ênfase aos apoios individualizados fornecidos em ambientes inclusivos, baseados na comunidade. Esta visão integrada, contempla a natureza interativa das

dimensões do funcionamento humano, sistemas de suporte e resultados pessoais (Luckasson & Schalock, 2012), podendo ser aplicada às funções clínicas e práticas profissionais, pela sua relevância na elegibilidade, implementação e avaliação dos recursos, ao nível dos resultados dos apoios providenciados individualmente e ao nível dos serviços, assim como na mudança de políticas públicas em relação aos direitos destas pessoas (Luckasson & Schalock, 2012).

Um modelo de funcionalidade que integra a multidimensionalidade do funcionamento humano, implica uma melhor compreensão dos fatores pessoais e ambientais e dos direitos humanos e legais que operam nos níveis do micro, meso e macrosistema (Luckasson & Schalock, 2012) e que influenciam o funcionamento humano nos diversos papéis que as pessoas desempenham na sociedade (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock et al., 2018), podendo ser utilizado em organizações e sistemas para promover políticas públicas e práticas profissionais alinhadas com a prestação de apoios individualizados e recursos facilitadores dos resultados desejados (Luckasson & Schalock, 2015; Shogren & Turnbull, 2010; Thompson et al., 2014), reduzindo simultaneamente a discrepância entre o pensamento contemporâneo e a forma como algumas organizações definem e operacionalizam a deficiência (Luckasson & Schalock, 2015).

A nível do microsistema (o indivíduo e a sua família) este alinhamento envolve o planeamento de suportes individualizados que se baseiam nos objetivos pessoais do indivíduo (escolhas, tomada de decisão apoiada, auto-advocacia, informação e dispositivos de tecnologia assistida) e avaliam as necessidades de apoio visando uma melhoria do funcionamento humano e objetivos pessoais (Luckasson & Schalock, 2015). Para os autores, ao nível do mesosistema (comunidade e organizações que prestam apoios/serviços) o alinhamento envolve práticas que melhorem a integração comunitária através da mediação do acesso aos recursos comunitários: programas de educação/aquisição de competências e serviços profissionais, alojamento, experiências comunitárias e disponibilidade de transporte, proporcionando oportunidades de participação social e autodeterminação. Ao nível do macrosistema (padrões culturais/sociedade em geral), o alinhamento envolve direitos humanos e proteções legais, incentivos baseados na comunidade, e objetivos políticos para a deficiência (Luckasson & Schalock, 2015).

2.4 Etiologia e Prevalência

A DID é uma condição heterogénea com múltiplas causas (APA, 2013), cujo conhecimento tem progredido decorrente do avanço tecnológico e da contribuição das evidências ao nível da genética e da ciência que têm permitido a explicação e, conseqüentemente a antecipação de medidas, do desempenho das pessoas com DID (Harris & Greenspan, 2016). A compreensão etiológica da DID exige uma abordagem multifatorial, quer ao nível do tipo de causas, quer ao nível do momento temporal da sua ocorrência (Schalock et al., 2021). Assim, os fatores *biomédicos* (e.g., mutações) – mais de 70% dos casos são identificados pela etiologia genética (Percy, Lewkis, & Brown, 2009), *socio-culturais* (estatuto socioeconómico, qualidade das

oportunidades e experiência), *comportamentais* (e.g., consumo de substâncias pela mãe) e *educativos* (qualidade de apoios) podem manifestar-se a nível pré-natal (antes do parto e ao longo da gestação), peri-natal (e.g., hipoxia/anoxia no parto) e pós-natal como infecções, negligência, entre outros (Harris, 2006, 2010; Schalock et al., 2021). Quanto à sua prevalência, estima-se que a sua variação seja entre 1 (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua & Saxena, 2011) e 3% (Harris, 2010) nos países desenvolvidos – dado os países subdesenvolvidos tenderam para maiores taxas de diagnóstico, e com mais incidência no género masculino (Harris, 2010; Maulik et al., 2011). O aumento significativo da esperança média de vida das pessoas com DID, mesmo com uma variação condicionada pelo nível de severidade e outras comorbilidades associadas (Harris, 2010), tem sido constatada sendo que neste momento as pessoas com DID ligeira, nos países desenvolvidos, assumem valores próximos dos seus pares típicos (Dolan, Lane, Hillis & Delanty, 2019).

2.5 Caracterização

Tal como no resto da população humana, não existem duas pessoas iguais, pelo que descrever o funcionamento de uma pessoa com DID, implica o conhecimento das suas capacidades e dificuldades, assim como a compreensão e contextualização dos seus comportamentos na interação com o envolvimento, face às exigências e expectativas do meio social onde está inserida (Snell et al., 2009; Tassé et al., 2012). Neste sentido é difícil generalizar sobre pessoas com DID, devido a uma variabilidade considerável nos seus perfis neurocognitivos (Harris & Greenspan, 2016), mas a literatura apresenta um conjunto de características que parecem ser comuns, apesar da diversidade das suas manifestações. Desta forma, e para uma melhor compreensão serão abordadas algumas das características.

a) Características Cognitivas e Executivas

Tal como inferido pela própria definição e critérios de diagnóstico, as pessoas com DID tendem a apresentar um funcionamento intelectual abaixo da média (Schalock et al., 2021) que se repercute e interage com o desenvolvimento executivo (Kirk, Gray, Riby & Cornish, 2015; Steele, Karmiloff-Smith, Cornish & Scerif, 2012), e cuja atuação interfere com a aprendizagem académica (Schalock et al., 2012; Steele et al., 2012). As funções executivas são processos que controlam e regulam o pensamento e a ação e estão relacionadas com a capacidade de aprendizagem (Danielsson, Henry, Ronnberg & Nilsson, 2010) e flexibilidade cognitiva (Dolores et al., 2018), compreendendo um conjunto de processos mentais que intervêm durante a execução de tarefas cognitivas complexas, incluindo aspetos da atenção auditiva e visual (Grieco et al., 2015) raciocínio abstrato, pensamento e resolução de problemas (memória de trabalho, memória cognitiva, controlo inibitório e planeamento estratégico) (Diamond, 2013).

As limitações nas funções executivas manifestam-se, nas pessoas com DID, por menor capacidade atencional na tarefa (Kirk et al., 2015; Rodrigues et al., 2019; Steele et al., 2012) o que associado às limitações na memória de trabalho (Alloway, 2010;

Carreti et al., 2010; Kirk et al., 2015; Rodrigues et al., 2019) e a curto prazo (Costanzo et al., 2013) afetam o raciocínio abstrato, a codificação e compreensão das tarefas, a antecipação causa-efeito, bem como o planeamento e a resolução de problemas académicos e diários (Schalock et al., 2012) e no desempenho das mais variadas atividades dirigidas por objetivos (Henry, Cornoldi & Mähler, 2010). Pessoas com DID quando comparadas com pares típicos da mesma idade cronológica apresentam um desempenho inferior (Levén, Lyxell, Andersson, Danielsson & Ronnberg, 2008), mas semelhante se com a mesma idade mental (Numminen, Service & Ruoppila, 2002) na resolução de problemas.

Por outro lado, as dificuldades no controlo inibitório traduzem-se em comportamentos impulsivos e mais desajustados (Kirk et al., 2015; Rodrigues et al., 2019). A perturbação destes processos essenciais pode levar a um aumento dos níveis de distractibilidade, impulsividade, esquecimento e fraca concentração (Kirk et al., 2015). A generalização das aquisições também fica limitada (Camp et al., 2016), mais marcadas se à DID estiverem associadas limitações sensoriais (Pinheiro et al., 2018), o que influencia a tendência para menor motivação e persistência nas tarefas (Hauser-Cram, Woodman & Heyman, 2014). A tendência para limitações na fluência verbal, pensamento abstrato, velocidade de processamento (Danielsson et al., 2010; Salvador-Carulla et al., 2011), flexibilidade cognitiva (Diamond, 2013), compreensão da linguagem, leitura e raciocínio (Henry et al., 2010) por motivos de dificuldades ao nível do domínio visuoespacial e verbal que interfere com a velocidade de codificação e evocação das palavras (Alloway, 2010), coloca obstáculos ao desenvolvimento de habilidades básicas necessárias à adaptação (Dolores et al.; 2018) e ao processo de aprendizagem académico e prático (Harris & Greenspan, 2016; Salvador-Carulla et al., 2011; Santos & Morato, 2016).

As funções executivas desenvolvem-se, sequencialmente, desde a infância até a idade adulta, atingindo o seu desempenho máximo na adolescência (Dolores et al., 2018). A investigação crescente demonstra que as estruturas cognitivas e neurais são sensíveis à influência ambiental indicando que as limitações cognitivas em pessoas com DID, não são necessariamente permanentes e que o indivíduo pode beneficiar de intervenções para promover melhorias na eficiência cognitiva e comportamental (Kirk et al., 2015). As limitações executivas interferem no controlo motor (Hartman, Houwen, Scherder & Visscher, 2010) na manutenção e na mudança de comportamentos e no planeamento de ações futuras, e estão diretamente relacionados com as limitações no comportamento adaptativo (Costanzo et al., 2013).

b) Características Académicas

As dificuldades cognitivas-executivas, e tal como referido, irão influenciar a aprendizagem académica, dadas as limitações na atenção seletiva, flexibilidade cognitiva e memória de trabalho (Kirk et al., 2015; Steele et al., 2012). Os comprometimentos sensoriais (e.g.: hipermetropia, miopia, astigmatismo e estrabismo - Haveman, et al., 2009) podem também afetar adversamente a aprendizagem e o funcionamento cognitivo (Maatta et al., 2006).

As dificuldades no processamento da informação, interferem com a aprendizagem de conceitos abstratos (Haveman et al., 2009), palavras, números e tempo, e compreensão da leitura (significado do texto), devido à dificuldade específica em suprimir informações irrelevantes na memória de trabalho, relacionada com défices de atenção seletiva e controlo inibitório (Borella, Carretti & Pelegrina, 2010; Grieco et al., 2015). A menor consciência fonológica de indivíduos com DID é parcialmente responsável pelas limitações nas habilidades de decodificação fonológica e pouca memória fonológica, o que pode dificultar a compreensão de palavras (Channell, Loveall, & Conners, 2013), incluindo verbos, substantivos, pronomes, e estrutura da frase, interferindo na expressão verbal (Grieco et al., 2015) e na aquisição de habilidades ortográficas e de leitura, necessitando de mais tempo para a aprendizagem (Santos & Morato, 2012b). Pessoas com DID manifestam limitações nas habilidades motoras finas (coordenação e destreza manual) que interferem no seu desempenho académico (Gaul & Issartel, 2016), necessitando de mais tempo para concluir as suas tarefas em virtude das dificuldades na preensão e manipulação do lápis, escrevendo com menos fluência e produzindo menos texto do que os seus pares típicos (Datchuk, Wagner & Hier, 2019). A fraca persistência nas tarefas associada a alguma desregulação comportamental, influencia a qualidade de aprendizagem (Grieco et al., 2015). Este conjunto de limitações impacta a autoperceção de competência e autoeficácia (Shogren & Turnbull, 2010).

c) Características Prático-Adaptativas

O comportamento adaptativo deve ser concebido em termos de capacidades para que um indivíduo possa ser um membro funcionalmente ativo numa sociedade (Lambert et al., 1993; Santos & Morato, 2012b), e enquadra-se dentro da inteligência prática (Reis & Dias, 2011), envolvendo um conjunto de habilidades como a flexibilidade comportamental, aprendizagem experiencial, resolução de problemas, lidar com novos ambientes e; execução de tarefas e domínio de habilidades da vida diária (Reis & Dias, 2011). O comportamento adaptativo começa a desenvolver-se na infância e vai progredindo até à idade adulta (Grossman, 1983), estabilizando entre os 21 e 45 anos (Santos & Morato, 2012b) apesar do início do declínio perto dos 30 anos (Loveland & Kelley, 1988), variando com o nível de severidade de DID (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b), tipo de residência vs. instituição (Lerman, Apgar & Jordan, 2005), região e meio (Santos & Morato, 2012b), entre outros. As pessoas com DID necessitam de mais apoios ao nível da assistência e suporte em habilidades da vida diária, autonomia e funcionamento independente (Santos & Morato, 2012b).

Pessoas com DID, manifestam limitações no comportamento adaptativo decorrentes de dificuldades na competência pessoal, para atender às exigências do dia-a-dia esperadas para os seus pares culturais e do mesmo escalão etário (Tassé et al., 2012), e manifestam-se a vários níveis desde a autonomia, desenvolvimento físico, atividade económica, doméstica e profissional, aquisições académicas, desenvolvimento da linguagem, responsabilidade e socialização (Santos et al., 2014; Woolf, Woolf & Oakland, 2010).

Do ponto de vista da autonomia, as pessoas com DID e quando comparadas com os seus pares típicos tendem a demonstrar dificuldades quer ao nível das competências individuais (e.g.: alimentação, higiene, vestir/despir/calçar), como sociais (e.g.: ir a restaurantes, noção de segurança, independência na mobilidade) que aumentam com o nível de severidade (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b). A desvalorização do treino de competências que envolvem o dinheiro, a decisão e a utilização de serviços na comunidade, desresponsabiliza as pessoas com DID, sendo este tipo de competências e decisões assumidas por terceiros, e esta superproteção, associada ao compromisso cognitivo e à falta de oportunidades podem justificar as dificuldades das pessoas com DID a este nível (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b). Desta forma, a dificuldade na atividade simbólica e de raciocínio abstrato irão limitar a aquisição de conhecimentos para atividades de vida diária que impliquem operações aritméticas (e.g.: compras, utilização de transportes públicos), mesmo que simples, ou leitura e compreensão de símbolos/letras (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b).

A tendência para a linguagem pré-verbal, as dificuldades na codificação da mensagem e na resposta assertiva, associada a discursos com vocabulário pobre, dificuldades na articulação e respostas lógicas sobre assuntos do dia-a-dia são igualmente reportados na caracterização adaptativa das pessoas com DID (Santos, 2014, 2020; Santos & Morato, 2012b). A menor produtividade pode decorrer da menor exigência (Santos, 2014, 2020) e da tendência para a sua desresponsabilização quer no que toca aos seus pertences, quer a objetos de terceiros (Santos & Morato, 2012b). A inadequação comportamental associada à tendência para maior passividade e isolamento, restringem a sua participação social (Popovici & Belciu, 2013; Santos & Morato, 2012b). Devido às limitações adaptativas (Tomaszewski et al., 2018) a maioria dos adultos com DID são subempregados ou desempregados (Snell et al., 2009), parecendo ter dificuldades em adquirir hábitos de trabalho e compreender conceitos de assiduidade e pontualidade, manifestando menor organização na execução de tarefas, precisão e produtividade, com tendência a um certo desconforto emocional nas situações em que são contrariados (Santos & Morato, 2012b).

Os ambientes institucionais representam a colocação mais restritiva para pessoas com DID e dado o valor cultural da superproteção e da responsabilização dos serviços, tem levado a uma menor aposta no desenvolvimento de competências de funcionamento independente e de responsabilidade, acentuando-se estes aspetos à medida que envelhecem (Verdugo, 2012; Woolf et al., 2010). Pessoas idosas com DID que vivem em ambientes comunitários revelam maior capacidade intelectual e física e um comportamento adaptativo mais adequado, que os pares da mesma idade que vivem em instituições (Fernández, Garcia, Sánchez, Rodríguez & Rodríguez, 2005).

A experiência de viver ao longo da vida com limitações cognitivas e adaptativas cria uma vulnerabilidade (Barnhill & McNelis, 2012) que afeta os processos de transição ao longo da vida (adolescência, transição para a vida ativa/adulta), ainda mais influenciadas na presença de comportamentos desafiadores (Lory et al., 2020)

e/ou outras co-morbilidades, especialmente, psiquiátricas (Barnhill & McNelis, 2012).

d) Características Psicomotoras

A relação entre o desenvolvimento cognitivo e psicomotor é evidenciado na literatura (Smits-Engelman & Hill, 2012) refletindo-se na lentidão da execução motora (Blasi et al., 2007). A resposta motora é influenciada pela qualidade tônica (e.g.: hipotonia característica na Trissomia 21), na estruturação e organização espaço-temporal (Santos & Morato, 2012b), com limitações na coordenação geral e interferindo significativamente nas respostas adaptativas (Teodorescu & Popescu, 2014). A instabilidade postural, as limitações no equilíbrio estático e dinâmico que irão influenciar a qualidade de marcha e a exploração do envolvimento (; Enkelaar et al., 2013; Vuijk, Hartman, Scherder & Visscher, 2010), manifestam-se em tenra idade e estão na base dos padrões atípicos no controlo postural, locomoção e manipulação de objetos (Antunes & Santos, 2015) constituindo-se como fatores de risco às quedas acidentais sobretudo na população mais idosa (Enkelaar et al., 2013).

Pessoas com DID, geralmente manifestam dificuldades na aquisição de habilidades sensoriomotoras em comparação com os pares típicos da mesma idade, sobretudo no desempenho de tarefas que exigem uma adequada coordenação visual-motora (Carmeli, Bar-Yossef, Ariav, Levy & Liebermann, 2008; Vuijk et al., 2010) e coordenação bimanual, constatando-se a inconsistência na preferência manual e dificuldades na discriminação direita/esquerda (lateralidade), assim como tempos de reação mais lentos numa tarefa, aumentando estes aspetos com o nível de gravidade da DID (Houwen et al., 2016; Vuijk, et al., 2010). Estas dificuldades podem levar a restrições funcionais: precisão de movimentos finos; maior lentidão na velocidade de movimento com consequências ao nível da independência pessoal, e limitação em atividades físicas, vocacionais e recreativas (Carmeli et al., 2008). A proficiência nas habilidades motoras, melhora com a idade, no entanto, as dificuldades persistem na adolescência e na idade adulta (Gaul & Issartel, 2016) especialmente na manipulação de objetos e nas tarefas de autocuidado (Hartman et al., 2010).

e) Características Sociais, de Comunicação e Linguagem

As habilidades sociais desempenham um papel crucial na aprendizagem e na capacidade da pessoa para enfrentar as exigências da vida diária (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007), sendo essenciais na interação social, evitando conflitos e lidando com situações complexas (Carvajal, Fernández-Alcaraz, Rueda & Sarrión, 2012), gerindo comportamentos (Matson, Dempsey, Santino & LoVullo, 2009) e emoções (Salvador-Carulla et al., 2011). As pessoas com DID tendem a demonstrar alguma instabilidade emocional, bem como dificuldades na vinculação interpessoal, reconhecimento das convenções sociais, baixa tolerância à frustração, dificuldades em interpretar expressões faciais (Carvajal et al., 2012), e em alcançar um grau satisfatório de aceitação social, desempenho académico e profissional, interferindo na sua qualidade de vida (Nota et al., 2007).

Na juventude, os comportamentos de externalização podem ser problemáticos (Grieco et al., 2015), nomeadamente os desafiadores (e.g.: birra, agressão, comportamento autolesivo e destruição de propriedade) sendo mais frequentes em crianças e adolescentes com DID quando comparados com os pares com desenvolvimento típico (Lory et al., 2020). Indivíduos mais hábeis na gestão das suas emoções e em perceber as emoções dos outros ao seu redor, conseguem lidar melhor com problemas emocionais, têm maior controle perante ambientes stressantes e experimentam maior bem-estar psicológico, influenciando a maneira como em adultos experimentam a felicidade e prazer nas suas vidas (Rey, Extremera, Duran, & Ortiz-Tallo, 2013)

Algumas pessoas com DID tendem a ser mais ingénuas e excessivamente mais confiantes e a não ver ou entender os detalhes, nuances ou subtilidades de situações e comportamentos sociais novos ou complexos, o que pode potenciar o risco de más decisões (Snell et al., 2009). A credulidade parece sujeitar as pessoas com DID a uma maior probabilidade de serem enganadas por manipuladores (APA, 2013). Por outro lado, pessoas com DID, estão mais sujeitas ao isolamento e à rejeição por parte dos colegas devido à adoção de condutas sociais consideradas inadequadas (Santos & Morato, 2012b), precisam de apoio externo para fazer amigos, desenvolver e manter as suas redes sociais (Bigby, 2009) estabelecer e manter a interação com outras pessoas significativas (Nota et al., 2007), arranjar e manter emprego (Sousa & Franco, 2012), comunicar e expressar sentimentos, com tendência para baixa autoconfiança devido às suas limitações nas habilidades pessoais (Rey et al., 2013). O raciocínio e o julgamento social das pessoas com DID, particularmente pela dificuldade em reconhecerem e entenderem os riscos sociais, coloca-as em situação de maior vulnerabilidade social (APA, 2013; Heumen & Heller, 2017).

Os desajustamentos ao nível do comportamento sexual são, possivelmente decorrentes da falta de informação sobre o tema e a existência de tabus (Santos & Morato, 2012b) potenciados por características como a baixa autoestima, dependência de terceiros, impulsividade e o desejo de agradar aos outros (Zetlin & Morrison, 1998 como citado por Santos e Morato, 2012b). As tentativas de estabelecer um relacionamento íntimo com outra pessoa são frequentemente encontradas com restrições e medo (Walker-Hirsch, 2007 como citado por Snell et al., 2009), contudo, algumas pessoas com DID, conseguem atingir a orientação sexual, eleger parceiros com os mesmos interesses e assumir a maternidade/paternidade, manter relações amorosas e utilizar métodos contraceptivos (Reis & Dias, 2011).

Ao nível da linguagem parece observar-se um atraso maior na linguagem expressiva do que na linguagem recetiva, especialmente ao nível na sintaxe expressiva e no processamento fonológico (Chapman et al., 2002, 2006 como citado por Grieco et al.; 2015) condicionados pelos défices cognitivos e dificuldades na capacidade de articulação das palavras. Na idade adulta, os défices na articulação, no processamento fonológico e na morfossintaxe permanecem diminuídos (Grieco et al.; 2015) mas as intenções semânticas, pragmáticas e comunicativas parecem permanecer relativamente preservadas (Grieco et al., 2015).

3.0 Envelhecimento das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental

O aumento da esperança de vida é um fenómeno relativamente recente, graças à crescente evolução da medicina e às inovações tecnológicas (reabilitação) desenvolvidas sobretudo nas últimas décadas (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias, & Verdugo, 2001; Campos, Arias, Fernández & Castro, 2007; Ryan et al., 2012). O aumento exponencial da população também se faz sentir com as pessoas com DID, cuja esperança média de vida tem acompanhado a tendência dos pares típicos (Bigby, 2009), originando um “novo” grupo populacional, caracterizado por grande variabilidade, tanto interindividual como intraindividual (Bigby, 2004 como citado por Navas, Uhlmann & Berástegui, 2014), o que por sua vez, conduz à criação de novos desafios ao seu atendimento, resultantes da conjugação das alterações inerentes ao avançar da idade, das próprias características da DID e da tomada crónica de medicação (Aguado et al., 2012; Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa & Aguado, 2017; Ryan et al., 2012). A esperança média de vida varia consoante o grau de severidade da DID (APA, 2013), verificando-se que pessoas com DID cujas dificuldades variam entre “leves e moderadas” e com menos necessidades de apoio, compartilham uma expectativa de vida semelhante à população em geral (Peirats & Burgos, 2010). Em Portugal, estima-se que 22% corresponda à totalidade da população idosa (Pordata, 2019), e 0,7% corresponda à população total com DID, registando-se um maior número de casos entre os 25 e os 64 anos, com maior incidência no género masculino, e entre as idades mencionadas, 50,5% vivem em instituições (INE, 2002). Dada a alteração demográfica ainda ser recente no nosso país (Pinheiro & Santos, 2016), constata-se a fragmentação dos apoios e programas dirigidos a idosos e a pessoas com DID, mas não para idosos com DID (Luty & Cooper, 2006).

As evidências no campo do envelhecimento das pessoas com DID ainda são escassas (Evenhuis, Hermans, Hilgenkamp, Bastiaanse & Echteld, 2012), apesar de se identificarem as alterações típicas do processo de envelhecimento (entre os 60 e os 65 anos) a partir dos 45 anos (Doody, Markey & Doody, 2011; Head, Silverman, Patterson & Lottt, 2012), ao nível do declínio psicomotor, funcional e adaptativo (Torres-Unda et al., 2017). Embora a idade cronológica seja importante, variáveis contextuais, psicológicas e emocionais podem desencadear a aceleração deste processo, e influenciar o comportamento destes idosos (Aguado et al., 2012), sendo fundamental ter uma visão integrada das suas experiências pessoais (e.g.: instrução, institucionalização, rede sociais e mortes de familiares próximos/cuidadores) nos estágios iniciais da vida (Heumen & Heller, 2017) e do seu impacto na perceção do envelhecimento (Aguado et al., 2001), que podem influenciar a prestação de cuidados de saúde e serviços sociais (Aguado et al., 2012; Navas et al., 2014).

Uma vida mais longa deve ser acompanhada de políticas e programas de “envelhecimento ativo”, enquanto direito para todos, que promovam oportunidades contínuas de saúde, participação e segurança dos cidadãos com DID à medida que envelhecem, objetivando a melhoria da sua QdV e visando a sua independência e

dignidade (OMS, 2002). Portugal está comprometido com a Estratégia e Plano de Ação Global para o Envelhecimento Saudável da OMS e com os valores e objetivos fundamentais da União Europeia (UE), enquadrada no Relatório Mundial sobre Envelhecimento e Saúde (Direção Geral de Saúde [DGS], 2017). O envelhecimento ativo e saudável é definido como o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação, segurança e manutenção da capacidade funcional para a melhoria da QdV e bem-estar à medida que as pessoas envelhecem (World Health Organization [WHO], 2017), estando diretamente relacionado com o desenvolvimento de estratégias (em todos os setores sociais), fundamentadas em abordagens transformadoras que reconheçam os direitos dos idosos, com e sem DID, e favoreçam o seu crescimento pessoal, dignidade e equidade social, para que possam viver uma vida longa, saudável e de acordo com os seus interesses e desejos (OMS, 2016).

O processo de envelhecimento é influenciado por mudanças no estilo de vida (percebidas), acrescidas da falta de opções de acomodação adequadas, e dependência forçada, o que associados a barreiras atitudinais por parte dos cuidadores, pode condicionar a adaptação ao novo nível desenvolvimental e ao contexto (Aguado et al., 2012). Esta realidade torna-se mais complexa se considerarmos que todos estes aspetos ocorrem de forma diferenciada entre pessoas, uma vez que o processo de envelhecimento não é homogéneo (Aguado et al., 2012) e a diversidade individual tende a aumentar com a idade (OMS, 2002). O facto da DID ter vindo a ser perspetivada com base nas conceções médicas, influenciou a forma como foram delineadas as respostas aos problemas e às necessidades desta parcela de população, atendendo para ficar à responsabilidade das estruturas sociais e a cargo dos profissionais (numa lógica assistencialista), i.e., institucionalização (Martins, Fontes, Hespanha & Berg, 2012). Em termos jurídicos, este subgrupo populacional tem sido tradicionalmente perspetivado como meros destinatários de cuidados ou serviços (Navas et al., 2014).

Em Portugal, idosos com DID tendem a viver em ambientes institucionais, com práticas de rotinas uniformizadas e tratamento despersonalizado (Alonso et al., 2011), não se favorecendo a assunção de responsabilidades, tomada de decisões e realização de atividades de vida diária expectáveis para a sua idade (Campos et al., 2007). Khoury & Sá-Neves (2014) referem que muitos idosos com DID institucionalizados apresentam maiores problemas de saúde, situação económico-financeira precária, histórias de abandono ou negligência por parte dos familiares, ficando a sua vontade individual submetida às decisões administrativas da instituição, podendo conduzir a apatia, passividade, alienação e anulação de identidade. Fernández et al. (2005) referem a restrição de relações e papéis sociais de idosos que viveram mais tempo em instituições, com reduzidas possibilidades de experiências comuns relativamente à população em geral. Todos estes fatores interferem com a perceção de controle e QdV de idosos com DID em contexto institucional.

Pessoas idosas com DID têm maiores necessidades de suporte do que os seus pares típicos devido ao declínio nas habilidades numa idade precoce, expressas no

funcionamento independente (Campos et al., 2007; Pinheiro, et al.; 2018) responsabilidade pessoal e social (Santos & Morato, 2012b). Habitualmente manifestam uma maior incidência de determinadas condições de saúde (Navas et al., 2014), dificuldades sensoriais, motoras e de comunicação acrescidas, que se acentuam com a idade, conduzindo ao declínio das qualidades físicas como o equilíbrio, agilidade, resistência muscular, coordenação e flexibilidade (Ramos Stevens, Sousa, Gomes & Santos, 2017) e ao desenvolvimento de condições secundárias como as perturbações musculoesqueléticas (Verdugo, 2002), problemas cardiovasculares, respiratórios, articulares e ósseos (Alcedo et al., 2017), perturbações psiquiátricas, hipertensão, epilepsia e doença de Parkinson mais pronunciados e graves do que na população idosa em geral (Campos et al., 2007). As pessoas idosas com DID demonstram declínio nas funções sensoriais e percetivas, com regressão da função visual, nalguns casos mais graves, devido às dificuldades visuais prévias (e.g.: hipermetropia, miopia e astigmatismo), e de perda auditiva (Haveman et al., 2009). Com o envelhecimento, a compreensão e a produção da fala tornam-se mais lentas, com maior tendência para perturbações na fluência verbal (hesitação, pausas), discriminação de palavras e organização da fala, e com dificuldades na recuperação de palavras (Grieco et al., 2015).

O declínio cognitivo e os problemas de saúde mental afetam particularmente as pessoas idosas com DID, uma vez que ao longo do seu ciclo de vida enfrentam inúmeras situações que interferem com o seu bem-estar emocional e podem contribuir para aumentar os seus níveis de stress (Alcedo et al., 2017; Aguado et al., 2012). As mudanças a nível cognitivo incluem a lentificação da reação a certos estímulos, dificuldades no processamento de informação abstrata devido a alterações na memória, condicionando a aquisição de novas competências (Peirats & Burgos, 2010), dificuldades em direcionar a atenção e processar informações necessárias ao desempenho de tarefas que envolvam múltiplas operações cognitivas (memória e motricidade fina - Burt et al., 2005), com repercussões na autoestima e autoconfiança da pessoa (Peirats & Burgos, 2010). À medida que aumenta o comprometimento cognitivo, surgem maiores dificuldades na perceção do próprio corpo, expressas na dificuldade em comunicar sensações corporais, sobretudo na manifestação da dor musculoesquelética e desconforto diários mais prevalentes com o avançar da idade, correndo maiores riscos dos seus problemas não serem devidamente identificados ou tratados (Haveman et al., 2009). As pessoas com DID ao envelhecer tendem a ser menos autónomas e mais dependentes nas atividades da vida diária (i.e., autocuidado, preparar uma refeição, cuidar da limpeza da roupa, usar o telefone...), com declínios pronunciados na funcionalidade e mobilidade (Hilgenkamp, Wijck & Evenhuis, 2011), devido a problemas osteoarticulares (artrite e osteoartrite degenerativa) e cardiorrespiratórios, outras doenças (e.g.: obesidade, apneia do sono, colesterol) e à dor crónica, perda de massa muscular e consequente diminuição da força necessária à realização de determinadas atividades, e no caso das mulheres, o aparecimento da menopausa pode despoletar o aparecimento de osteoporose e tumores (Peirats & Burgos, 2010). O declínio nas funções sensoriais e percetivas, a diminuição do equilíbrio e a degeneração das estruturas osteoarticulares, associadas às dificuldades

na mobilidade e aos efeitos indesejados da medicação, bem como a tendência para o sedentarismo contribuem para o agravamento das questões de saúde (Navas et al., 2014) e potencia as quedas acidentais entre os idosos com DID (Peirats & Burgos, 2010) com maior probabilidade de fraturas (Haveman et al., 2009).

Apesar da importância e relevância dada pelas pessoas com DID ao companheirismo, proximidade, apoio e estabilidade nas amizades (Kersh et al., 2013, como citado por Heumen & Heller, 2017), e sabendo da influência das relações sociais e envolvimento na comunidade para o sucesso no processo de envelhecimento, este subgrupo tende a apresentar redes sociais pobres e limitadas (Ryan, et al., 2012) envolvendo familiares e técnicos (Heumen & Heller, 2017), bem como menor participação social devido à falta de opções/oportunidades de atividades sociais e recreativas comparativamente com os seus pares sem DID (Alcedo et al., 2017; Sousa & Franco, 2012), com tendência a ter menos amizades estáveis (Heumen & Heller, 2017) e à maior probabilidade de perda de familiares e amigos, ficando mais vulneráveis à solidão e a um declínio no bem-estar físico e mental (OMS, 2002). Os ambientes residenciais não oferecem oportunidades suficientes para as pessoas mais idosas participarem em atividades comunitárias (Hsieh, Heller & Freels, 2009).

Idosos com DID que estiveram envolvidos num emprego remunerado, ao perderem a oportunidade de realizar o trabalho diário devido à reforma, perdem uma componente significativa do estatuto social e identidade pessoal, podendo significar uma maior perda da sua rede social (Fesko et al., 2012). Estas pessoas experimentam confusão face à reforma, manifestando vontade de não interromper as atividades habituais e interpretando-a como um fator de exclusão social (Buys et al, 2008; Sousa & Franco, 2012). Desta forma, o apoio ajustado para a continuação da participação e do sentimento de útil, deve ser considerado para combater a solidão e sentimentos de descontentamento/tédio, favorecendo um estilo de vida saudável, aumentando a autoestima e melhorando a QdV (Fesko, Hall, Quinlan & Jockell, 2012).

As limitações na capacidade da linguagem e a deterioração cognitiva (Peirats & Burgos, 2010) restringem a expressão das dificuldades, que tendem a ser visíveis através da irritabilidade, inatividade, perda de apetite, perturbações (Campos et al., 2007). A institucionalização e o aumento do consumo de psicofármacos (e.g.: neurolépticos, ansiolíticos e antiepiléticos – (Reis, Alexandra, Mota, Almeida & Santos, 2019), também têm estado associados a uma maior presença de problemas comportamentais e psiquiátricos, apesar da ainda escassez de evidências sobre a sua eficácia e efeitos colaterais do seu uso prolongado (Campos et al., 2007; Peirats & Burgos, 2010). Acresce ainda a tendência para processos neurodegenerativos precoces (Peirats & Burgos, 2010), destacando-se a doença de Alzheimer (Burt et al., 2005) com taxas de prevalência de 22% nos maiores de 40 anos e de 56% a partir dos 60 anos (Janicki & Dalton, 2000 como citado por Navas et al., 2014), apesar das ainda dificuldades ao nível do diagnóstico fiável não só pelo desconhecimento médico em lidar com estas populações, como pelas limitações cognitivas (Aguado et al., 2012). A doença de Alzheimer pode manifestar-se de forma diferente na população com DID, antecedendo mudanças de personalidade (Navas et al., 2014), com tendência para comportamentos mais desafiantes ou recusa em realizar determinadas tarefas do dia-

a-dia, devendo os cuidadores direcionar a sua atenção para alterações comportamentais (FEAPS, 2007).

Resumindo, o processo natural do envelhecimento das pessoas com DID parece envolver maior necessidade de apoio diário para promover o seu bem-estar físico e emocional, e para se adaptarem com sucesso às perdas associadas à idade (Heumen & Heller, 2017) e conseguirem lidar com a percepção da própria morte (Peirats & Burgos, 2010), dada a sua maior vulnerabilidade (Aguado et al., 2012). A gestão das emoções e como lidar com o luto deve ser algo a considerar no plano de apoios a providenciar (Navas et al., 2014), ao mesmo tempo que se devem equacionar redes de suporte ao nível funcional, afetivo-social, estilos de vida saudáveis (nutrição, atividade física) para uma vida com mais qualidade (Heumen & Heller, 2017). A prática de atividades físicas regulares e adaptadas proporciona benefícios na mobilidade em geral, reforçando a força muscular (Pinheiro & Santos, 2016), flexibilidade e equilíbrio com redução de quedas e lesões (Connolly, 2006). Além disso, melhora a saúde mental e promove contatos sociais (OMS, 2002), com impacto positivo na auto-percepção de competência e bem-estar (Antunes & Santos, 2015; Carmeli, Zinger-Vaknin, Morad & Merrick, 2005; Ramos et al., 2017). Os problemas sensorio-motores e as dificuldades de comunicação, acrescidos do declínio físico e funcional requerem uma avaliação cuidadosa dada a sua possível complexidade (Verdugo, 2012) numa perspetiva compreensiva e interdisciplinar (Peirats & Burgos, 2010).

Uma das considerações atuais é a necessidade das pessoas com DID assumirem um papel ativo nos processos de planeamento nos diferentes momentos da sua vida (Heller & Caldwell, 2006), pelo que a questão da autodeterminação e do poder de decisão deve ser revisto ao nível das aprendizagens em contexto familiar, académico e institucional (Santos, 2020). O planeamento centrado na pessoa, com todos os desafios e mudanças inerentes à mudança, tem como objetivo desenvolver um plano de apoios colaborativos vs. as necessidades individuais, para a obtenção dos resultados pessoais desejados (Claes et al., 2010; Díaz & Gómez, 2017), devendo ser implementado desde idades precoces e ao longo da vida (Simões, 2015) e centrar-se no desenvolvimento de competências, opções residenciais, atividades de lazer, apoio social e desejos de final de vida (Harris, Heller & Schindler, 2012, como citado por Heumen & Heller, 2017), para a afirmação da própria escolha (Heller & Caldwell, 2006), funcionando como um guia para a prestação de cuidados.

As perspetivas atuais sobre o processo de envelhecimento, incluindo as pessoas com DID, colocam o foco na relevância da percepção subjetiva sobre as suas experiências e necessidades individuais (Aguado et al., 2001), o que está diretamente relacionado com a qualidade de tratamento e do apoio com impacto na QdV destas pessoas. Dado o desconhecimento sobre esta etapa das suas vidas, há necessidade de se refletir como é que as pessoas idosas com DID, em Portugal, sentem a sua QdV (Pinheiro & Santos, 2016), tentando identificar os domínios que os próprios valorizam, para a prestação dos serviços mais ajustados, visando a independência, participação e satisfação com a vida (Khoury & Sá-Neves, 2014) através da promoção

de contextos mais ricos e estimulantes (Aguado et al., 2012), para um envelhecimento ativo e com mais êxito (Díaz & Gomez, 2017). Este é um dos desafios atuais nacionais dadas a tendência para a institucionalização como resposta primária para pessoas idosas, com e sem DID (Pinheiro et al., 2018), ao invés de nos focarmos na gestão dos apoios vs. resultados pessoais e QdV (Santos, 2020): independência, participação social e bem-estar, domínios inscritos no modelo conceptual de QdV e que serão abordados no ponto 4 deste trabalho.

3.1 Institucionalização

A institucionalização, centra-se nas respostas sociais específicas e existentes em Portugal para as pessoas idosas com DID, e é desenvolvida principalmente por entidades privadas lucrativas e não lucrativas, destacando-se as IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social) sendo as instituições que possibilitam um maior número de serviços para a população idosa (Neto & Corte-Real, 2013).

As IPSS são estabelecimentos de apoio social onde são exercidas atividades e serviços do âmbito da segurança social relativos a crianças, jovens, pessoas idosas ou pessoas com deficiência. No âmbito do apoio a pessoas com doença do foro mental ou psiquiátrico as IPSS assumem diferentes funções: fórum sócio ocupacional, unidades de vida protegida, autónoma e apoiada. No âmbito do apoio a pessoas com deficiência as IPSS dispõem de diversas valências: centro de atividades e capacitação para a inclusão, lar residencial, residência autónoma, centro de atendimento, acompanhamento e animação de pessoas com deficiência (Decreto-Lei n.º 126-A/2021 de 31 de dezembro do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2021).

As instituições denominadas de lar ou estrutura residencial para pessoas idosas, são definidas como “alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, onde são desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem” (Portaria 67/2012, de 21 de março do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2012).

Os Centros de Actividades Ocupacionais (CAO), são estruturas específicas existentes na comunidade e em contexto protegido, constituindo-se como uma “modalidade de apoio integrado no âmbito da acção social cujo objectivo é o de promover a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência de forma a permitir-lhes o desenvolvimento possível das suas capacidades...” (Portaria n.º 432/2006 de 3 de maio do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2006). Os destinatários destes Centros são pessoas com deficiência, com idade igual ou superior a 16 anos, cujas capacidades não permitam, temporária ou permanentemente, o exercício de uma actividade produtiva e cuja situação não se enquadre no âmbito do regime de emprego protegido e careçam de apoios específicos.

O Emprego Protegido, de acordo com o Decreto-Lei n.º 108 (2015) é “constituindo por um conjunto integrado de medidas que visam apoiar a qualificação e o emprego das pessoas com deficiência e incapacidade que apresentam dificuldades de

integração no mercado de trabalho” funcionando em estruturas de suporte e apoio aos serviços de emprego e de intervenção especializada no domínio da reabilitação profissional (credenciadas pelo IEFP) denominadas centros de emprego protegido (CEP) e “destina-se a pessoas com deficiência e incapacidade, inscritas nos centros de emprego ou centros de emprego e formação profissional” (Instituto do Emprego e Formação Profissional,IP).

Em Portugal, no âmbito das respostas sociais dirigidas às pessoas idosas, pessoas com deficiência ou incapacidades, foram já realizadas as recomendações feitas em 2016 no Comité Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em termos participativos,(Carta Social do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2021), no que respeita ao direito de viver de forma independente e a ser incluído na comunidade (art.19), com a revisão da legislação (Portaria n.º 70/2021, de 26 de março do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social,2021) dos Centros de Atividades Ocupacionais (CAO), sendo estes substituídos pelos Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI). Contudo, em virtude de termos iniciado a recolha de dados nos ainda denominados Centros de Atividades Ocupacionais (CAO)e nos Centros de Emprego Protegido a funcionarem em contextos protegidos (IPSS), ainda que, alguns dos participantes com DID residissem em casa própria ou em casa de familiares, ponderando que passam os dias em contexto institucional e portanto, afastados da vida comunitária em termos participativos, considerámos neste estudo que os mesmos se encontravam em situação de institucionalização.

4. A Qualidade de Vida das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

O conceito de QdV tem subjacente um caráter social, regendo-se por uma filosofia inclusiva baseada nos direitos humanos, devendo o seu cumprimento refletir-se nas diversas áreas da vida de todos os cidadãos (Buntinx & Schallock, 2010). O interesse pela QdV surgiu ligado aos indicadores sociais (e.g.: saúde, bem-estar social, nível de vida, educação, segurança pública, habitação, entre outros), numa abordagem essencialmente economicista, diretamente relacionada à aquisição de bens materiais, que, no entanto, se revelam insuficientes na avaliação subjetiva da QdV individual (Schallock, Gardner & Bradley, 2007b).

Em 1964, o então presidente dos EUA (Lyndon Johnson) refere que a avaliação da aquisição dos objetivos – mais objetiva, deve incluir o fator financeiro, mas também o nível de QdV dos cidadãos – percepção subjetiva (Simões & Santos, 2013). Nas décadas de 60 e 70, o conceito de QdV adquire um caráter mais social, centrado na pessoa, associando-se a aspetos como bem-estar, sentimentos pessoais de felicidade ou satisfação com a vida, passando a ser orientada para uma perspetiva mais subjetiva da satisfação com a vida (Fernández, 2019), apesar das pessoas com DID não serem consideradas devido às dificuldades na comunicação verbal, expressão de sentimentos e gestão pessoal (Díaz & Rovira, 2014). Na década de 80, no campo das ciências sociais, aumenta o interesse sobre o tema e ampliam-se as pesquisas, em paralelo com os movimentos sociais pela defesa dos direitos humanos (Schallock et al., 2007b). A partir dos anos noventa, o conceito começa a integrar as práticas profissionais, com um aumento significativo de investigação sobre o construto e sua avaliação (Fernández, 2019; Simões & Santos, 2013), assumindo-se a estrutura multidimensional, a necessidade de indicadores mensuráveis dos resultados pessoais e o contributo da percepção subjetiva da pessoa com DID (Schallock & Verdugo, 2002).

A concetualização da QdV exclusivamente focada numa perspetiva de análise das sociedades, foi sendo progressivamente substituída por conceitos baseados em perspetivas individuais, focadas na melhoria da QdV das pessoas e, portanto, mais úteis em programas educativos e serviços sociais e de saúde (Verdugo et al., 2012a; Verdugo, Schallock, Arias, Gómez & Urríes, 2013). Apesar de não existir um consenso na definição de QdV, dada a multiplicidade de percepções individuais que variam em função de inúmeras variáveis (Simões & Santos, 2017), a mais adotada ao longo da investigação tem sido a da WHOQOL Group (1995, p. 1405) que define QdV como “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A complexidade do constructo é apontada, mas deve envolver a percepção subjetiva de bem-estar geral, felicidade, satisfação com a vida, envolvimento social positivo e oportunidades para desenvolver o potencial pessoal em função de valores pessoais e da oportunidade de tomar as suas próprias decisões e fazer escolhas (Schallock & Verdugo, 2002). Para além disso, a melhoria da QdV de grupos em situação de risco de exclusão social, e especialmente no caso de

peças com DID, depende da participação conjunta de práticas profissionais, dinâmicas organizacionais e políticas públicas (Verdugo, Gómez & Arias, 2009).

Além da necessidade de conjugação entre perspectivas objetivas e subjetivas, há que ter em mente que o índice de QdV é mais influenciado com as oportunidades usufruídas do que com o diagnóstico de DID (Santos, 2017), sendo o construto de QdV proficiente para avaliar os resultados de qualidade dos prestadores de serviços, uma construção social para orientar estratégias de melhoria da qualidade, e um critério para avaliar a eficácia de tais estratégias (Verdugo et al. 2012a). A atual definição socio-ecológica de DID, e a consideração do critério adaptativo, na relação diária com o contexto, possibilitou um modelo de QdV que conferisse maior relevância aos fatores contextuais como elementos-chave (Schalock & Verdugo, 2002). Desta forma, se explica um modelo multidimensional (Schalock & Verdugo, 2002), influenciado por fatores pessoais e envolvimento (Simões & Santos, 2017), considerando percepções objetivas e subjetivas (Simões & Santos, 2016a) e onde os domínios, iguais para todas as pessoas, se influenciam reciprocamente (Schalock & Verdugo, 2002). Para além disso, a QdV de alguém é dinâmica e sujeita a mudanças (Schalock, 2020).

Na sua essência o conceito de QdV, pressupõe, uma redefinição dos padrões sociais na atitude face às pessoas com DID, e uma reflexão sobre como têm sido socialmente perspectivadas, para mudanças práticas ao nível do sentimento de pertença, dignidade e oportunidades de participação social, enquanto cidadãos (Santos, 2017; Schalock & Verdugo, 2002). A QdV e a sua medição através de resultados pessoais, veio colocar em causa as formas tradicionais de gestão das organizações que se baseavam na normalização, uniformidade e previsibilidade, atualmente orientadas para sistemas de apoio e oportunidades baseadas na individualização e na natureza única de cada pessoa (Schalock et al., 2007b). É neste âmbito que o quadro concetual da QdV pretende: a mudança de atitudes face à população com DID, baseada em novos conceitos e valores e ajustados às suas necessidades; fornecer uma linguagem comum que promova a equidade social destas pessoas; preconizar uma mudança na organização e qualidade dos resultados a alcançar; presumindo que os serviços e os apoios que estas pessoas recebem influenciam positivamente o seu bem-estar pessoal (Schalock et al., 2007b).

Embora cada era traga novos modelos e abordagens, no atual panorama internacional ainda existem configurações segregadas e com diferentes formas de atendimento às pessoas idosas com DID (Heller, 2019), verificando-se que mesmo com a assinatura e ratificação de vários documentos internacionais que preconizam os direitos das pessoas com necessidades de apoio, (Nações Unidas, 2007), as pessoas com DID ainda são alvo de estigmatização e institucionalização, não vendo todos os seus direitos cumpridos, parecendo não existir processos de monitorização da implementação dos tratados internacionais (Santos, 2020). Algumas organizações que durante anos desempenharam um papel significativo no cuidado de pessoas com DID, encontram hoje os seus modelos desatualizados, frequentemente norteados por estratégias ou métodos válidos apenas para alguns aspetos do funcionamento humano, não acompanhando os avanços do conhecimento científico que preconizam

uma visão holística da pessoa tal como previsto nos documentos legislativos internacionais (Alonso, 2018).

Córdova, Río, Robaina, Ortriz & Tejada (2012) analisaram as variáveis pessoais e contextuais que poderiam estar associadas às necessidades de apoio de 285 adultos (entre os 18 e os 51 anos) com DID institucionalizados com a Escala de Intensidade de Apoios. As maiores necessidades de apoio, na perceção dos 87 técnicos-respondentes verificaram-se nas atividades de aprendizagem ao longo da vida (e.g.: académicas), manejo de dinheiro e finanças pessoais, e as necessidades mais baixas foram obtidas em atividades de vida diária e nos itens de representação/proteção com tendência para os prestadores de cuidados assumirem as tarefas. Os autores, atribuem estes resultados às baixas expectativas e tendência para a superproteção dos profissionais e à tradição dos processos reabilitativos e não centrados na pessoa.

Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla (2012) avaliaram a satisfação de vida de 99 indivíduos com DID, entre os 18 e os 65 anos, institucionalizados com a Satisfaction with Life Scale e a WHOQOL-BREF. Entre os participantes, 32 pessoas viviam em casa, 33 em casas de abrigo para cuidados comunitários, apoiadas por funcionários e 34 em casas de repouso. A satisfação com a vida parece ser menor em indivíduos institucionalizados, comparativamente com aqueles que vivem em instalações comunitárias ou em casas de repouso, verificando-se as maiores diferenças nas pontuações dos relacionamentos interpessoais e emprego. Os autores realçam a necessidade de: intervenções direcionadas à participação das pessoas com DID institucionalizadas, em atividades de lazer; expansão das redes sociais; melhoria das condições de trabalho e de vida baseadas na comunidade, para que possam aumentar a satisfação com a sua QdV. A identificação das diferenças fornece pistas para a otimização e empoderamento das pessoas com DID institucionalizadas, orientando a mudança de modelos de cuidados institucionais para um planeamento centrado na pessoa, considerando as suas necessidades e desejos individuais (Lucas-Carrasco & Salvador-Carulla, 2012), com o foco nos recursos de apoio social existentes, redes de apoio e o papel dos prestadores de serviços para uma vida com mais qualidade das pessoas com DID (Vedugo, Gómez & Arias, 2009).

Khoury e Sá-Neves (2014) avaliaram a QdV de idosos, entre os 60 e os 96 anos, institucionalizados vs. na comunidade aplicando o WHOQOL-OLD-OMS. As principais conclusões foram que: os idosos que viviam na comunidade possuíam melhor QdV e maior perceção de controle sobre o ambiente que os idosos institucionalizados, que revelaram, por sua vez, menor confiança na sua própria capacidade para controlar o seu ambiente. A institucionalização parece atuar como barreira devido às reduzidas possibilidades de auto-controlo sobre a própria vida, com restrição da liberdade dos participantes institucionalizados em gerir os seus bens, administrar o seu tempo e espaço, relações sociais, e tomada de decisões (Khoury & Sá-Neves, 2014). O estereótipo e infantilização conduz a expectativas limitadas e à desvalorização das capacidades pessoais, com a desresponsabilização das pessoas com DID (Verdugo, 2012; Santos & Morato, 2012b; Santos, 2020).

No entretanto, algumas organizações e serviços, reestruturaram as suas práticas e princípios (Heller, 2019), alicerçados nos valores da equidade, capacitação e bem-

estar subjetivo, e implementados através de estratégias inovadoras que colocam a pessoa no centro do sistema de prestação de serviços, aumentando assim a sua eficiência (Schalock & Verdugo, 2012). Contudo, há um longo caminho a percorrer para a transformação dos modelos ainda predominantes (Verdugo, 2012) e centrados na qualidade de atendimento e não na qualidade de vida (De Waele et al., 2005). Os serviços baseiam-se numa orientação cujo foco se concentra na qualidade da assistência, leva a situações em que a categorização, agrupamento homogêneo, controle, saúde e segurança se tornam questões centrais, objetivando resultados baseados em critérios de satisfação, enquanto numa orientação baseada no atual construto de QdV e nos valores subjacentes, o indivíduo deve ser apoiado para evoluir de uma posição de dependência para uma de autodeterminação e inclusão social, visando resultados pessoais desejados relacionados ao bem-estar pessoal e a uma maior satisfação com a qualidade de vida (De Waele et al., 2005).

Esta tradição contribuiu para a tendência de avaliação da QdV das pessoas com DID pelos seus cuidadores (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005), sem a participação autorrelatada (Simões, Santos & Claes, 2015; Simões & Santos, 2016a), fundamentadas na ideia de que as pessoas com DID não são capazes de pensar sobre os seus sentimentos e expressá-los (Saviani-Zeoti & Petean, 2008). No entanto, e decorrentes das investigações mais atuais, a fiabilidade das respostas das pessoas com DID foi comprovada (Simões & Santos, 2016c), justificando a necessidade de as mesmas terem um papel ativo nas suas próprias vidas, devendo ser envolvidas na medição da sua QdV, cooperando com percepções subjetivas (Simões & Santos, 2016a), e fornecendo dados úteis para a intervenção (Claes et al., 2010; Schalock et al., 2007a; Verdugo et al., 2005). A abordagem pluralista parece então erguer-se como uma nova estratégia, com a obtenção das percepções das pessoas com DID e respetivos cuidadores (Simões, Santos, Claes, van Loon & Schalock, 2017).

4.1 Modelo concetual da Qualidade de vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

O modelo concetual da QdV na DID (tabela 1) implica três fatores, cujas propriedades éticas foram validadas transculturalmente (Wang Schalock, Verdugo & Jenaro, 2010), sendo constituídos por diferentes domínios representativos das diferentes facetas da vida (Schalock & Verdugo, 2002), e cuja relevância deve ser avaliada pela própria pessoa ao longo do tempo (Claes et al., 2010). Os domínios centrais definem operacionalmente o conceito de QdV (Schalock, Verdugo, Gómez & Reinders, 2016) e a sua avaliação é baseada em indicadores sensíveis à cultura e ao contexto (Verdugo et al., 2013). Os indicadores estão associados aos fatores e aos domínios identificados (Schalock & Verdugo, 2002; Simões & Santos, 2017). As dimensões e respetivos indicadores da QdV constituem a ponte entre o modelo de QdV e a mensuração dos resultados pessoais ou aspirações individuais (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008; Schalock & Verdugo, 2002) sendo os indicadores utilizados para avaliar o bem-estar percebido pela pessoa (auto-relato) ou uma indicação

objetiva das experiências e circunstâncias de vida da pessoa (observação direta) (Verdugo et al., 2012a).

Tabela 1 - Modelo conceitual de QdV na DID: dimensões, domínios e indicadores do modelo de qualidade de vida (adaptado de Schalock & Verdugo, 2002; Simões et al., 2016a)

Dimensões		Descrição	Indicadores
Independência	Desenvolvimento Pessoal	Possibilidade de aprender coisas diferentes, ter instrução e realizar-se pessoalmente	Nível de educação Capacidades Pessoais Comportamento Adaptativo
	Autodeterminação	Decidir por si mesmo e ter oportunidade de escolher o que deseja (vida, trabalho, tempo livre, habitação e relacionamentos, etc.)	Escolhas/decisões Autonomia Controlo pessoal Objetivos pessoais
Participação Social	Relações Interpessoais	Relacionar-se e conviver com pessoas diferentes, ter amigos (vizinhos, colegas e outros)	Redes Sociais Amizades Atividades sociais Relações
	Direitos	Ser considerado como as outras pessoas, ser tratado da mesma forma, e respeitado no seu modo de ser, opiniões, desejos, privacidade, direitos.	Humanos (respeito, dignidade, equidade) Legais (cidadania, acessibilidade)
	Inclusão Social	Ir a lugares da cidade ou do bairro onde as outras pessoas vão e participar nas suas atividades como igual. Sentir-se um membro da sociedade, integrado, e contar com o apoio de outras pessoas.	Inclusão/participação na comunidade Função na comunidade Apoios
Bem-Estar	Bem-Estar Emocional	Sentir-se calmo, seguro e sem stress	Proteção e segurança Experiências positivas Satisfação Ausência de <i>stress</i>
	Bem-Estar Físico	Ter boa saúde, sentir-se fisicamente apto e ter hábitos alimentares saudáveis	Saúde e nutrição Recreação Lazer
	Bem-Estar Material	Ter dinheiro suficiente para comprar o que precisa ter uma habitação e trabalho adequados	Condições financeiras Condições de emprego Condições de habitação Pertences/posses

As organizações prestadoras de apoios para pessoas com DID devem enfatizar a participação da pessoa nos diversos contextos de vida, tendo em conta as oito dimensões centrais e os respetivos indicadores na planificação dos planos de apoios individualizados (Schalock & Verdugo, 2002):

- **Desenvolvimento pessoal** incluindo as competências cognitivas, pessoais, sociais e práticas de aprendizagem ao longo da vida e o seu desempenho (com

sucesso) nas atividades da vida diária (AVD`s), de acordo com o escalão etário e os valores socioculturais expectáveis;

- **Autodeterminação** pressupondo a capacidade de escolha e decisão; é interessante realçar que a nível nacional, as pessoas com DID selecionam este domínio como o mais relevante; envolve competências de autonomia, autorregulação comportamental, empoderamento psicológico e autorrealização estão incluídas neste domínio;
- **Direitos** contempla o da individualidade e exercício da cidadania;
- **Relações interpessoais** envolvendo a interação e manutenção de relacionamentos íntimos e sociais, e estabelecimento de contactos sociais positivos e gratificantes;
- **Inclusão social** relacionada com os níveis de integração social, participação e acessibilidade a espaços comunitários;
- **Bem-estar emocional:** relacionado com a construção da identidade pessoal e formação da personalidade, os sentimentos e satisfação pessoal, envolvendo ainda a perceção do autoconceito/estima, ausência de *stress*, em ligação direta com os fatores ambientais e com as interações interpessoais;
- **Bem-estar físico** que abrange as condições de saúde em geral (e.g.: dor, medicação) e todos as ajudas técnicas para a funcionalidade diária; a prática da atividade física, hábitos nutricionais, de sono, entre outros; e
- **Bem-estar material** contemplando a capacidade económica e o emprego remunerado, e outros recursos materiais necessários para uma vida confortável, e satisfatória.

Este modelo de QdV, está em consonância com a teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner e Morris (1998) que coloca em evidência a complexidade da interação entre a pessoa e os contextos, considerando os valores, crenças, comportamentos e atitudes. Baseado neste referencial teórico, a aplicação do conceito de QdV, poderá ser realizada ao nível do: microssistema ou contexto social imediato (e.g.: família, local de trabalho) sendo avaliado pelo grau de satisfação da própria pessoa; mesossistema incluindo a comunidade e baseada numa avaliação objetiva ou funcional; e macrossistema ou conjunto de padrões socioeconómicos, culturais e tendências sociopolíticas (Gómez, Verdugo & Arias, 2010; Verdugo et al., 2013).

Os indicadores específicos do modelo de QdV relacionados com cada dimensão, são perceções, comportamentos e condições que dão uma indicação do bem-estar da pessoa, devendo estar representados nos itens dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida (Alonso, 2018). Para além disso, a QdV de uma pessoa desenvolve-se num continuum, sofrendo alterações ao longo do ciclo da sua vida, sendo que o conjunto de domínios que representam a abrangência das diferentes facetas da vida de cada ser humano, são influenciados por características pessoais e fatores ambientais (Claes et al. 2010; Schalock et al., 2016) e aprimorados por estratégias de suporte individualizadas (Buntinx e Schalock, 2010; Verdugo, 2012) permitindo compreender as pessoas de forma holística (Schalock et al., 2007, 2010; Claes et al. 2012).

A avaliação dos indicadores referenciados nos domínios do modelo conceitual de QdV, proporciona medidas válidas e confiáveis dos direitos e liberdades preconizados nos artigos da Convenção (Nações Unidas, 2007), e reconhecidos internacionalmente (Schalock et al., 2016; Verdugo et al., 2012b), podendo ser operacionalizados nas organizações e sistemas para avaliar os resultados pessoais relacionados à QdV, e implementar os respetivos artigos através de estratégias de melhoria (Schalock, 2020; Verdugo, Gómez, Arias & Navas, 2012), uma vez que estão contemplados de forma transversal em cada uma das dimensões que compõem o modelo de QdV (i.e.: direito a viver na comunidade na dimensão do Bem-Estar Material e da Inclusão Social; direito de acesso aos serviços de saúde social na dimensão do Bem-Estar Físico)(Navas et al., 2014). As intervenções deverão ser contextualizadas de acordo com o escalão etário e os valores socioculturais (Ribeiro et al., 2017), sendo um veículo para a inclusão social, autodeterminação (Schalock et al., 2016), empoderamento e satisfação com a vida (Verdugo et al., 2012a).

4.2 A Qualidade de Vida de Pessoas com DID

A implementação dos direitos representa uma melhoria qualitativa na vida destas pessoas, uma vez que a inclusão da pessoa idosa com DID nos serviços da comunidade, permite-lhe fazer uso do direito à vida autónoma (sempre que possível) e habitação própria, com possibilidades de escolher, onde, como e com quem querem viver, com os suportes individualmente necessários (Santos, 2020). O exercício da escolha e autonomia pessoal aumenta a motivação e a satisfação das necessidades psicológicas, relacionamentos e competências, contribuindo para a diminuição de comportamentos desadaptativos num planeamento centrado na pessoa que é, assim, envolvida na tomada de decisões que lhes dizem respeito (Verdugo, 2012).

Buys et al. (2008), na Austrália exploraram o significado de envelhecimento ativo de idosos com DID entre os 52 e 80 anos, recorrendo a três grupos de respondentes: prestadores (n=16), membros da rede informal de áreas regionais/rurais e urbanas em Queensland e Victoria (n=16) e 16 idosos com DID, através de entrevistas semiestruturadas presenciais. Os resultados apontam para que as pessoas idosas com DID ao longo da vida, precisam das mesmas coisas que a população geral e aqueles que tinham emprego, e eram membros ativos em organizações de lazer, queriam continuar a realizar essas atividades no futuro, uma vez que era um dos aspetos mais importantes das suas vidas, devido à interação social e amizades (Buys et al., 2008). Além disso, os idosos com DID manifestaram a necessidade de se envolverem na tomada de decisões sobre questões que afetavam as suas vidas e de poder desempenhar papéis sociais significativos, tendo assinalado como muito importante a aprendizagem ao longo da vida e a manutenção das habilidades funcionais atuais. A saúde não surgiu como uma grande preocupação, apesar de algumas queixas (cansaço, menor velocidade da marcha, quedas, entre outros). Os idosos com DID que viviam em alojamentos institucionalizados queriam continuar a morar com as pessoas de quem gostavam, e os que viviam de forma independente estavam mais conscientes desse aspeto, tendo alguns referido desagrado com a forma

como as suas finanças eram geridas (Buys et al., 2008). Os que viviam com apoio não estavam preocupados com essa questão. Vários participantes descreveram experiências de agressão sexual, abuso mental e agressões físicas, o que os levou a valorizar a segurança pessoal. Estimulação mental, companhia, relacionamentos e suporte satisfatórios e confiáveis, ótima saúde e boa forma e segurança foram valorizados por todos os idosos. Os autores consideram que o planeamento individualizado, em oposição aos planos focados no grupo, permitiu que os usuários dos serviços obtivessem experiências satisfatórias e significativas.

Claes et al. (2012) analisaram o o impacto das estratégias de suporte, fatores ambientais e características pessoais nos resultados pessoais, explorando ainda a relação entre três construtos: QdV, apoios e funcionamento humano. As versões holandesas da Escala Pessoal de Resultados e Escala de Intensidade de Apoios foram aplicadas a 186 adultos, entre os 19 e os 83 anos, (45.66 ± 14.34), 102 participantes do género masculino e 84 do género feminino, com DID e a viver na comunidade: 77,2% moravam em residências coletivas, 9,8% em blocos de apartamentos agrupados e 13% de forma independente. Os resultados apontam para um impacto significativo dos apoios naturais na QdV individual. Os fatores ambientais - viver de forma mais independente e ter emprego, estão significativamente associados com melhores resultados pessoais, e na análise das características pessoais realça-se a necessidade de oportunidades para melhorar a QdV das pessoas com DID. Os melhores resultados envolvem a autodeterminação, escolhas, redes sociais, circunstâncias de vida, bem-estar, integração na comunidade e satisfação de vida. Os apoios significativamente correlacionados com os resultados pessoais foram a disponibilidade de próteses e de apoios naturais, e a utilização de tecnologia. Os ambientes regulares e a individualização do plano de apoios impactaram de forma positiva o funcionamento humano.

Blick, Litz, Thornhill e Goreczny (2016) compararam a QdV de 477 adultos com DID, entre os 18 e os 90 anos (48.9 ± 14.57) residentes no sudoeste da Pensilvânia, a exercer a sua profissão na comunidade vs. que participam e oficinas vocacionais protegidas e programas de creche para adultos. O Essential Data Elements (EDE) foi aplicado na dupla versão de autorrelato e de relato de cuidadores para avaliar a QdV. Os resultados revelaram diferenças significativas na QdV entre indivíduos com DID empregados em ambientes comunitários e aqueles que frequentavam programas de creches para adultos ou oficinas protegidas, relatando maior escolha e controlo nas atividades diárias, maiores oportunidades de inclusão na comunidade e maior autonomia financeira. O tipo de atividade diurna e as variáveis relacionadas à *escolha e controle* apresentaram uma relação significativa: os participantes com trabalho remunerado na comunidade têm chave para entrar em casa, saem para comer, vão ao banco e executam recados com mais frequência do que os restantes participantes. Os mesmos participantes tendiam a criar as próprias programações diárias, enquanto nos restantes a decisão fica sob a responsabilidade de um cuidador (formal ou informal). A atividade diurna também afetou a *autonomia financeira* com os participantes na comunidade a deterem uma conta bancária e maior escolha no orçamento do seu dinheiro. Estes participantes parecem ter maior capacidade de

escolha e de controlo (autodeterminação) sobre as suas atividades diárias. A maioria dos participantes (>95%) relataram satisfação com a sua atividade diária atual, tendo-se identificado os fatores-chave relacionados à satisfação no trabalho e bem-estar: natureza e condições de trabalho, relações sociais, apoio percebido, autonomia percebida, oportunidades de uso de competências, oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal. Não houve diferenças significativas ao nível da dignidade, direitos e respeito; medo; satisfação familiar e satisfação do participante, e o grau de concordância entre participantes e cuidadores foi elevada (>84%). Os participantes envolvidos em empregos comunitários tendiam a ser mais jovens, parecendo indicar menores oportunidades para as pessoas mais idosas com DID (OMS, 2000 como citado por Blick et al.; 2016).

Gomez, Verdugo & Arias (2015) avaliaram a QdV de 1627 pessoas com DID, entre os 16 e 72 anos, a receber apoio em 66 organizações sociais em toda a Espanha, pela INICO-FEAPS, procurando analisar as propriedades psicométricas do instrumento e analisar a fiabilidade entre respondentes (participantes com DID e respetivos cuidadores). A maioria dos participantes com DID estava em centros de atividades ocupacionais (62.8%) e apenas 1.3% e 2.2% tinham empregos normais ou empregos protegidos. Apenas 1.5% viviam sozinhos e 4.3% de forma independente, e os restantes em ambientes residenciais ou com a família. A escala pareceu ser fiável e forneceu informações que ajudam a orientar as organizações para planeamentos centrados na pessoa, práticas baseadas em evidências visando a melhoria da QdV dos clientes. O acordo mais forte entre respondentes foi encontrado na autodeterminação, sendo moderado nos outros sete domínios.

Saviani-Zeoti & Petean (2008) analisaram a perceção, as expectativas e preocupações de 15 adultos com DID em relação à sua própria QdV comparando-a com a dos respetivos cuidadores, através da WHOQOL-Bref. Os resultados apontaram uma maior satisfação em todos os domínios por parte das pessoas com DID apesar das diferenças entre os dois grupos não serem significativas. As diferenças mais acentuadas situaram-se ao nível do trabalho e da importância relativa. Os participantes com DID mostraram-se satisfeitos com o tipo de atividades pedagógicas do Centro de Educação Especial que frequentam, considerando-as como trabalho, enquanto os seus cuidadores não lhes atribuem esse significado, uma vez que não recebem um salário. A maioria dos cuidadores eram as mães (Saviani-Zeoti & Petean, 2008) pelo que as suas próprias expectativas podem ter influenciado a tendência para a insatisfação (Regen, Ardore & Hoffmann, 1993, como citado por Saviani-Zeoti & Petean, 2008). As pessoas com DID apresentaram uma avaliação significativamente superior nos domínios psicológico e meio ambiente. A idade parece influenciar significativamente a satisfação das pessoas com DID com foco nos relacionamentos sociais com adultos de idade avançada, manifestando menor satisfação (Saviani-Zeoti & Petean, 2008).

Em Portugal, Simões e Santos (2016a) avaliaram a QdV de 1929 adultos, entre os 18 e os 88 anos com (n=1264) e sem DID (n=665) com a Escala Pessoal de Resultados (EPR) na sua dupla versão: autorrelato e observação direta (Ncuidadores=69), com o objetivo de: (1) comparar a QdV entre pessoas com e sem DID; e (2) identificar

preditores pessoais e ambientais da QdV em ambos os grupos de participantes. A comparação dos dados aponta diferenças significativas nos índices de QdV entre pessoas com e sem DID, exceto nos domínios do *bem-estar físico e emocional*. A maior discrepância verificou-se nos domínios do *desenvolvimento pessoal autodeterminação, relações interpessoais, direitos, bem-estar material, e participação social*, com os indivíduos com DID a apresentarem pontuações mais baixas, o que pode ser explicado pela desvalorização, baixas expectativas e menores oportunidades sociais (Simões & Santos, 2016a). No bem-estar físico, as pessoas com DID apresentam classificações menos elevadas no estado de saúde e atividade física, apesar de pontuações mais elevadas em três indicadores: recreação, estado nutricional e sono (Simões & Santos, 2016a).

O grau de acordo entre pessoas com DID e os seus proxies são elevados à exceção *da satisfação com a vida* onde os cuidadores parecem ter uma percepção mais positiva não tendo a ideia da restrição das escolhas fundamentais diárias, o que pode ser explicado pelo facto dos técnicos terem uma necessidade de avaliação positiva da sua própria intervenção e de equacionarem que os serviços providenciados são os mais adequados, mesmo que não sejam ouvidas as pessoas com DID (Simões & Santos, 2016c). Esta tendência para cotações mais positivas pelos cuidadores nos fatores *independência e participação social* e pelos familiares no fator *bem-estar*, foi reportada pelas autoras. E as pessoas com DID e os técnicos diferiram no *desenvolvimento pessoal, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material* observando-se situação idêntica que envolveram ainda as *relações interpessoais*, o que parece indicar a tendência para a subestimação das capacidades e motivações das pessoas com DID especialmente ao nível da independência e bem-estar (Simões & Santos, 2016c). De uma forma geral, as classificações de QdV dos adultos com DID eram superiores às relatadas pelos cuidadores, considerando ter uma melhor QdV do que os seus familiares e técnicos pensam, realçando-se a perspetiva positiva, sendo menos críticos às circunstâncias ambientais (Simões & Santos, 2016c). A discrepância das respostas entre pessoas com DID e os cuidadores formais parece ser explicada pelo nível de educação dos técnicos e o estado de saúde da pessoa com DID, enquanto as diferenças entre pessoas com DID e familiares são influenciadas pela idade das pessoas com DID, o tipo de transporte e o estado de saúde auto-relatado. As diferenças entre técnicos e famílias são influenciadas pelas *condições de vida e o estado de saúde das pessoas com DID* (Simões & Santos, 2016c).

Algumas razões podem explicar as diferenças entre as avaliações de pessoas com DID e proxies: (a) cada pessoa tem diferentes perspetivas e interpretações individuais que influenciam a avaliação da QdV (Brown & Brown, 2003 como citado por Simões & Santos, 2016c), (b) pessoas com DID desconheciam as suas vulnerabilidades e necessidades de apoio ou (c) alguns cuidadores eram excessivamente protetores e viam as pessoas como menos competentes do que realmente eram (Simões, Santos, & Biscaia, 2016a). Contudo, estas diferenças confirmam a importância da participação ativa dos adultos com DID no processo de avaliação, confirmando que múltiplas perspetivas são essenciais para a obtenção de uma maior precisão das necessidades e resultados pessoais, fornecendo simultaneamente, a melhor base para discussão e

resolução de problemas entre os membros da equipa de planeamento (Simões et al., 2016a).

Na identificação dos preditores de QdV das pessoas com DID, Simões e Santos (2017) apontam a idade, diagnóstico, circunstâncias de vida, emprego e estado de saúde, enquanto os pares sem DID reportam a idade, emprego, educação e saúde. Para as autoras, o diagnóstico ainda funciona como uma barreira à participação das pessoas com DID. As circunstâncias de vida foram os principais preditores do domínio dos direitos e as pessoas com DID a viver em instituições mostraram pontuações mais baixas, quando comparadas com pessoas que vivem em casa própria/familiares e têm um emprego remunerado. A QdV, é então, determinada por fatores individuais e ambientais (Simões & Santos, 2017) devendo as instituições respeitar os direitos humanos e legais das pessoas com DID, fornecendo os apoios adicionais necessários para participarem com sucesso em ambientes baseados na comunidade (Thompson et al. 2009), no paradigma de capacitação (Santos, 2020). O método de multi-perceção com a participação ativa de pessoas com DID, pessoal de apoio e familiares deve ser considerado, dado permitir a recolha de diferentes pontos de vista (Simões & Santos, 2017).

Ribeiro et al. (2017), ao compararem a perceção da QdV de 259 adultos, entre os 18 e os 83 anos ($33,73 \pm 12,26$), institucionalizados e com diagnóstico de DID (moderada, severa) e multideficiência com a Escala de San Martín, corroboram os índices superiores de QdV dos participantes sem DID, com diferenças significativas ao nível da *autodeterminação, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, direitos, inclusão social e relações interpessoais*. A desvalorização das capacidades a superproteção com desresponsabilização das pessoas com DID, são algumas das eventuais explicações para a menor participação e maior dependência das pessoas com DID (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b). A tendência para sedentarismo e pouca prática de atividade física podem explicar as diferenças no *bem-estar físico*, e as pessoas com DID parecem não conhecer os seus direitos/deveres (Ribeiro et al., 2017). A institucionalização pode explicar as maiores dificuldades na *inclusão social e relações interpessoais* (Simões & Santos, 2013), constatando-se a necessidade de modificação dos ambientes, aumento das experiências de vida (Simões & Santos, 2016a) e o empoderamento profissional e independência, que melhoram a QdV (Simões & Santos, 2016a; Van Loon et al., 2013).

A melhoria da QdV das pessoas com DID deve ser uma prioridade das políticas nacionais, instituições e profissionais da área (Santos, 2020), colocando o foco nos interesses individuais das pessoas com DID, e sobretudo, no que estas sentem sobre a sua situação na vida (Alonso et al., 2012). Neste sentido, há que mudar atitudes – políticas sociais e práticas, através de planeamentos centrados na pessoa, fundamentados em evidências científicas obtidas por instrumentos validados a cada cultura (Santos, 2020; Simões et al., 2016a), o que significa, combinar conhecimento científico com experiência e consenso profissional (Alonso, 2018; Simões & Santos, 2013). A análise da QdV das pessoas idosas com DID é então uma emergência na adequação das intervenções e serviços a oferecer pelas respetivas organizações. A

prestação dos apoios deverá enquadrar-se numa perspetiva multidisciplinar, envolvendo todos os intervenientes que participam neste processo, delineando um conjunto de objetivos que devem potenciar o desenvolvimento global, o desempenho funcional e a QdV, visando a mudança do agora para o futuro (Schalock & Verdugo, 2002; Alonso, 2018). A reavaliação sistemática e a monitorização devem ser concretizadas, periodicamente, para o constante ajustamento do plano (Simões & Santos, 2013).

Mediante o exposto, consideramos que toda a planificação para a prática profissional junto das pessoas com DID, deve ser alicerçada numa reflexão sobre a identificação dos indicadores de QdV e da perceção subjetiva da pessoa com DID sobre a sua própria vida, objetivo no qual se fundamenta esta investigação.

Parte 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. Procedimentos Metodológicos

A QdV individual é uma construção multidimensional que reflete as condições de vida desejadas por todas as pessoas em vários domínios representativos das diferentes facetas da vida de cada ser humano, cuja valorização é subjetiva pelo que varia em valor e importância, influenciados por características pessoais e fatores ambientais. Esta avaliação é baseada em indicadores culturalmente sensíveis e deve ser avaliada por instrumentos validados. As perspetivas atuais colocam o foco na relevância da participação da própria pessoa (com DID) pelo que se torna fundamental uma medida de autorrelato. Por outro lado, os pontos de vista de pessoas que conhecem bem a pessoa que vai ser avaliada também são importantes pelo que a sua perspetiva também deve ser considerada. Neste estudo, assente no atual e mais recente quadro ecológico, considera-se fundamental obter a perspetiva das pessoas com DID e a dos respetivos cuidadores. Assim se explica a seleção da Escala Pessoal de Resultados, a versão portuguesa da Personal Outcomes Scale, validada em Portugal (Simões et al., 2016a; Simões, Santos, Claes, van Loon e Schallock, 2017).

1.1 Questão de investigação e Objetivos

Com base na escassez de evidências sobre a QdV de pessoas idosas com DID com mais de 45 anos, com diagnóstico prévio de DID no seu processo clínico, institucionalizados, surgiu a necessidade de se refletir como é que estas pessoas sentem a sua QdV, tentando identificar os domínios que os próprios valorizam. Neste sentido estabeleceu-se como Questão de Investigação: *“Qual a perceção que os idosos com DID institucionalizados têm sobre a sua própria qualidade de vida?”* que atuará como fio condutor da investigação, tendo sido definidos os seguintes objetivos:

- Analisar os diferentes domínios da QdV de idosos com DID institucionalizados: desenvolvimento pessoal, auto-determinação, direitos, relações interpessoais, inclusão social, bem-estar físico, bem-estar material e bem-estar emocional;
- Analisar os fatores de QdV de idosos com DID institucionalizados: independência, participação social e bem-estar; e
- Analisar o índice global de QdV de idosos com DID institucionalizados.

1.2 Delineamento da Pesquisa

Em termos metodológicos esta pesquisa será realizada recorrendo a um estudo quantitativo de natureza descritiva e inferencial. Esta investigação, quer pela análise dos índices globais, quer pelos valores de itens e de domínio a domínio, permitirá identificar o grau de satisfação dos participantes em relação à sua própria QdV, assim como fornecer pistas para o ajustamento dos apoios e intervenções, indo ao encontro das expectativas e interesses individuais.

1.3 Participantes

Tal como referido a escala foi aplicada a pessoas com DID e os respetivos cuidadores (formais e informais). A amostra de conveniência foi então constituída por 166 participantes, entre os 45 e os 68 anos (51.08 ± 5.90), 87 do género masculino e 79 do género feminino, com diagnóstico prévio de DID (no seu processo clínico) em situação de institucionalização, de cinco instituições de carácter social e de várias zonas do país: Norte ($n= 19, 11,4\%$), Centro ($n=100, 60,2\%$), Lisboa ($n= 12,0\%$), Alentejo ($n=15, 9,0\%$) e Algarve ($n=12, 7,2\%$). A maioria frequentou a escola regular ($n=92, 55,4\%$), 29 (17,5%) tiveram o apoio da educação especial e 45 (27,1%) não frequentaram a escola. Relativamente a habilitações, 101 (60,8%) possuem o 1º ciclo, 13 (7,8%) o 2º ciclo e 7 (4,2%) possuem o 3º ciclo. Todos os participantes frequentam a instituição há pelo menos 3 anos, apesar de 31 viverem em casa própria, 73 em casa de familiares e 62 no lar (residencial) das instituições. A grande maioria dos participantes encontra-se desempregada ($n=148, 89,2\%$), 14 (8,4%) com emprego protegido, e apenas 1 (0,6%), trabalha na comunidade, os restantes 3 (1,8%) são pensionistas. Dos não empregados, 97 (58,4%) frequentam o Centro de Atividades Ocupacionais, 23 (13,9%) encontram-se em Formação Profissional e 32 (19,3%) sem qualquer tipo de ocupação. Em relação à deslocação para as instituições, apenas 26 participantes (15,7%) fazem-no de forma independente (ou seja, utilizando transporte público ou bicicleta), 51 (3,7%) necessitam ser transportados por familiares ou pelo transporte das instituições, 5 deslocam-se a pé e os restantes 84 (50,6%) não necessitam de se deslocar para a instituição pois residem no lar.

Os participantes foram recrutados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: idade superior a 40 anos, com diagnóstico prévio de DID, ligeira ($n= 82, 49,4\%$) e moderada ($n= 84, 50,6\%$), com capacidade de compreensão das questões e de resposta e que estivessem em situação de institucionalização.

Quanto ao relato por terceiros, este foi realizado por técnicos que trabalham nas instituições, ou por familiares dos participantes. Os 134 técnicos, entre os 23 e 58 anos (38.19 ± 9.36) conheciam a pessoa há pelo menos dois anos, 17 eram do género masculino (10,2%) e 118 do género feminino (71,1%), e tinham um dos seguintes cargos: psicólogo ($n = 56, 33,7\%$), assistente social ($n = 9, 5,4\%$), formador ($n= 43, 25,9\%$), professor ($n=4, 2,4\%$), psicomotricista ($n=6, 3,6\%$), terapeuta ocupacional ($n=4, 2,4\%$), auxiliar de ação direta ($n=6, 3,6\%$) e animador ($n=7, 4,2\%$). Sete participantes possuíam o terceiro ciclo (4,2%), 33; o ensino secundário (19,9%), 5; o bacharelato (3,0%), 70; a licenciatura (42,2%), 8; o mestrado (4,8%) e 12; o doutoramento (7,2%). Os 39 familiares envolvidos tinham idades compreendidas entre os 21 e 89 anos (61.62 ± 17.95 , sendo 8 do género masculino (4,8%) e 31 do género feminino (18,7%). Esses entrevistados incluíram mães ($n= -13, 7,8\%$), pais ($n= -3, 1,8\%$), irmãos ($n= -14, 8,4\%$) e outros membros da família ($n= -9, 5,4\%$). Relativamente aos níveis de escolaridade dos membros da família, 23 possuíam o primeiro ciclo (13,9%), 2 o segundo ciclo, 5 o terceiro ciclo (3,0%), 2 o ensino secundário (1,2%), 2 a licenciatura (1,2%) e 5 sem escolaridade (3,0%).

1.4 Instrumentos

Para a coleta de dados, o instrumento utilizado para a avaliação da qualidade de vida (QdV) foi a Escala Pessoal de Resultados (EPR), para adultos ao partir dos 18 anos, com DID “ligeira e moderada” (Simões et al., 2017), adaptada a partir da versão original Personal Outcomes Scale (Loon, Hove, Schalock & Claes, 2008). A EPR enquadra-se no modelo conceitual de Schalock e Verdugo (2002) e os seus 8 domínios (desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional, bem-estar físico, bem-estar material), organizam-se em três fatores: independência, participação pessoal e bem-estar (Simões et al., 2016, 2017). A EPR encontra-se dividida em duas partes, cada uma com 48 questões idênticas e distribuídas pelos oito domínios: o autorrelato, com um conjunto de perguntas a serem respondidas pelo próprio indivíduo com DID, e a segunda parte para ser respondida por um cuidador (formal ou informal) que conheça bem a pessoa (Simões & Santos, 2016a, 2016c; Simões et al., 2017). Todos os itens são cotados com três opções de resposta num formato likert de três pontos (3=sempre, 2=às vezes, 1=raramente ou nunca), sendo que uma pontuação mais alta indica uma melhor QdV (Simões & Santos, 2016a, 2016c). Em ambas as secções, as pontuações podem ser calculadas para os domínios, para os fatores e para a pontuação total do EPR (Claes et al., 2010).

A adaptação transcultural iniciou-se pela tradução e retro-tradução cuja versão pré-final foi sujeita à análise de 10 especialistas que cotaram cada item quanto à sua relevância, clareza, simplicidade e ambiguidade (Simões & Santos, 2014). Os índices de validade de conteúdo (IVC>.79), bem como os elevados acordos entre peritos, variando entre .83 e 1, e o kappa de Cohen (.41>k<.78) confirmaram a representatividade de todos os itens que sujeitos a ligeiras reformulações permitiram chegar à versão final. A fiabilidade foi analisada pela consistência interna com valores de alfa Cronback a variar entre .45 e .88 no autorrelato, .43 e .91 na resposta dos cuidadores formais e .63 e .94 pelos cuidadores informais (Simões & Santos, 2014), no domínio bem-estar físico e no índice global de QdV, respetivamente; e pela estabilidade temporal como coeficientes de Pearson a variar entre .67 e .89 (autorrelato) e entre .83 e .93 na resposta de terceiros (Simões et al., 2015). Na validade de critério as correlações com a WHOQOL-Bref apontaram valores moderados (.41 e .48) e na validade de construto as correlações entre os domínios das duas versões (autorrelato e observação por terceiros) variaram entre fracas (.05 e .10) a fortes (.75>r<.78), respetivamente (Simões et al., 2015). As correlações entre as respostas autorrelatadas e as dos cuidadores (formais e informais) foram moderadas a fortes, variando entre .39 e .88 (Simões & Santos, 2016c). A análise fatorial exploratória indicou oito domínios que explicavam 51.33% da variância (Simões et al., 2015) que veio posteriormente a confirmar-se na análise fatorial confirmatória com valores de fiabilidade compósita a variar entre .75 e .91 e com todos os índices de ajustamento a demonstrar a adequabilidade do modelo de 2ª ordem (Simões & Santos, 2016a).

1.5 Procedimentos e Considerações Éticas na aplicação instrumento

Todos os requisitos éticos inerentes a uma investigação desta natureza, foram cumpridos, e em consonância com as diretrizes da Declaração de Helsínquia. Desta forma, iniciaram-se os contactos com a direção da instituição, tendo sido enviado um consentimento informado, elaborado para o efeito, onde se explicitava o objetivo e as etapas previstas. Esta primeira autorização permitiu que a direção disponibilizasse o contacto com os participantes que por sua vez, também assinaram um consentimento informado aceitando a sua participação no estudo, bem como os seus responsáveis legais. A inexistência de riscos ao nível da integridade (física, psicológica, social) foi assegurada, tal como a possibilidade de desistência em qualquer momento do estudo, sem recuperações na relação institucional. A confidencialidade e o anonimato dos dados foram também acautelados, optando-se pela codificação das respostas.

Depois de recolhidos todos estes documentos assinados, iniciou-se a aplicação da escala, em forma de entrevista, em horário, local e via (presencial) a acordar com todos os intervenientes, tentando minimizar a interferência com atividades de vida diária, e sempre respeitando as regras do plano de contingência assumido pela instituição. A aplicação das escalas foi da responsabilidade da investigadora e a duração média foi de 60 minutos.

O tratamento dos dados obtidos foi realizado com recurso ao software o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 25.

2. Apresentação dos Resultados

Dado o objetivo do estudo na identificação e análise dos níveis de QdV de pessoas idosas com DID (considerando-se o valor de corte aos 45 anos), os resultados serão apresentados no âmbito da estatística descritiva - pelos valores de médias e desvios-padrão nos itens, domínios e total nas duas versões da escala – autorrelato e relato por terceiros, ao mesmo tempo que se apresentam os valores de consistência interna pelo alpha de Cronbach (α) no sentido de analisar o ajustamento dos itens entre si e quanto ao constructo a ser avaliado, dado ser uma nova amostra (tabela 2). Para a análise dos dados relativos à consistência interna assumiram-se os reportados na literatura: excelentes se $\alpha > .80$, se $.70 < \alpha < .80$ adequados e inadequados se $\alpha < .70$ (Andresen, 2000). Em seguida, é apresentado o estudo comparativo ($p < .05$), utilizando as técnicas paramétricas ($N > 30$, Marôco, 2021) no sentido de compreender a eventual variação da percepção subjetiva por variável, que no caso de serem dicotômicas como o nível de severidade e género (tabela 3) foram analisados pelos resultados do t-student, e da one-way ANOVA nas restantes: tipo de escola frequentada (tabela 4), habilitações académico-literárias (tabela 5), local de residência (tabela 6), deslocação para a instituição (tabela 7), valência (tabela 8), por tipo de atividades de vida diária (tabela 9) e pela ocupação (tabela 10). Dadas as limitações dos valores de significância isolados, foram também calculados os tamanhos dos efeitos, com a sua interpretação baseada nos seguintes valores (Lipsey & Wilson, 2001): insignificantes se $d = .00-.19$, pequenos se $d = .20-.49$, médios se $d = .50$ e $.79$ e grandes se $d > .80$.

Na tabela 2 os valores de consistência interna da escala total é de .87 e .88, variando entre .43 e .47 (domínio bem-estar físico) e .76 e .82 (domínio autodeterminação) nas versões do autorrelato e relato por terceiros, respetivamente. Os valores médios obtidos nas duas versões são similares, o que parece indicar percepções semelhantes entre os dois respondentes, exceção a alguns itens: 5 (desenvolvimento pessoal), 4 (autodeterminação), 5 e 6 (relações interpessoais), 1 e 4 (inclusão social), 5 e 6 (direitos), 2 e 6 (bem-estar emocional) e 1 (bem-estar material). A maioria dos valores parece situar-se na resposta intermédia (e cotada com 2 valores), apesar de alguns itens com valores médios inferiores e que de forma geral estão relacionados ou com a tomada de decisões (como o controlo de dinheiro no domínio da autodeterminação), ou com a aquisição de novas competências, fruto de experiências/oportunidades diferentes de aprendizagem (e.g., itens 3 e 6 do domínio desenvolvimento pessoal) ou mesmo com alguns direitos (e.g., voto – item 6 do domínio dos direitos). As diferenças ao nível dos itens repercutem-se no total de cada domínio e da escala. O bem-estar emocional, parece ser o domínio com melhores valores médios no geral (superiores a 2.5) e o bem-estar material, o que revela menores valores.

Tabela 2: Consistência interna e valores da estatística descritiva obtidos pelos participantes em todos os domínios e no total da EPR nas duas versões: autorrelato (AR) e Relato de Terceiros (RT)

EPR	A_AR (n=166)	M±sd_AR	A_RT (n=134)	M±sd_RT
Desenvolvimento Pessoal	.62	12.43±2.4	.67	11.8±2.42
Item 1: Autonomia higiene/ alim.	---	2.8±.43		2.81±.41
Item 2: Autonomia nas AVD	---	2.3±.74	--	2.10±.72
Item 3: Faz novas aprendizagens	---	1.4±.73	---	1.34±.70
Item 4: Demonstrar capacidades	---	2.5±.63	---	2.32±.65
Item 5: Tem acesso à informação	---	1.9±.75	---	1.70±.73
Item 6: Utilização de tecnologias	---	1.6±.75	---	1.57±.70
Autodeterminação	.76	13.4±2.8	.82	13.1±2.89
Item 1: Oportunidades escolhas	---	2.7±.69	---	2.37±.64
Item 2: Fazer próprias escolhas	---	2.5±.67	---	2.37±.67
Item 3: Pode tomar decisões	---	2.0±.66	---	1.95±.70
Item 4: Ser respeitado decisões	---	2.4±.57	---	2.19±.52
Item 5: Controla o dinheiro	---	1.9±.84	---	1.8±.80
Item 6: Agir -objetivos pessoais	---	2.3±.64	--	2.5±.60
Relações Interpessoais	.59	14.01±2.2	.69	13.4±2.49
Item 1: Tem amigos próximos	---	2.30±.82	---	2.25±.77
Item 2: Participação social	---	1.90±.64	---	1.98±.64
Item 3: Comunica com a família	---	2.36±.67	---	2.32±.67
Item 4: Tempo c/família/amigos	---	1.82±.76	---	1.89±.70
Item 5: É importante p/família	---	2.80±.50	---	2.68±.62
Item 6: Apoio que recebe outros	---	2.83±.47	---	2.24±.57
Inclusão Social	.72	12.57±2.8	.75	12.6±2.78
Item 1: Contacto com vizinhos	---	2.31±.70	---	2.16±.70
Item 2: Sabe nome dos vizinhos	---	2.21±.83	---	2.19±.81
Item 3: Frequenta locais comunidade	---	1.97±.73	---	2.09±.66
Item 4: Ajuda quem precisa	---	2.33±.66	---	1.78±.71
Item 5: Faz visitas /saídas	---	1.81±.74	---	1.79±.62
Item 6: Participa atividades sociais	---	1.93±.66	---	2.01±.66
Direitos	.56	13.35±2.8	.56	13.01±2.8
Item 1: Privacidade	---	2.61±.69	---	2.69±.62
Item 2: Chave de casa	---	1.99±.98	---	2.00±.97
Item 3: Animal de estimação	---	1.96±.94	---	1.95±.90
Item 4: Pode ter namorado(a)	---	2.33±.88	---	2.28±.83
Item 5: Pode namorar quando quer	---	2.75±.58	---	2.51±.73
Item 6: Exercer o direito de voto	---	1.72±.89	---	1.58±.83

Tabela 3 (cont): Consistência interna e valores da estatística descritiva obtidos pelos participantes em todos os domínios e no total da EPR nas duas versões: autorrelato (AR) e Relato de Terceiros (RT)

EPR	A_AR (n=166)	M±sd_AR	A_RT (n=134)	M±sd_RT
Bem-Estar Emocional	.71	15.98±2.1	.72	15.15±2.2
Item 1: Sente-se em segurança	---	2.69±.57	---	2.67±.56
Item 2: Experimenta sucesso	---	2.55±.55	---	2.30±.57
Item 3: Expressa afeto/ sentimentos	---	2.64±.53	---	2.52±.57
Item 4: É uma pessoa feliz	---	2.67±.59	---	2.63±.58
Item 5: Satisfação com a vida	---	2.66±.60	---	2.58±.58
Item 6: Pode confiar nas pessoas	---	2.76±.47	---	2.45±.56
Bem-Estar Físico	.43	14.09±1.9	.47	13.96±1.9
Item 1: Estado de saúde geral	---	2.27±.61	---	2.21±.55
Item 2: Prática de exercício físico	---	1.69±.72	---	1.72±.80
Item 3: Descansa o suficiente	---	2.69±.51	---	2.77±.45
Item 4: Alimentação saudável	---	2.69±.50	---	2.60±.53
Item 5: Medo de ser magoado	---	2.10±.77	---	2.01±.69
Item 6: Acorda bem-disposto(a)	---	2.66±.60	---	2.65±.60
Bem-estar Material	.65	10.53±2.8	.67	10.5±2.8
Item 1: Tem salário	---	2.08±.79	---	1.69±.84
Item 2: Tem conta poupança	---	1.70±.85	---	1.69±.87
Item 3: Tem bens materiais pessoais	---	1.75±.69	---	1.77±.63
Item 4: Tem emprego	---	1.17±.56	---	1.17±.56
Item 5: Tem a chave de casa	---	1.95±.98	---	1.96±.96
Item 6: Tem dinheiro para fazer escolhas	---	1.89±.73	---	1.83±.71
QdV_total	.87	106.4±12.5	.88	103.7±11

Na tabela 3, na comparação por nível de severidade (ligeira e moderada), e tal como expectável, os participantes classificados como tendo DID ligeira demonstram, na generalidade, valores médios superiores, em quase todos os domínios, exceção feita no domínio do bem-estar emocional na versão do autorrelato, observando-se diferenças significativas, nas duas versões, nos domínios de desenvolvimento pessoal, autodeterminação, inclusão social, total e na satisfação e crescendo o domínio direitos na versão de terceiros. Os tamanhos de efeitos variam entre pequenos ($d < .49$) e muito grandes ($d > .80$). Já na análise por género, as diferenças apenas se constataam no domínio das relações interpessoais, observando-se a tendência para valores médios ligeiramente superiores nos participantes do género masculino em todos os domínios da versão autorrelatada e no domínio da autodeterminação no relato de terceiros.

Tabela 4: Estudo comparativo da QdV nas variáveis de diagnóstico e género

EPR - autorrelato	Participantes DID ligeira (n=82) M±sd	Participantes DID moderada (n=84) M±sd	p	Participantes género feminino (n=79) M±sd	Participantes género masculino (n=87) M±sd	p
Desenvolvimento Pessoal (DP)	13.32±2,17	11.57±2.3	<.001 (d=.78)	12.32±2.28	12.54±2.51	.55
Autodeterminação	14.24±2.35	12.57±2.88	<.001 (d=.64)	13.37±2.76	13.43±2.77	.89
Relações Interpessoais	14.34±2.14	13.68±2.3	.06	13.65±2.08	14.33±2.34	.04 (d=.31)
Inclusão Social	13.04±2.68	12.11±2.8	.03 (d=.34)	12.30±2.47	12.80±3.03	.25
Direitos	13.66±3.12	13.05±2.5	.16	12.95±2.59	13.71±2.97	.08
Bem-Estar Emocional	15.83±2.36	16.1±1.86	.36	15.85±2.18	16.10±2.06	.44
Bem-Estar Físico	13.87±2.17	14.3±1.61	.14	13.70±1.84	14.45±1.92	.01 (d=.40)
Bem-Estar Material	10.83±3.03	10.2±2.58	.18	10.33±2.50	10.71±3.05	.38
EPR_AR_total	109.1±12.68	103.7±11.7	<.001 (d=.45)	104.5±11.2	108.1±13.3	.06
Satisfação	19.11±3.39	20.50±2.99	.01 (d=.43)	19.62±3.33	19.99±3.20	.47
EPR - Relato Terceiros						
Desenvolvimento Pessoal	13.15±2.02	10.56±2.09	<.001 (d=1.26)	11.73±2.38	11.93±2.48	.60
Autodeterminação	14.61±2.40	11.71±2.60	<.001 (d=1.16)	13.22±2.56	13.08±3.17	.77
Relações Interpessoais	13.74±2.37	12.99±2.56	.05	13.09±2.35	13.61±2.60	.18
Inclusão Social	13.04±2.68	12.11±2.81	.03 (d=.34)	12.30±2.47	12.80±3.03	.25
Direitos	13.49±3.12	12.55±2.26	.03 (d=.35)	12.52±2.55	13.46±2.86	.03 (d=.35)
Bem-Estar Emocional	15.20±2.21	15.11±2.17	.80	15.00±2.01	15.29±2.33	.40
Bem-Estar Físico	14.05±2.22	13.87±1.59	.55	13.61±1.89	14.28±1.91	.03 (d=.35)
Bem-Estar Material	10.83±3.03	10.24±2.58	.18	10.33±2.53	10.71±3.05	.38
EPR_AR_total	108.10±11.21	99.13±10.93	<.001 (d=.81)	101.80±9.85	105.16±13.38	.07

p<.05

¹ Apesar do novo sistema de classificação, esta é a categorização utilizada nas instituições e a que constava no processo clínico dos participantes, razão pela qual se optou pela sua manutenção

Tal como expectável, os participantes que não frequentaram a escola (tabela 4). tendem a apresentar valores médios inferiores em quase todos os domínios, exceto no domínio do bem-estar emocional na versão do autorrelato onde apresentam os valores mais elevados, e no mesmo domínio, e no bem-estar físico, na versão de terceiros com melhores valores médios do que os participantes que frequentaram a escola regular. As diferenças fazem-se sentir quando se comparam os participantes que frequentaram a escola regular vs. especial nos domínios

desenvolvimento pessoal e bem-estar emocional e na percepção de terceiros, e entre os que frequentaram a escola regular e os que não frequentaram a escola nos domínios de desenvolvimento pessoal nas duas versões. Os tamanhos dos efeitos variaram entre pequenos (na comparação de quem frequentou a educação especial ou quem não frequentou a escola) a médios.

Tabela 5: Estudo comparativo da QdV na variável escola

EPR - autorrelato	Escola Regular (E.R.) (n=92) M±sd	Educação Especial (E.E.) (n=29) M±sd	Não Frequentou (NF) (n=45) M±sd	E.R. vs E.E. p	E.R. vs N.F. P	E.E. vs N.F. p
Desenvolvimento Pessoal	12.61±2.61	13.14±1.85	11.62±2.06	.88	.07	.02 (d=.42)
Autodeterminação	13.57±2.82	13.72±2.48	12.84±2.76	.10	.45	.54
Relações Interpessoais	14.03±2.12	14.00±2.32	13.96±2.48	.10	.10	.10
Inclusão Social	12.66±2.77	12.86±2.66	12.18±2.89	.10	.10	.91
Direitos	13.49±2.77	13.34±2.86	13.07±2.91	.10	.10	.10
Bem-Estar Emocional	15.68±2.21	16.34±2.08	16.36±1.89	.43	.25	.10
Bem-Estar Físico	13.93±1.92	14.59±1.92	14.09±1.87	.33	.10	.83
Bem-Estar Material	10.43±2.50	10.97±3.27	10.44±3.15	.10	.10	.10
EPR_AR_total	106.41±12.42	108.97±12.68	104.56±12.37	.10	.10	.42
Satisfação	19.88±3.12	19.69±3.35	19.76±3.53	.10	.10	.10
EPR-Relato de Terceiros						
Desenvolvimento Pessoal	11.84±2.48	13.14±2.00	11.00±2.23	.03 (d=.58)	.15	<.001 (d=.36)
Autodeterminação	13.28±3.12	13.76±2.03	12.47±2.78	.10	.36	.18
Relações Interpessoais	13.29±2.41	13.76±2.52	13.24±2.66	.10	.10	.10
Inclusão Social	12.66±2.77	12.86±2.66	12.18±2.89	.10	.10	.91
Direitos	13.10±2.88	12.93±2.51	12.89±2.69	.10	.10	.10
Bem-Estar Emocional	14.78±2.17	16.00±2.04	15.36±2.17	.03 (d=.58)	.43	.63
Bem-Estar Físico	13.83±1.83	14.34±2.29	13.98±1.88	.62	.10	.10
Bem-Estar Material	10.43±2.50	10.97±3.27	10.44±3.15	.10	.10	.10
EPR_AR_total	103.22±11.88	107.76±9.93	101.56±12.73	.22	.10	.09

p<.05

Na tabela 5, a tendência é para que os valores médios aumentem com o ciclo de escolaridade, com os participantes que não foram à escola a tender para valores inferiores, exceção nos domínios do bem-estar físico e emocional nas duas versões (autorrelato e relato de terceiros). No entanto, só se apontam diferenças significativas no domínio do desenvolvimento pessoal entre o 1º e 2ºciclo, e entre estes dois ciclos e os participantes sem escolaridade (autorrelato) e entre o 1º e 3ºciclo e entre este e os participantes sem escolaridade (relato de terceiros), com tamanho de efeitos muito grandes.

No que respeita ao local de residência (tabela 6), e com poucas diferenças apenas observáveis no domínio dos direitos e do bem-estar material, na percepção do próprio, e nos domínios autodeterminação, bem-estar físico e material na opinião de terceiros, os valores médios tendem a ser superiores quando se reside em casa própria, exceção feita no domínio do bem-estar emocional. Apenas o domínio das relações interpessoais parece ser superior, em termos de valores médios, na perspectiva dos participantes que vivem no lar residencial nas duas versões, e o bem-estar emocional parece ser superior quando se reside em casa de familiares. Quem vive em casa de familiares reporta mais satisfação. No relato de terceiros é interessante realçar a tendência para melhores valores médios sobre os participantes residentes no lar nos domínios inclusão social e bem-estar físico. O tamanho de efeitos das diferenças observadas varia entre médios a muito grandes. A zona de residência (região do País), não parece reportar diferenças significantes entre os grupos ($p > .05$).

Na observação da tabela 7 e no que concerne à forma de deslocação, constata-se e tal como expectável, valores médios superiores para os participantes que se deslocam ou por transportes públicos ou a pé, com tamanho de efeitos muito grandes, parecendo denotar maior autonomia nesta deslocação, não havendo diferenças significativas em nenhum dos domínios na comparação destes subgrupos. Além disso, andar de transportes públicos ou em transporte familiar também parece não deter diferenças, tal como entre os participantes que utilizam o transporte da instituição vs. transportes de familiares, a pé ou não se deslocam.

Ao nível da valência (tabela 8), e tal como expectável, os participantes que se encontravam em formação profissional ou emprego protegido tendem a apresentar valores médios mais elevados, destacando-se o bem-estar material dos participantes em situação de emprego protegido que tende a diferenciar-se dos restantes. Os participantes que estão em casa apresentam menores valores médios, na generalidade. Esta tendência repercute-se na identificação de diferenças significativas, menores na comparação dos participantes em casa e a frequentar o CAO. Situação idêntica ocorre ao nível das atividades de vida diária (tabela 9). Em ambos os casos, os tamanhos dos efeitos variam entre grandes e muito grandes.

Tabela 6: Estudo comparativo da QdV na variável habilitações

EPR – AR	1º ciclo (n=101) M±sd	2ºCiclo (n=13) M±sd	3ºCiclo (n=7) M±sd	Sem Escolaridade (S.Esc.) (n=45) M±sd	1º vs 2ºCiclo <i>p</i>	1º vs 3º Ciclo <i>p</i>	1º ciclo vs S.Esc. <i>p</i>	2º vs 3ºCiclo <i>p</i>	2º Ciclo vs S.Esc. <i>p</i>	3º Ciclo vs S.Esc. <i>p</i>
Desenvolvimento Pessoal	12.3±2,36	14.7±2.1	14.86±1.46	11.62±2.06	<.001(d=1.07)	.27	.46	.10	<.001(d=1.5)	<.001(d=1.8)
Autodeterminação	13.5±2.74	13.7±2.5	15.43±2.37	12.84±.64	.10	.41	.10	.10	.10	.13
Relações Interpessoais	14.0±2.16	13.9±2.6	14.43±1.40	13.96±2.48	.10	.10	.10	.10	.10	.10
Inclusão Social	12.6±2.74	13.1±2.6	13.29±3.25	12.18±2.89	.10	.10	.10	.10	.10	.10
Direitos	13.2±2.74	14.2±2.9	15.29±2.63	13.07±2.91	.10	.37	.10	.10	.10	.31
Bem-Estar Emocional	15.99±2.1	15.1±2.6	15.14±2.41	16.36±1.89	.86	.10	.10	.10	.33	.95
Bem-Estar Físico	14.18±1.7	13.4±3.2	14.14±2.34	14.09±1.87	.97	.10	.10	.10	.10	.10
Bem-Estar Material	10.5±2.67	10.3±2.2	11.71±3.82	10.44±3.15	.10	.10	.10	.10	.10	.10
EPR_AR_total	106.4±12.6	108.3±11.4	114.3±12.5	104.6±12.4	.10	.63	.10	.10	.10	.33
Satisfação	20.05±2.93	18.5±4.41	19.14±3.63	19.76±3.53	.71	.10	.10	.10	.10	.10
EPR-RT										
Desenvolvimento Pessoal	11.94±2.38	12.31±2.02	14.86±2.55	11.00±2.23	.10	.01(d=1.2)	.15	.12	.45	<.001 (d=1.6)
Autodeterminação	13.20±2.89	14.15±2.61	14.86±3.29	12.47±2.78	.10	.83	.93	.10	.37	.25
Relações Interpessoais	13.51±2.28	12.38±2.93	13.71±3.50	13.24±2.66	.75	.10	.10	.10	.10	.10
Inclusão Social	12.62±2.74	13.08±2.57	13.29±3.25	12.18±2.89	.10	.10	.10	.10	.10	.10
Direitos	12.90±2.73	13.31±2.63	14.86±3.58	12.89±2.69	.10	.42	.10	.10	.10	.48
Bem-Estar Emocional	15.31±2.05	14.15±2.85	13.43±1.99	15.36±2.17	.42	.16	.10	.10	.47	.17
Bem-Estar Físico	14.06±1.82	13.46±2.44	13.29±2.75	13.98±1.88	.10	.10	.10	.10	.10	.10
Bem-Estar Material	10.51±2.67	10.31±2.21	11.71±3.82	10.44±3.15	.10	.10	.10	.10	.10	.10
EPR_AR_total	104.1±11.5	103.2±10.2	110±14.99	101.6±12.7	.10	.10	.10	.10	.10	.50

p<.05

Tabela 7: Estudo comparativo da QdV na variável local de residência

EPR - autorrelato	Casa própria (CP) (n=31) M±sd	Casa Familiares (CF) (n=73) M±sd	Lar Residencial (LR) (n=62) M±sd	CP vs. CF p	CP vs. LR p	CF vs LR p
Desenvolvimento Pessoal	12.77±2.36	12.04±2.66	12.73±2.03	.46	.10	.30
Autodeterminação	14.32±2.98	12.93±2.96	13.48±2.25	.06	.49	.73
Relações Interpessoais	13.48±2.03	13.97±2.46	14.31±2.05	.93	.29	.10
Inclusão Social	13.65±2.29	12.26±3.29	12.89±2.31	.42	.10	.58
Direitos	15.32±2.46	14.25±2.49	11.31±2.04	<.001 (d=.43)	<.001 (d=1.8)	<.001 (d=1.3)
Bem-Estar Emocional	15.68±2.09	16.08±2.30	16.02±1.92	.10	.10	.10
Bem-Estar Físico	14.00±1.77	14.08±2.08	14.15±1.79	.10	.10	.10
Bem-Estar Material	11.94±2.72	10.95±2.75	9.34±2.50	.25	<.001 (d=1.0)	<.001 (d=.61)
EPR_AR_total	110.16±11.4	106.56±14.1	104.21±10.4	.53	.09	.82
Satisfação	19.94±3.27	20.01±3.62	19.52±2.80	.10	.10	.10
EPR - Relato de Terceiros						
Desenvolvimento Pessoal	12.71±2,61	11.49±2.62	11.81±1,98	.06	.27	.10
Autodeterminação	14.13±3.26	12.49±2.85	13.42±2.57	.02 (d=.54)	.77	.18
Relações Interpessoais	12.87±2.42	13.70±2.41	13.21±2.60	.37	.10	.77
Inclusão Social	12.65±2.29	12.26±3.29	12.89±2.31	.10	.10	.58
Direitos	15.55±2.35	13.59±2.44	11.06±1.80	.10	.10	.10
Bem-Estar Emocional	14.52±1.98	15.37±2.39	15.21±1.99	.21	.45	.10
Bem-Estar Físico	13.06±1.67	13.71±2.09	14.69±1.56	.30	.10	.01 (d=.53)
Bem-Estar Material	11.94±2.72	10.95±2.75	9.34±2.50	.25	.10	<.001 (d=.61)
EPR_AR_total	107.4±11.76	103.6±13.47	101.63±9.53	.39	.08	.10

p<.05

Tabela 8: Estudo comparativo da QdV na variável de deslocação para a instituição

EPR - AR	Transporte Público (TP) (n=25) M±sd	Transporte Nstituição (n=49)(TI) M±sd	A pé (n=6) M±sd	Não se desloca (n=84) (ND) M±sd	Transporte Familiar (n=2) (TF) M±sd	TP vs TI	TP vs A pé	TP vs ND	TP vs TF	TI vs A pé	TI vs ND	TI vs TF	A pé vs ND	A pé vs TF	ND vs TF
						<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
DP	13.96±1.9	12.0±2.39	15.6±1.67	12.02±2.3	12.0±1.41	.01(d=.91)	.10	.02(d=.92)	.10	.01(d=1.75)	.10	.10	.01(d=1.8)	.59	.10
AD	15.16±2.1	12.6±2.82	15.4±2.19	13.2±2.64	12.5±6.36	<.001 (d=1.0)	.10	.02(d=.82)	.10	.27	.10	.10	.76	.10	.10
RI	14.48±2.5	13.9±2.37	13.0±2.17	14.0±2.14	14.0±1.41	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.1	.10	.10
IS	13.0±2.98	12.0±3.28	12.0±3.67	12.77±2.3	11.5±3.54	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.1	.10	.10
D	15.7±2.25	13.5±2.75	13.8±3.03	12.5±2.65	14.5±2.12	.01(d=.88)	.10	<.00 (d=1.3)	.10	.10	.55	.10	.1	.10	.10
BEE	16.68±1.6	15.7±2.26	16.2±2.49	15.88±2.2	17.0±1.41	.60	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.1	.10	.10
BEF	14.56±2.0	14.29±2.2	14.4±3.11	13.8±1.70	14.5±.71	.10	.10	.92	.10	.10	.10	.10	.1	.10	.10
BEM	12.5±3.16	10.39±2.6	14.2±3.11	9.76±2.39	11.0±4.24	.01(d=.73)	.10	<.001(d=.98)	.10	.02(d=1.3)	.10	.10	<.001 (d=1.6)	.10	.10
EPR_AR_T	116±10.7	104±13.9	115±11.7	104±10.6	107±19.8	<.001 (d=.97)	.10	<.001(d=1.12)	.10	.62	.10	.10	.49	.10	.10
Satisfação	20.16±3.3	19.4±3.56	18.2±2.49	20.1±3.1	19.0±1.41	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
EPR - Relato de Terceiros															
DP	13.4±2.22	11.65±2.5	16.0±2.35	11.2±1.98	11.0±2.83	.01(d=.74)	.19	<.001(d=1.05)	.10	<.001(d=1.8)	.10	.10	<.001 (d=2.2)	.08	.10
AD	14.6±2.25	12.5±2.95	14.6±2.88	12.9±2.88	14.5±2.12	.02(d=.80)	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
RI	13.88±2.3	13.86±2.3	12.6±3.85	12.9±2.55	15.0±2.83	.10	.10	.10	.93	.10	.38	.10	.10	.10	.10
IS	13.0±2.98	12.04±3.3	12.0±3.67	12.77±2.3	11.5±3.54	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
D	14.8±2.77	13.1±3.59	14.4±3.05	12.3±2.58	14.5±3.54	.14	.10	<.001(d=.93)	.10	.10	.68	.10	.81	.10	.10
BEE	14.96±2.5	15.5±2.15	15.0±2.83	15.01±2.1	15.5±0.71	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
BEF	13.76±2.2	13.8±2.28	13.2±2.59	14.1±1.56	15.0±2.83	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
BEM	12.5±3.16	10.4±2.56	14.2±3.11	9.76±2.39	11.0±4.24	.01(d=.73)	.10	<.001(d=.98)	.10	.02 (d=1.33)	.10	.10	<.001 (d=1.6)	.10	.10
EPR_RT_T	111±13.1	103±12.7	112±12.6	101±10.1	108±4.24	.05	.10	<.001(d=.85)	.10	.93	.10	.10	.39	.10	.10

$p < .05$; **legenda:** DP=desenvolvimento pessoal; AD=autodeterminação; RI=relações interpessoais; IS=inclusão social; D=direitos; BEE=bem-estar emocional; BEF=bem-estar físico; BEM=bem-estar material; EPR_AR_T=EPR autorrelato_total; EPR_RT_=EPR relato de terceiros_total;

Tabela 9: Estudo comparativo da QdV na variável valência

EPR - AR	C (n=32) M±sd	L (n=17) M±sd	FP (n=23) M±sd	CAO (n=81) M±sd	EP (n=13) M±sd	C vs. L p	C vs. FP p	C vs. CAO p	C vs. EP p	L vs. FP p	L vs. CAO p	L vs. EP p	FP vs. CAO p	FP vs. EP p	CAO vs. EP p
DP	10.72±2.23	12.2±1.25	15.04±1.7	12.2±2.23	13.7±1.55	.14	<.001 d=(2.17)	.10	<.001 (d=1.55)	<.001 (d=1.9)	.10	.54	<.001 (d=1.4)	.58	.16
AD	12.44±3.02	14.06±2.3	14.74±2.2	13.06±2.8	14.62±2.3	.44	.02(d=.87)	.10	.14	.10	.10	.10	.09	.10	.53
RI	13.44±2.11	14.06±2.0	13.5±2.68	14.23±2.2	14.77±2.1	.10	.10	.89	.71	.10	.10	.10	.10	.10	.10
IS	12.12±2.27	12.4±2.18	12.4±2.91	12.7±2.95	13.38±3.4	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
D	14.38±2.54	10.1±1.56	15.0±2.26	12.79±2.5	15.69±2.3	<.001 (d=2.03)	.10	.02 (d=.009)	.97	<.001 (d=2.5)	<.001 (d=1.3)	<.001 (d=2.8)	<.001 (d=.93)	.10	<.001 (d=1.2)
BEE	15.56±2.37	15.2±2.49	15.2±2.83	16.3±1.65	17.4±.96	.10	.10	.89	.08	.10	.55	.05	.28	.03 (d=1.0)	.78
BEF	13.59±1.52	14.2±1.56	12.96±2.6	14.5±1.78	14.7±1.84	.10	.10	.22	.72	.32	.10	.10	.01 (d=.69)	.07	.10
BEM	10.59±2.14	9.53±2.65	10.96±2.1	9.91±2.68	14.77±2.8	.10	.10	.10	<.001 (d=1.68)	.78	.10	<.001 (d=1.9)	.82	<.001 (d=1.7)	<.001 (d=1.8)
EPR_T	102.8±11.1	101.8±11.8	109.9±11.1	105.7±12.2	±12.3	.10	.31	.10	<.001 (d=1.38)	.35	.10	<.001 (d=1.4)	.10	.27	<.001 (d=1.1)
Satisf	20.97±3.29	18.8±2.51	18.22±4.27	19.77±2.83	21.46±3.1	.21	.02(d=.72)	.69	.10	.21	.10	.10	.39	.03 (d=.87)	.73
EPR Relato de Terceiros															
DP	10.50±2.02	11.94±1.75	13.87±2.07	11.49±2.41	13.54±1.76	.30	<.001 (d=1.65)	.31	<.001 (d=1.6)	<.001 (d=1.0)	.10	.49	<.001 (d=1.0)	.10	.02 (d=.97)
AAD	12.1± 3.09	14.35±2.69	13.48±3.23	13.00±2.69	14.31±2.53	.11	.90	.10	.22	.10	.76	.10	.10	.10	.10
RI	12.69±2.10	12.47±2.38	12.52±2.48	13.86±2.52	14.54±2.37	.10	.10	.21	.21	.10	.32	.21	.20	.17	.10
IS	12.12±2.27	12.41±2.18	12.43±2.91	12.68±2.95	13.38±3.40	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10
D	14.37±2.28	9.88±1.05	14.22±3.36	12.38±2.16	15.54±2.50	<.001 (d=2.52)	.10	<.001 (d=.90)	.10	<.001 (d=1.7)	<.001 (d=1.5)	<.001 (d=2.9)	.01 (d=.65)	.10	<.001 (d=1.4)
BEE	15.16±2.42	14.76±1.75	13.65±2.50	15.56±1.94	15.77±1.92	.10	.10	.10	.10	.10	.10	.10	<.001 (d=.86)	.04 (d=.95)	.10
BEF	13.50±1.46	15.06±1.44	12.30±2.46	14.36±1.73	14.08±1.75	.04(d=1.07)	.15	.22	.10	<.001 (d=1.4)	.10	.10	<.001 (d=.97)	.05	.10
BEMI	10.59±2.14	9.53±2.65	10.96±2.14	9.91±2.68	14.77±2.80	.10	.10	.10	<.001 (d=1.67)	.78	.10	<.001 (d=1.9)	.82	<.001 (d=1.5)	<.001 (d=1.8)
EPR_T	101.1±11.1	100.41±9.4	103.4±12.0	103.3±11.6	115.9±12.4	.10	.10	.10	<.001 (d=1.25)	.10	.10	.10	.10	.02 (d=1.0)	<.001 (d=1.1)

p<.05; legenda: C=casa; L=Lar; FP=Formação Profissional; CAO=centro de atividades ocupacionais; EP=emprego protegido

Tabela 10: Estudo comparativo da QdV no tipo de atividades de vida diária

EPR - autorrelato	Emp (n=14) M±sd	FP (n=23) M±sd	CAO (n=97) M±sd	SO (n=32) M±sd	Emp. Vs FP p	Emp. Vs CAO p	Emp. Vs SO p	FP Vs CAO p	FP Vs SO p	CAO Vs SO p
DP	13.7±1.49	15.04±1.72	12.23±2.09	10.63±2.15	.32	.06	<.001(d=1.7)	<.001(d=1.5)	<.001(d=2.3)	<.001(d=.75)
AD	14.86±2.4	14.7±2.24	13.21±2.69	12.38±2.92	.10	.19	.02(d=.93)	.08	.01(d=.91)	.76
RI	15.00±2.18	13.52±2.68	14.20±2.17	13.24±1.96	.30	.10	.12	.10	.10	.36
IS	13.64±3.42	12.43±2.91	12.63±2.84	12.00±2.10	.10	.10	.40	.10	.10	.10
D	15.86±2.28	15.00±2.26	12.34±2.61	14.13±2.56	.10	<.001(d=1.4)	.20	<.001(d=1.1)	.10	<.001(d=.69)
BEE	17.43±.94	15.22±2.83	16.11±1.87	15.50±2.33	.01(d=1.04)	.16	.02(d=.71)	.38	.10	.88
BEF	14.71±1.77	12.96±2.55	14.43±1.74	13.59±1.52	.03(d=.80)	.10	.35	<.001(d=.67)	.10	.16
BEM	14.64±2.74	10.96±2.14	9.86±2.67	10.47±2.11	<.001(d=1.5)	<.001(d=1.8)	<.001(d=1.7)	.36	.10	.10
EPR_T	119.9±12.2	109.9±11.1	105.0±12.2	102.03±9.8	.07	<.001(d=1.2)	<.001(d=1.6)	.44	.09	.10
Satisfação	21.50±2.98	18.22±4.27	19.61±2.81	20.84±3.33	.02(d=.89)	.23	.10	.36	.02(d=.68)	.34
EPR-Relato de Terceiros										
DP	13.43±1.74	13.87±2.07	11.56±2.31	10.53±2.05	.10	.02 (d=.91)	<.001(d=1.5)	<.001(d=1.0)	<.001(d=1.6)	.14
AD	14.50±2.53	13.48±3.23	13.22±2.73	12.09±3.01	.10	.70	.06	.10	.46	.33
RI	14.64±2.31	12.52±2.48	13.64±2.55	12.56±2.02	.07	.90	.05	.29	.10	.19
IS	13.64±3.41	12.43±2.91	12.63±2.84	12.00±2.10	.10	.10	.40	.10	.10	.10
D	15.71±2.49	14.22±3.36	11.97±2.22	14.13±2.31	.44	<.001(d=1.6)	.27	<.001(d=.79)	.10	<.001(d=.95)
BEE	15.93±1.94	13.65±2.50	15.41±1.93	15.09±2.37	.01(d=1.01)	.10	.10	<.001(d=.79)	.08	.10
BEF	14.21±1.76	12.30±2.46	14.45±1.68	13.53±1.52	.01(d=.89)	.10	.10	<.001(d=1.0)	.08	.07
BEM	14.64±2.74	10.96±2.14	9.86±2.67	10.47±2.11	<.001(d=1.5)	<.001(d=1.8)	<.001(d=1.7)	.36	.10	.10
EPR_total	116.7±12.2	103.4±12.0	102.7±11.4	100.4±10.1	<.001(d=1.1)	.001(d=1.2)	<.001(d=1.5)	.10	.10	.10

P<.05; Legenda: DP=desenvolvimento pessoal; AD=autodeterminação; RI=relações interpessoais; IS=inclusão social; D=direitos; BEE=bem-estar emocional; BEF=bem-estar físico; BEM=bem-estar material; EPR_AR_T=EPR autorrelato_total; EPR_RT_=EPR relato de terceiros_total; Emp=Emprego; FP=Formação profissional; CAO=Centro de atividades ocupacionais; SO= sem ocupação

Finalmente, na tabela 10 e analisando pela situação profissional, a tendência anterior repete-se, com os participantes empregados a obter valores médios superiores, e com os participantes em situação de pensionista a reportar, tendencialmente, valores médios inferiores. Na análise desta variável, não se constata diferenças entre os participantes em situação de desemprego ou pensionista, mas o tamanho de efeitos entre as diferenças encontradas por subgrupos tende a ser grande.

Tabela 11: Estudo comparativo da QdV por situação profissional

EPR - autorrelato	Emp (n=15) M±sd	Desemp (n=148) M±sd	Pens (n=3) M±sd	Emp vs Desemp p	Emp vs Pens p	Desemp vs Pens p
Desenvolvimento Pessoal	13.87±1.55	12.32±2.43	10.67±0.58	.05	.10	.69
Autodeterminação	14.87±2.33	13.25±2.77	13.33±2.31	.09	.10	.10
Relações Interpessoais	15.00±2.10	13.91±2.25	13.67±1.53	.22	.10	.10
Inclusão Social	13.53±3.31	12.47±2.74	12.33±1.16	.48	.10	.10
Direitos	15.47±2.67	13.20±2.74	10.00±0.1	.01 (d=.84)	.01 (d=2.9)	.13
Bem-Estar Emocional	17.47±0.92	15.85±2.17	15.00±1.00	.01	.19	.10
Bem-Estar Físico	14.87±1.81	14.01±1.92	14.33±1.16	.29	.10	.10
Bem-Estar Material	14.53±2.67	10.17±2.52	8.33±1.16	<.001 (d=1.68)	<.001 (d=3.0)	.64
EPR_total	119.6±11.82	105.2±11.8	97.67±6.35	<.001 (d=1.2)	.01 (d=2.3)	.82
Satisfação	21.33±2.94	19.70±3.28	18.00±0.1	.19	.32	.10
EPR- Relato de Terceiros						
Desenvolvimento Pessoal	13.67±1.92	11.62±2.41	13.33±.58	.01 (d=.94)	.10	.65
Autodeterminação	14.67±2.53	12.93±2.87	16.33±1.16	.07	.10	.12
Relações Interpessoais	14.60±2.23	13.28±2.49	11.33±2.08	.15	.11	.53
Inclusão Social	13.43±3.31	12.47±2.74	12.33±1.16	.48	.10	.10
Direitos	15.33±2.82	12.84±2.63	9.67±.58	<.001 (d=.91)	<.001 (d=2.8)	.12
Bem-Estar Emocional	16.07±1.94	15.05±2.18	15.33±3.06	.26	.10	.10
Bem-Estar Físico	14.40±1.84	13.88±1.93	15.67±1.53	.95	.89	.33
Bem-Estar Material	14.53±2.67	10.17±2.52	8.33±1.16	<.001 (d=1.68)	<.001 (d=3.0)	.64
EPR_total	116.80±11.79	102.2±11.2	102.3±6.43	<.001 (d=1.23)	.13	.10

2.2 Discussão dos Resultados

O objetivo do presente estudo passou por identificar e analisar a percepção que as pessoas idosas (com mais de 45 anos) com DID institucionalizados, em Portugal, têm sobre a sua própria QdV, ao mesmo tempo que se procedeu à comparação das respostas autorrelatadas com as dos seus cuidadores (formais e informais), visando identificar os domínios que os próprios valorizam, e a percepção de terceiros sobre a QdV dos casos que conhecem. A utilização e interpretação de percepções múltiplas podem representar um passo importante para se explorarem diferentes pontos de vista sobre QdV dos participantes com DID e os seus cuidadores, para planeamentos mais centrados nas pessoas, e onde estas esclarecem o que consideram como relevante e satisfatório na sua própria vida (Saviani-Zeoti & Petean, 2008; Simões & Santos, 2016a, c; Simões et al., 2015, 2017; Verdugo et al., 2005).

O avanço tecnológico e nos cuidados de saúde (Ryan et al., 2012) tem permitido às pessoas com DID um aumento da esperança média de vida (Bigby, 2009; FENACERCI, 2013), vivendo mais anos (Ryan et al., 2013) e que se espera com dignidade, capacitação (Santos, 2020) e qualidade, o que tem criado novos desafios (Alcedo et al., 2017) na prestação de apoios, que no nosso país ainda se caracteriza pela fragmentação de serviços e pelo foco no diagnóstico e não no alinhamento entre características pessoais e necessidade de apoios (Santos, 2020; Thompson et al., 2014, 2018). As instituições que atendem estas pessoas precisam de se reorganizar (Aguado et al., 2012; Buntinx & Schalock, 2010; Schalock et al., 2007b), devendo fundamentar a sua prática baseada na evidência (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021) na percepção individual dos clientes (Moniz, 2007; Santos, 2020). O valor de corte assumido para o início do processo de envelhecimento das pessoas com DID foi o referido na literatura (45 anos) para este subgrupo específico (Doody et al., 2011; Head et al., 2012), cuja constatação parece decorrer dos perfis apontados na literatura (Torres-Unda et al., 2017), influenciados por inúmeros fatores, como a toma de fármacos crónica e a institucionalização (Heumen & Heller, 2017), entre outros.

Com este estudo, pretendemos aprofundar na prática, as evidências teóricas mais recentes sobre o construto de QdV, cujos resultados podem ser aproveitados para o estabelecimento de metas e objetivos individuais (microsistema) em função de interesses e motivações pessoais, para monitorizar e avaliar a qualidade das estratégias e serviços prestados (mesosistema) permitindo a avaliação da sua eficácia (Decreto-Lei n.º 54/2018; Moniz, 2007; Verdugo et al. 2012a), e podendo inclusive ter repercussão na reflexão sobre novas políticas mais funcionais e capacitadoras, onde a própria pessoa com DID assume um papel de agente causal (Brown & Brown, 2009; Lachappelle et al., 2005; Torres et al., 2022). A implementação e aplicação da nova conceptualização da QdV é um desafio que exige mudanças, na continuação das abordagens mais recentes (Santos, 2020; Schalock et al., 2021), pelo que a sua avaliação por instrumentos validados (Simões & Santos, 2014; Simões et al., 2016a) tem assumido um papel relevante a nível da investigação e prática, para a reflexão política e social (Verdugo et al., 2005). Tal como referido, a QdV implica uma conceção

multidimensional e que considere a valorização (subjéitiva) da própria pessoa (idosa com DID) no contexto onde se insere (Heller & Caldwell, 2006; Schalock & Verdugo, 2002). Esta individualidade deve então ser reforçada como decisiva pelos cuidadores (Santos & Franco, 2017) que tradicionalmente têm assumido esta responsabilidade, em detrimento de auscultar a própria pessoa com DID (Santos, 2020). Por outro lado, e conscientes das políticas e programas da agenda nacional, no âmbito do envelhecimento ativo (DGS, 2017; WHO, 2017), pretende-se contribuir para a criação de oportunidades de funcionalidade e participação ativas e baseadas em evidências.

O modelo de QdV implica então oito domínios que se organizam por três fatores e que se traduzem num índice global de QdV (Schalock & Verdugo, 2002; Simões et al., 2017). Apesar das qualidades métricas da escala já terem sido provadas (Simões & Santos, 2014; Simões et al., 2015; Simões et al., 2016a, 2017), e dado esta amostra ser diferente da original, calcularam-se os valores da consistência interna. Os resultados obtidos apontam para a adequabilidade da mesma (Andresen, 2000) com valores tendencialmente superiores a .62 (domínio desenvolvimento pessoal), exceção nos domínios relações interpessoais, direitos e bem-estar físico com valores ligeiramente inferiores, e com um valor excelente no índice global na versão do autorrelato. Com valores ligeiramente superiores, esta situação reflete-se no relato de terceiros. Estes resultados parecem estar alinhados com os da versão original, que também constataram valores semelhantes, mesmo nos domínios com os valores mais baixos (direitos e bem-estar físico) (Simões & Santos, 2014; Simões et al., 2016). A EPR parece então ser fiável para ser aplicada a pessoas idosas com DID.

Na análise dos valores médios, constata-se a tendência para a convergência nas respostas entre o autorrelato (a própria pessoa com DID) e os cuidadores, corroborando os resultados de Simões & Santos (2016c), parecendo apontar a perceção idêntica e a reforçar as pessoas com DID como respondentes fiáveis. A divergência verifica-se apenas em alguns itens específicos ao longo dos domínios. O bem-estar emocional parece ser o domínio com melhores valores médios e o bem-estar material o que apresenta os valores mais baixos e que corroboram outros estudos e a tendência para elevadas taxas de desemprego (Simões & Santos, 2016b).

Fator Independência: no domínio desenvolvimento pessoal, os valores tendem para a resposta intermédia, o que se por um lado, indiciam que ainda há trabalho e competências a desenvolver, por outro já se começa a observar uma atenção particular na área da funcionalidade (e.g., item 1 - alimentação e higiene e item 2 - AVD) corroborando Córdova et al. (2012) na constatação de menores necessidades de apoios nas atividades de vida diária. Os itens com valores menores passam pelas oportunidades de novas aprendizagens e pela utilização de tecnologias, que no momento atual, deverá ser equacionado. É interessante realçar que as atividades de aprendizagem ao longo da vida já tinha sido constatado por Córdova et al. (2012). As pessoas com DID parecem ter mais acesso à informação na sua própria perceção, quando comparado com os outros. Esta tendência repete-se **no domínio de autodeterminação**, com as menores oportunidades ou maiores dificuldades na tomada de decisão e no controlo do dinheiro o que já vem sendo apontado na

literatura como uma das atividades em que as pessoas com DID são desresponsabilizadas (Férrandez et al., 2005; Santos, 2020; Santos & Morato, 2012b). O envelhecimento, com características inerentes, tal como, confusão espacial, dificuldades na memória, entre outros (Peirats & Burgos, 2010) e a institucionalização, onde este tipo de tarefas parece ser da responsabilidade de terceiros (Santos, 2020), podem ser algumas das explicações para este facto. Além disso, as atitudes face a este grupo são ainda caracterizadas pelo foco nas limitações e não nas suas capacidades (Santos, 2020) o que conduz a pré-conceitos de desconsideração da pessoa ao longo de toda a trajetória desenvolvimental. A autodeterminação e a capacidade de tomada de decisão são habilidades pouco trabalhadas a nível nacional (Torres et al., 2022) o que se repercute e inclusive pode declinar com o tempo. A organização diária rotineira e uniformizada destas pessoas, em contexto institucional (Alonso et al., 2011), parece promover o desenvolvimento de competências funcionais, inferindo-se uma menor aposta ao nível da autodeterminação (Campos et al., 2007; Khoury & Sá-Neves, 2014; Santos, 2020; Torres et al., 2022), apesar da valorização do mesmo pelos participantes. A tendência nacional é ainda para a decisão por parte do cuidador, e nem sempre considerando a perceção subjetiva das pessoas com DID (Férrandez et al., 2005; Santos, 2020). O fator da *independência* parece então fundamentar-se nas atividades funcionais, havendo necessidade de uma maior atenção à tomada de decisão e escolhas.

Fator Participação Social: no domínio dos direitos, constata-se alguma redução dos valores médios, quando comparados com os domínios anteriores, eventualmente explicados pela vivência prolongada num contexto segregado, e sem o conhecimento sobre os seus próprios direitos e deveres, emergindo a necessidade de oportunidades para o exercício dos direitos e capacidade jurídica. As pessoas com DID parecem votar raramente – contrariando a consagração do direito à participação pública e política, e apesar de terem a chave de casa parecem não poder utilizá-la, dado ou não terem autorização para sair da instituição, ou por serem sempre supervisionados pelos familiares, inferindo-se a falta de incentivo na estimulação destas competências de escolha e decisão individual, e que estão diretamente relacionadas com a autodeterminação (Santos, 2020) e com a responsabilidade (Santos et al., 2014). Estes resultados parecem alinhados com os estudos que comparam pessoas com DID institucionalizados com as que vivem em casa própria (Simões, 2015; Simões & Santos, 2016a). Acresce ainda que este subgrupo populacional tem sido tradicionalmente perspetivado como meros destinatários de cuidados ou serviços (Navas et al., 2014), verificando-se que mesmo com a assinatura e ratificação de vários documentos internacionais que preconizam os direitos das pessoas com necessidades de apoio, (Nações Unidas, 2007), as pessoas com DID ainda são alvo de estigmatização e institucionalização, não vendo todos os seus direitos cumpridos, parecendo não existirem processos de monitorização da implementação dos tratados internacionais (Santos, 2020). A institucionalização parece também impactar **o domínio relações interpessoais**, e apesar das pessoas idosas terem amigos, a sua participação social parece reduzida, e isto na perceção dos dois tipos de

respondentes (pessoas com DID e cuidador), constatando-se que a rede de amizades tende a incluir técnicos, colegas da instituição e familiares (Heumen & Heller, 2017) que apesar de tudo não passam tanto tempo com a pessoa com DID, por motivos de emprego e outras responsabilidades por parte dos familiares, como pela institucionalização das pessoas com DID (Santos, 2020). **No domínio da inclusão social**, realça-se a menor cotação dos itens que implicam a ida e a participação autónoma na comunidade. As poucas oportunidades para esta participação social (fator QdV) na comunidade e para experiências comuns para a população o geral, decorrente da institucionalização, a massificação tradicional das práticas (Férrandez et al., 2005; Santos, 2020) que esbarra com a consideração das especificidades individuais são algumas das questões a que se deverá atentar na próxima década.

No Fator Bem-Estar: há a realçar que a grande maioria das pessoas idosas com DID tende a sentir-se importante para a família, indiciando um **bem-estar emocional** que depois se confirma com os maiores valores obtidos nesse domínio. Já em 2016c, Simões & Santos tinham encontrado esta mesma tendência. As pessoas com DID têm uma perceção superior quanto ao apoio que recebem dos outros, sendo menos críticos às circunstâncias ambientais (Simões & Santos, 2016c), eventualmente pela presença constante de auxiliares e técnicos, que apesar de também elevada é menor na opinião dos cuidadores. A tendência para um perfil de cuidador, bem como do serviço assistencialista e do fazer pelos outros podem explicar estes resultados (Santos, Moreira et al., 2022). Este é um domínio que consistentemente parece ser o que apresenta valores mais elevados no seio da população adulta com DID (Simões & Santos, 2017). **O bem-estar físico é outro dos domínios** a que as organizações parecem ter que atentar, especialmente ao nível da prática de atividade física que podem, eventualmente, ter sido influenciados pelo período pandémico vivido nos dois últimos anos. **No domínio do bem-estar material**, relacionado com a atividade económica e financeira, emprego e remuneração (Schalock & Verdugo, 2002) foram atribuídos os menores valores por parte das pessoas idosas com DID e dos cuidadores, indo ao encontro de Simões e Santos (2016b, 2016c), o que parece estar relacionado a uma taxa de emprego muito baixa por parte das pessoas com DID a nível nacional, condicionando algumas decisões (e.g.: casa, compras, etc.), e indiciando a necessidade desta questão ser refletida em Portugal, parecendo haver ainda pouco investimento ao nível das práticas, dada a relevância do emprego e independência financeira para uma vida com mais qualidade e mais auto-determinada (Sousa et al., 2007; Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b).

No estudo comparativo por nível de severidade (ligeira e moderada), as diferenças significativas nas duas versões, com os menores valores obtidos em vários domínios, por parte dos participantes com DID moderada, parecem estar relacionadas com as limitações no comportamento adaptativo (competências concetuais, sociais e práticas (APA, 2013), que aumentam com o nível de severidade (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b), e são influenciadas por fatores contextuais, como o tipo de residência (Instituição) e apoio recebido (Lerman, Apgar & Jordan, 2005), acentuando-se estes aspetos à medida que envelhecem (Verdugo, 2012; Woolf et al., 2010). Ressalva-se

que o índice de QdV pode ser mais influenciado pelas oportunidades usufruídas (participação social, controlo das suas próprias vidas...) do que com o diagnóstico de DID (Santos, 2017). Uma menor aposta na estimulação das competências adaptativas, associada ao compromisso cognitivo e à falta de oportunidades e experiências (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b) poderão explicar os menores valores atribuídos pelos participantes com DID moderada. Enfatiza-se a necessidade de estimulação das competências adaptativas através de intervenções e apoios personalizados (Ribeiro et al., 2017), que potenciem a relação de qualidade entre a pessoa e as exigências contextuais (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2012) de forma a obter um impacto positivo no desenvolvimento pessoal, nos resultados pessoais e numa vida com mais qualidade (Claes et al., 2010). Os tamanhos dos efeitos parecem indicar o peso das diferenças encontradas.

Ao nível da análise por género, a diferenciação no domínio das relações interpessoais, e na autodeterminação com valores ligeiramente superiores nos participantes do género masculino poderá estar relacionada com a influência dos fatores envolvimentoais (valores culturais, crenças...) no desenvolvimento de competências adaptativas, uma vez que a cultura parece “filtrar a influência do género na vivência de experiências de vida das pessoas com DID, moldando uma identidade individual, determinando papéis sociais, expectativas e até oportunidades de vida,” (Walsh, 2009, como citado por Santos & Morato 2012b, p. 121) com repercussão nos sentimentos que se relacionam com o pensamento e as ideias formuladas face ao vivenciado, refletindo-se a conjugação de todos estes fatores no comportamento (Santos, 2020).

Relativamente à variável escola, as diferenças significativas nas duas versões, no domínio do desenvolvimento pessoal por parte dos participantes que não frequentaram a escola, parece estarem associadas ao compromisso cognitivo que interfere com a aprendizagem académica e prática (Harris & Greenspan, 2016; Salvador-Carulla et al., 2011; Santos & Morato, 2016) mas também a um acompanhamento académico não direcionado e especificado para as características individuais (Antunes & Santos, 2015); e à falta de oportunidades (Santos, 2014; Santos & Morato, 2012b). A investigação crescente demonstra que as estruturas cognitivas e neurais são sensíveis à influência ambiental indicando que as limitações cognitivas em pessoas com DID, não são necessariamente permanentes e que o indivíduo pode beneficiar de intervenções para promover melhorias na eficiência cognitiva e comportamental (Kirk et al., 2015). As pessoas idosas com DID assumem a melhor pontuação no domínio bem-estar emocional mas a atribuição de menores valores na perceção de terceiros, poderá ser influenciada por algumas características das pessoas com DID (instabilidade emocional, baixa tolerância à frustração...) (Carvajal et al., 2012), que parece envolverem maior necessidade de apoio diário (Heumen & Heller, 2017) ao mesmo tempo que se devem equacionar redes de suporte ao nível funcional, afetivo-social, para uma vida com mais qualidade (Heumen & Heller, 2017). As respostas devem debruçar-se sobre quais os apoios necessários a providenciar para promover o desenvolvimento pessoal e a QdV destas pessoas. As maiores

diferenças assinaladas, apesar de tamanhos de efeitos pequenos a médios, reportam-se à comparação entre participantes que frequentaram a escola regular vs. especial/não frequentaram a escola.

Situação idêntica verifica-se na variável habilitações que envolve o processo de aprendizagem formal e ao longo da vida, englobando as competências pessoais e o seu desempenho (Ribeiro et al., 2017; Rodrigues et al., 2016; Simões e Santos, 2016a). Deste modo, as diferenças, e com tamanho de efeitos significativos, no domínio do desenvolvimento pessoal (autorrelato e relato de terceiros) poderão ser explicadas pelo nível de escolaridade, que parecem melhorar ao longo da trajetória académica, corroborando os resultados observados por Simões e Santos (2016a) a nível nacional, mas também pelo declínio cognitivo que afeta particularmente as pessoas idosas com DID (Alcedo et al., 2017; Aguado et al., 2012). Por outro lado, a restrição de relações e papéis sociais de idosos com DID, a viverem há mais tempo em instituições, com reduzidas possibilidades de experiências comuns relativamente à população em geral (Fernández et al., 2005), interferem com o seu desenvolvimento pessoal, parecendo envolver maior necessidade de apoio diário (Heumen & Heller, 2017) e contextos mais ricos e estimulantes (Aguado et al., 2012), para um envelhecimento ativo e com maior êxito (Díaz & Gomez, 2017). Mais uma vez se constata para os melhores resultados ao nível do bem-estar emocional e físico na dupla versão, o que parece inferir o valor sociocultural que Portugal confere na provisão de serviços.

O local de residência parece interferir com os resultados na QdV da população com DID, corroborando Simões e Santos (2016a, 2016c, 2017) que apontam as circunstâncias em que a pessoa vive como a principal característica do envolvimento com maior influência na sua QdV, sendo preditoras do domínio dos direitos, bem-estar material e autodeterminação, o que poderá explicar as pontuações mais baixas atribuídas pelos participantes com DID a viver em instituições quando comparadas com pessoas que vivem em casa própria ou em casa de familiares. As pessoas que vivem incluídas na comunidade passam mais tempo com os amigos e família, aumentando as oportunidades de efetuar escolhas (e.g., escolher o que comer e vestir) tomar decisões, definir metas e objetivos pessoais, desencadeando-se atitudes mais autodeterminadas no sujeito (Simões, 2016; Santos, 2020). Os serviços de reabilitação parecem não estar preparados para o desenvolvimento das capacidades de escolha na vida diária das pessoas com DID, desde as coisas mais simples como o vestir e comer, até às escolhas mais complexas como votar ou decidir sobre os apoios de que se quer usufruir (Santos, 2020). A zona da residência não parece interferir na perceção de QdV.

No relato de terceiros a tendência para melhores valores médios sobre os participantes residentes no lar, nos domínios inclusão social e bem-estar físico, parecem refletir as práticas mais tradicionais observadas nos ambientes institucionais em Portugal, frequentemente norteadas por estratégias apenas para alguns aspetos do funcionamento humano, não preconizando uma visão holística da pessoa (Alonso, 2018). Neste sentido, se por um lado, o bem-estar físico possa ser um dos domínios mais visíveis ao nível do funcionamento institucional envolvendo a

saúde e os cuidados de saúde (medicação), atividade física (mobilidade e exercício) e hábitos de vida saudáveis (nutrição); e lazer (Schalock & Verdugo, 2002). No que concerne à inclusão social, estudos anteriores realizados em Portugal (Ribeiro et al., 2017; Simões & Santos, 2013; 2016a), reportam maiores dificuldades na inclusão social das pessoas com DID institucionalizadas, parecendo existir por parte dos cuidadores a necessidade de uma avaliação positiva da sua própria intervenção e de qualificarem os serviços providenciados como os mais adequados, (Simões & Santos, 2016c). A inclusão social implica a participação comunitária e o assumir os papéis como cidadão ativo (Van Loon et al., 2009) devendo este ser o próximo passo na intervenção com as pessoas idosas com DID institucionalizadas. Nas formas de deslocação para a instituição, os maiores valores por parte dos participantes que se deslocam em transportes públicos ou a pé (nas duas versões) parecem denotar maior autonomia, maiores competências pessoais e sociais, e níveis mais elevados de habilidades adaptativas (Woolf et al., 2010). Em ambientes institucionais, a superproteção das pessoas com DID por parte dos serviços, tem levado a uma menor aposta no desenvolvimento deste tipo de competências, pelo que um plano individual adequado às suas características, necessidades e desejos, na contextualização comunitária e nas atividades típicas de vida diária visando maior autonomia e participação social (Santos, 2020) contribuirá para a melhoria da sua QdV, independência e dignidade enquanto direito para todos (OMS, 2002).

Ao nível da valência, foi possível depreender que ter uma ocupação, aumenta os níveis de satisfação e bem-estar, relacionados com a natureza e condições de trabalho, relações sociais, apoio percebido, autonomia percebida, oportunidades de uso de competências, oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal, tal como os resultados reportados por Blick et al. (2016) e Saviani-Zeoti & Petean (2008). Esta tendência observa-se na identificação de diferenças significativas entre os participantes que estavam em casa e aqueles que frequentavam o centro de atividades ocupacionais (CAO) onde são exigidas competências de responsabilidade, permitindo aprender várias habilidades e experiências benéficas (e.g.: tomar conta do material e arrumar a sala) e tarefas que devem ser cumpridas dentro dos horários estabelecidos em situação de interação com o grupo, com impacto positivo no bem-estar físico e bem-estar emocional (Antunes & Santos, 2015; Santos, 2014).

As diferenças significativas observadas entre os participantes empregados e pensionistas, e indo ao encontro de Buys et al. (2008), apontam a influência dos fatores ambientais (circunstâncias de vida) nos resultados pessoais, com a obtenção de mais direitos e bem-estar material, por parte dos participantes que têm um emprego, relatando maior escolha e controlo nas atividades diárias, maiores oportunidades de inclusão na comunidade e maior autonomia financeira, com repercussões positivas na autodeterminação. Estes resultados tinham sido já observados por Claes et al. (2012) e Blick et al. (2016) verificando que o tipo de atividade diurna (emprego) e as variáveis relacionadas à escolha e controle apresentaram uma relação significativa com os melhores resultados pessoais, salientando que o emprego é uma peça chave para a qualidade de vida desta

população. Este estudo revelou que os cuidadores têm perceções semelhantes aos idosos com DID quanto ao impacto positivo do emprego na qualidade de vida, existindo uma relação recíproca entre bem-estar material e emprego, situação já reportada a nível nacional por Simões & Santos (2016b). É curioso verificar que, os participantes em situação de emprego protegido, apresentaram valores médios mais elevados que os restantes, sobretudo em relação aos participantes que estavam em casa, ao nível do bem-estar material, o que poderá ser explicado pela influência das circunstâncias de vida nos resultados pessoais, uma vez que os primeiros revelaram satisfação com o tipo de atividades que desenvolviam, enquanto os participantes que estavam em casa poderão não ter tido oportunidades de desempenhar papéis sociais significativos (Buys et al., 2008) e oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal, para melhorar a sua QdV (Blick et al., 2016). No entanto, a maioria dos participantes idosos com DID institucionalizados não tinham um emprego remunerado, o que tem vindo a ser apontado na literatura, devido às baixas expectativas e preconceito face às pessoas com DID (Santos, 2014; Ribeiro et al., 2017), decorrentes das dificuldades cognitivas e adaptativas inerentes à DID (; Sousa & Franco, 2012; Tomaszewski et al., 2018; Verdugo et al., 2010) e que interferem com a aquisição de hábitos de trabalho, dificuldade na compreensão de conceitos de assiduidade e pontualidade, e na discriminação e manuseamento do dinheiro, manifestando menor organização na execução de tarefas, precisão e produtividade (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012b). A institucionalização pode explicar as maiores dificuldades na participação comunitária e nos papéis sociais que a pessoa desempenha (Simões & Santos, 2013) constatando-se a necessidade de modificação dos ambientes, aumento das experiências de vida (Simões & Santos, 2016a), empoderamento profissional e independência, que melhoram a QdV (Ribeiro et al., 2017; Van Loon et al., 2013; Buys et al., 2008). Os resultados inferiores de quem está em casa apontam para a necessidade de uma atenção particular aos processos de transição para o mercado laboral.

Durante a aplicação dos questionários, foi possível inferir que alguns idosos com DID institucionalizados, têm dificuldades nas atividades de vida diária, parecendo denotar a superproteção por parte dos cuidadores, que subestimam as suas capacidades, considerando que não vão ser capazes de realizar determinadas tarefas, assumindo assim o controlo das mesmas (Antunes & Santos, 2015; Santos & Morato, 2012b). Pinheiro et al. (2018) salientam que a idade funcional assume grande relevância neste processo, dada a sua relação com a independência na vida diária. Estas diferenças voltam a apontar que em ambientes regulares e comunitários, os indivíduos apresentam maior capacidade de escolha e de controlo sobre as suas atividades diárias com consequências positivas na forma como percecionam a sua QdV (Blick et al., 2016; Simões & Santos, 2016b). Por conseguinte, e com base nos resultados obtidos, foi possível concluir que, as pessoas idosas com DID institucionalizadas em Portugal, tendem a vidas segregadas (Foster & Boxall, 2015; Laplante, 2014) e com menores oportunidades de participação social e independência pessoal, com repercussões ao nível do bem-estar.

Ao nível da satisfação e importância dos domínios, as respostas parecem indicar que os participantes idosos com DID estão de uma forma geral satisfeitos com a sua vida, especialmente ao nível do desenvolvimento pessoal, relações interpessoais e bem-estar emocional. Os domínios onde as pessoas idosas com DID parecem não deter tão boa satisfação, e tal como expectável passam pela autodeterminação e bem-estar material, apesar do bem-estar físico também dever ser considerado como uma dimensão a otimizar. Ao nível da valorização dos domínios, parece que as relações interpessoais e bem-estar físico são considerados como os mais relevantes, seguidos do bem-estar material e emocional. Os direitos e o desenvolvimento pessoal parecem ser os menos relevantes.

3. Conclusões

De acordo com os mais recentes normativos nacionais e ratificação de outros documentos nacionais, as organizações prestadoras de apoio a grupos em situação de risco de exclusão social, e especialmente no caso de pessoas com DID, devem reestruturar a sua forma de funcionamento, fundamentando as suas práticas em evidências e baseadas no alinhamento entre as características das pessoas que atendem, os apoios que permitirão uma maior funcionalidade e participação social, em contextos comunitários e os resultados pessoais desejados pelos próprios. A visão tradicional assistencialista tem vindo a dar lugar a abordagens de capacitação, onde devem ser as próprias pessoas com DID a assumir um papel de agente causal ao longo da sua vida e no estabelecimento de objetivos, em função dos seus próprios interesses e motivações. A evidência anterior da fiabilidade das pessoas com DID (Simões & Santos, 2016c) é reforçada no presente estudo, onde se constata perspectivas semelhantes entre pessoas idosas com DID e os seus cuidadores (formais e informais), parecendo haver uma tendência ligeiramente superior para uma perspectiva mais positiva pelos próprios quanto à sua própria vida. À recolha de informação por uma estratégia multi-percetiva (Santos, 2020) acresce a necessidade da criação de oportunidades de qualidade e quantidade na comunidade, e não em ambientes segregados, para uma efetiva participação de todos estes cidadãos (Santos, 2017) e fundamentados em planeamentos centrados na pessoa, e não nas instituições.

Esta mudança implica uma nova perspetiva de capacitação de todas as pessoas, em função do seu escalão etário, pelo que o foco deverá redirecionar-se para competências e indicadores ao nível dos domínios que as pessoas idosas com DID parecem valorizar mais: Relações Interpessoais, Bem-estar Físico, Material e Emocional. O Desenvolvimento Pessoal parece ser o domínio tendencialmente menos valorizado, eventualmente por ser aquele onde se obtém os melhores resultados e, portanto, considerados como adquiridos. Realce que a sistematização do comportamento adaptativo tem vindo a contribuir de forma significativa para o apoio à funcionalidade (Santos, 2020). O bem-estar material e a autodeterminação são os domínios associados a menores níveis de satisfação, e que exigem um novo reposicionamento dos planeamentos educativos e ao longo da vida para aprendizagens decisoras e diretamente relacionadas com a própria autonomia (Torres et al., 2022). A relevância da perceção subjetiva das pessoas idosas com DID (institucionalizadas) sobre as suas experiências de vida e necessidades individuais parecem estar diretamente relacionadas com a qualidade de tratamento e apoio recebido, na identificação dos domínios que os próprios valorizam e do grau de satisfação dos participantes em relação à sua própria QdV, bem como os que gostariam de ver priorizados.

Os resultados obtidos permitem inferir a influência que determinadas variáveis detêm na aprendizagem ao longo da vida. As características ambientais que evidenciam deter maior impacto nos resultados da QdV são as circunstâncias de vida e as atividades diurnas, nomeadamente o local de residência (viver em casa própria ou de familiares) e o emprego remunerado, relacionados à experiência de maior

participação social (e.g.: relações interpessoais, inclusão social e direitos), autodeterminação e bem-estar emocional. As redes sociais parecem mais pobres e limitadas às pessoas com quem contactam no dia-a-dia (técnicos, colegas com DID ou familiares). Viver de forma mais independente e ter um emprego em ambientes comunitários mostram estar francamente associados à melhoria dos resultados pessoais nos domínios do desenvolvimento pessoal, autodeterminação e bem-estar material. A institucionalização, por seu turno, parece explicar as maiores dificuldades na inclusão social, relações interpessoais e nos diversos papéis que a pessoa desempenha (Simões & Santos, 2013), não oferecendo oportunidades suficientes para a participação comunitária (Hsieh et al., 2009). A tendência para a superproteção, expectativas limitadas e a desvalorização das capacidades pessoais, e desresponsabilização das pessoas idosas condicionam e fomentam perfis mais dependentes. De uma forma geral, a participação em ambientes comunitários evidencia favorecer uma melhor QdV, o que parece desafiar a (ainda) tendência para a institucionalização como resposta primária para pessoas idosas, com e sem DID (Pinheiro et al., 2018), ao invés de nos focarmos na gestão dos apoios vs. resultados pessoais e QdV (Santos, 2020): independência, participação social e bem-estar.

As características pessoais com maior impacto na QdV dos idosos com DID institucionalizados, distribuem-se pelo diagnóstico, as habilitações e o tipo de escola, refletindo-se no menor índice de desenvolvimento pessoal (nas duas versões da EPR), afetando a (in)compatibilidade pessoa-ambiente (Simões et al., 2017; Tassé et al., 2012). O género, apresentou menor impacto na QdV, apesar de alguma diferenciação no domínio das relações interpessoais, e na autodeterminação com valores ligeiramente superiores por parte dos participantes do género masculino, parecendo estar relacionados com a influência dos fatores envoltivos (e.g.: valores culturais, crenças) no desenvolvimento de competências adaptativas, uma vez que a cultura parece “filtrar a influência do género na vivência de experiências de vida das pessoas com DID”.

No sentido deste estudo fornecer algumas pistas para o ajustamento dos apoios e intervenções centrados na pessoa, é importante que a informação sobre os resultados pessoais e sobre a forma como a pessoa vê e quer ver a sua vida seja verdadeiramente considerada, de forma a permitir agir a diferentes níveis, tal como referido ao longo do trabalho. Num primeiro momento, e ao nível do microssistema a identificação dos domínios considerados como mais relevantes e contribuidores para uma vida com mais qualidade deverá exigir a reflexão sobre novos planeamentos individuais, com a seleção dos apoios ajustados para a autonomia, participação e vivência plena dos direitos (Khoury & Sá-Neves, 2014; Luckasson & Schalock, 2015; Simões, 2015) pelos próprios. As organizações devem atuar como pontes para a comunidade. A criação de oportunidades e a promoção de contextos mais ricos e estimulantes (Aguado et al., 2012), parecem ser mais decisivos no empoderamento destas pessoas do que o seu diagnóstico (Santos, 2020), para um envelhecimento ativo e com mais êxito (Díaz & Gomez, 2017) e para a prossecução dos direitos como qualquer cidadão, em

detrimento de se continuar a perspetivar estas pessoas como intervenientes passivos e meros destinatárias de serviços (Navas et al., 2014).

A avaliação da QdV poderá deter também um papel fundamental ao nível da reorganização das instituições e da sua articulação com a comunidade, baseando-se as decisões dos serviços a prestar na mediação do acesso aos recursos comunitários: programas de educação/aquisição de competências e serviços profissionais, alojamento, experiências comunitárias e disponibilidade de transporte, proporcionando oportunidades de participação social e autodeterminação.

A monitorização da qualidade das intervenções é outro objetivo a implementar a este nível, orientando as decisões institucionais (Heller & Caldwell, 2006). A provisão dos apoios deve ser equacionada na comunidade – de acordo com os resultados encontrados e com a perceção valorizativa das próprias pessoas, em detrimento dos mesmos serem providenciados no mesmo local e num horário fixo e restritivo.

Finalmente, ao nível do macrosistema todo este conjunto de dados pode contribuir, com evidências, para novas políticas mais sustentáveis e que exigem maior produtividade por parte de todos os intervenientes, favorecendo a participação conjunta de práticas profissionais, dinâmicas organizacionais e políticas públicas (Verdugo et al., 2009). Os interesses individuais não podem ficar submetidos às decisões administrativas das instituições (Khoury & Sá-Neves, 2014), pelo que a sua integração, contribuirá para uma efetiva articulação entre políticas e necessidades (Karr, 2011), em Portugal.

É neste âmbito que o quadro concetual da QdV pretende: a mudança de atitudes face à população com DID, baseada em novos conceitos e valores ajustados às suas necessidades; fornecer uma linguagem comum que promova a equidade social destas pessoas; preconizar uma mudança na organização e qualidade dos resultados a alcançar; presumindo que os serviços e os apoios que estas pessoas recebem, influenciam positivamente o seu bem-estar pessoal e qualidade de vida (Schalock et al., 2007b).

3.1 Limitações

Tal como qualquer estudo desta natureza, é possível apontar algumas limitações: a amostra de conveniência foi restrita a 166 adultos entre os 45 e os 68 anos pelo que se recomenda mais estudos com amostras mais significativas, representativas e estratificadas (incluindo pessoas idosas com DID com necessidades de apoios significativas). Outra limitação sentida foi a eventual mudança de opinião face ao isolamento social imposto pelo período pandémico que de alguma forma poderá ter influenciado os resultados obtidos.

3.2 Recomendações

Uma das mais valias deste estudo passa pela consideração da perspetiva subjetiva das próprias pessoas idosas com DID, pelo que uma das recomendações passará por estudos follow-up e que permitam a avaliação da eficácia das intervenções e dos

apoios prestados, ao mesmo tempo que se monitorizam a aplicação dos planeamentos centrados na pessoa. A comparação com idosos típicos é uma ideia a reter tentando perceber as divergências (ou convergências) encontradas. A identificação dos desafios e de eventuais soluções para um envelhecimento mais ativo das pessoas com DID é outro tópico que decorre deste estudo. Ainda a este nível, e no contexto da pessoa idosa com DID, deverá ser dada uma atenção particular ao conhecimento sobre os efeitos da medicação crónica e do impacto de intervenções não-farmacológicas ao longo da vida, tentando identificar-se pistas e estratégias inovadoras visando um envelhecimento ativo e saudável. A identificação precoce de doenças associadas ao envelhecimento (doença de Alzheimer) carece também de evidências. A análise comparativa do financiamento em função das práticas atuais (institucionalizadas) e de práticas assentes na provisão de apoios na comunidade (quando, onde e se necessários) deverá ser alvo de um estudo mais aprofundado. A reflexão para uma política nacional que não fragmente os serviços em função da idade e/ou por tipo de perturbação/deficiência é emergente e não deverá ser apenas equacionada num momento tardio da vida da pessoa. Acreditando que os dados da presente investigação podem ser úteis para todos os envolvidos nos diferentes níveis de sistemas (e.g. educação, saúde, serviços e família), da vida das pessoas com DID, recomendamos uma reflexão sobre a relevância que o diagnóstico baseado exclusivamente na avaliação intelectual (valores obtidos pelo QI), ainda utilizado em Portugal, pode deter no percurso de vida de qualquer pessoa, tal como o peso que a resposta primária de institucionalização ainda detém, lembrando sobre a importância do funcionamento independente, da equiparação de oportunidades e da vida na comunidade, para uma vida com mais qualidade.

3.3 Implicações Práticas

Espera-se ter contribuído para uma maior compreensão e clarificação sobre a necessidade de ouvir a voz das próprias pessoas com DID, de criar oportunidades na e para a prática na comunidade, pelo que os resultados obtidos devem ser utilizados como pistas para intervenções mais centradas na pessoa, num ajustamento da natureza, frequência e intensidade de apoios e que respeitem os direitos preconizados nos tratados internacionais e nos dispositivos jurídicos nacionais, contribuindo para a plena participação e vivência dos direitos na prática ao longo do seu percurso de vida.

Ao nível das práticas educativas e em consonância com a legislação atual (Decreto-lei nº54/2018), a educação inclusiva implica um processo contínuo da melhoria das escolas, devendo estas oferecer respostas de qualidade a todos os alunos, assentes na equidade, inclusão e participação social. Neste sentido, consideramos que o construto de QdV emerge como enquadramento para a reorganização das práticas educativas, com foco na pessoa e nos múltiplos aspetos da vida, contemplados nas diversas dimensões do Modelo de QdV (Schalock & Verdugo, 2002), onde os respetivos indicadores permitem identificar o que é valorizado pela pessoa que está a ser avaliada (perceção individual), assumindo desta forma um papel preponderante na

implementação dos programas educativos individuais, assim como na avaliação dos resultados obtidos e da eficácia das práticas implementadas (Simões & Santos, 2013).

Em termos práticos, a avaliação da QdV de crianças e jovens deve assentar nas perceções múltiplas, recolhendo-se informações do próprio aluno e dos cuidadores significativos, uma vez que a recolha de diferentes pontos de vista sobre as experiências e circunstâncias de vida do aluno que está a ser avaliado, permite ajustar os apoios para as reais necessidades, objetivos e preferências individuais, colocando a pessoa apoiada no centro do processo de intervenção. Para além disso, um plano centrado na pessoa, com a seleção dos apoios adequados e individualizados, deve ainda considerar todos os aspetos do currículo de forma articulada, numa relação de equilíbrio entre a aquisição de aptidões académicas e competências funcionais para a vida diária (Santos, 2020) e que sejam úteis ao longo da vida, através de um conjunto de atividades e estratégias que previlijem o trabalho em grupo e de forma cooperativa, a interação social e o respeito pelas regras sociais, visando a otimização do funcionamento independente, participação social, responsabilidade pessoal e social (Santos, 2020). Este processo deve ser realizado ao longo de todo o percurso educativo, com base numa abordagem multinível e flexível do currículo, envolvendo os alunos em todos os momentos das decisões que afetam a sua própria vida e ajudando-os na construção do seu projeto de vida, visando a otimização do seu desenvolvimento pessoal em plena participação, capacitando-os para o exercício da autonomia, independência e autodeterminação, nas diferentes fases da vida. Por conseguinte, é fundamental que as intervenções educativas priorizem o envolvimento e participação dos alunos, incentivando o desenvolvimento de aptidões que envolvam a resolução de problemas, fazer escolhas e tomar decisões, assim como expressar preferências, desejos e estabelecer metas relevantes para si próprio e concretizá-las, sendo esta uma questão complexa, que deve começar na escola e em articulação com todos os intervenientes educativos e família, utilizando estratégias de intervenção em contextos comunitários diversificados e ao longo do tempo, capacitando as crianças e jovens para se adaptarem com sucesso às exigências sociais e inserção comunitária, aumentando deste modo as possibilidades para uma vida adulta mais independente, mais inclusiva e com maior qualidade.

Referências Bibliográficas

- Aguado, A., Alcedo, M., & Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de castilla y león: calidad de vida y necesidades percibidas, in: *Aplicación Del Paradigma De Calidad De Vida A La Intervención Con Personas Con Discapacidad Desde Una Perspectiva Integral* (pp. 95-98). Publicaciones INICO, Colección Investigación 1ª Edición: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de Salamanca
- Aguado, A., Alcedo, M., Fontanil, Y., Arias, B. & Verdugo, M. (2001). Discapacidad y envejecimiento: Necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación. Informe de proyecto de investigación, *IMSERSO: Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo*.
- Alcedo, M., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I. & Aguado, A. (2017). People with Intellectual Disability who are ageing: perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17: 38-45 <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- Alloway, T. (2010). Working memory and executive function profiles of individuals with borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54: 448-456. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01281.x>
- Alonso, M., Bedia, R., Fernández, S., Garcia, L., Martín, S., Cuadrado, J. ... Ribera (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*. Primera edición: Colección Documentos Serie Documentos Técnicos N.º 21020. Catálogo General de Publicaciones Oficiales: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Alonso, M. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Ediciones Universidad de Salamanca: Siglo Cero*, 49 (1), nº265: 35-52
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (5ªed). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Andresen, E. (2000). Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, S15-S20. <https://doi.org/10.1053/apmr.2000.20619>.
- Antunes, A. & Santos, S. (2015). Os benefícios de um programa de Intervenção Psicomotora para indivíduos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais ao nível do Comportamento Adaptativo e da Proficiência Motora: estudo comparativo. *A Psicomotricidade*, 18: 89-122
- Aranha, M. S. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, Ano XI, 160-173
- Barnhill, J. & McNelis, D. (2012). Overview of Intellectual/Developmental Disabilities. *Focus – the Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*. X (3): 300-306. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.10.3.300>

Bertelli, M. (2013). *Il Ritardo Mentale nel DSM-5: Disabilità Intellettiva (Disturbo dello Sviluppo Intellettivo, Criteri Diagnostici e Posizione)*. CREA – Centro di Ricerca e Ambulatori

Bigby, C. (2009). Aging with an Intellectual Disability. In In I. Brown e Percy, M. (eds). *A Comprehensive guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 607-616), Paul Brookes Publishing C^o

Bigby, C., Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Craig, D., & Gambin, N. (2014). An effective program design to support older workers with intellectual disability to participate individually in community groups. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 117–127. <https://doi.org/10.1111/jppi.12080>

Blasi, F., Elia, F., Buono, S., Ramakers, G. & Nuovo, S. (2007). Relationships between visual-motor and cognitive abilities in intellectual disabilities. *Perceptual and Motor Skills*, 104:763-772. <https://doi.org/10.2466/PMS.104.3.763-772>

Blick, R., Litz, K., Thornhill, M. & Goreczny, A. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53 (54), 358-366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.015>

Borella, E., Carretti, B., & Pelegrina, S. (2010). The specific role of inhibition on Reading comprehension in good and poor comprehenders. *Journal of Learning Disabilities*, 43(6), 541-552. <https://doi.org/10.1177/0022219410371676>

Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In: W. Damon & R. Lerner (Orgs.). *Handbook of child psychology, Vol. 1: Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). New York: John Wiley.

Brown, I., & Brown, R. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11–18. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>

Buntinx, W. & Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualizer supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294, 10.1 <https://doi.org/111/j.1741-1130.2010.00278.x>

Burt, B., Primeaux-Hart, S., Loveland K., Cleveland L., Lewis K., Lesser J. & Pearson P. (2005). Aging in Adults with Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 268-284. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[268:AIAWID\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[268:AIAWID]2.0.CO;2)

Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal of Ageing*, 27 (2), 67-71. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00287>.

Camp, J., Karmiloff-Smith, A., Thomas, M. & Farrana, E. K. (2016). Cross-syndrome comparison of real-world executive functioning and problem solving using a new problem-solving questionnaire. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 80–92. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.006>

- Campos, J., Árias, M., Fernández, M. & Castro, F. (2007). Envejecimiento y Discapacidad Intelectual: La nueva etapa. *Revista de Psicología*, (2), 43-56.
- Campos, S. M. & Martins, R. M., (2008). Educação Especial: Aspectos Históricos e evolução Conceptual. *Millenium, Educação, Ciência E Tecnologia*, 34, 223-231.
- Carmeli, E., Bar-Yossef, T., Ariav, C., Levy, R. & Liebermann, D. (2008). Perceptual-motor coordination in persons with mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, 30 (5), 323-329. <https://doi.org/10.1080/0963828070126539>
- Carmeli, E., Zinger-Vaknin, T., Morad, M. & Merrick, J. (2005). Can physical training have an effect on well-being in adults with mild intellectual disability? *Mechanisms of Ageing and Development*, 126 (2), 299-304. <https://doi.org/10.1016/j.mad.2004.08.021>
- Carretti, B., Belacchi, C. & Cornoldi, C. (2010). Difficulties in working memory updating in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (4), 337-345. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01267.x>
- Carta Social: Nomenclaturas e Conceitos. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (MTSSS). Disponível em: <https://www.cartasocial.pt/>
- Carvajal, F., Fernández-Alcaraz, C., Rueda, M. & Sarrión, L. (2012). Processing of facial expressions of emoticons by adults with Down syndrome and moderate intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 783-790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.004>
- Chagas, S. & Santos, S. (2018). O comportamento adaptativo no diagnóstico da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidor: uma nova abordagem. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 25, 26-45
- Chanell, M., Loveall, S. & Connors, A. (2013). Strengths and weaknesses in reading skills of youth with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 34 (2013) 776-787. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.010>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., Van Loon, J. & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life - related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., Van Loon, J. & Schalock, R.L. (2010). Person centered planning: An analysis of its published literature and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 432-453. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.432>
- Connolly, B. (2006). Issues in aging in individuals with lifelong disabilities. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 10 (3), 249-262. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552006000300002>
- Córdova, V., Ríó, C.J., Robaina, F.N., Ortiz, M. C. & Tejada, A.L. (2012). Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: Estudio en el Contexto Chileno. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 8(2), 213-222.

- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F.; Giancesini T. & Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams's syndrome and Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 34 (2013) 1770–1780. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.024>.
- Danielsson, H., Henry, L., Ronnberg, J. & Nilsson, L. (2010). Executive functions in individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 31 (2010) 1299–1304. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.012>
- Datchuk, S. M., Wagner, K., & Hier, B. O. (2019). Level and trend of writing sequences: a review and metaanalysis of writing interventions for students with disabilities. *Sage Journal*, 86 (2), 174-192. <https://doi.org/10.1177%2F0014402919873311>.
- Decreto-Lei n.º 108 /2015 de 17 de junho do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. Diário da República n.º 116/2015, Série I. Disponível em: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/108/2015/06/17/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei n.º 126-A/2021 de 31 de dezembro da Presidência do Conselho de Ministros. Diário da República n.º 253/2021, 1º Suplemento, Série I.
- De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 229-239. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00035.x>
- Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual review of psychology*, 64:135–168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Díaz, M.P. & Rovira, C.P. (2014). La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(2), 84-97
- Díaz, M. & Gómez, M. (2017). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Educational Research and Innovation*, 7, 76-90.
- Direção Geral de Saúde (2017). Estratégia Nacional Para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025 Lisboa. *Direção-Geral de Saúde*.
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G., & Delanty, N. (2019). Changing Trends in Life Expectancy in Intellectual Disability over Time. *Irish Medical Journal*, 112(9), 1006
- Dolores, M., Campos, G., Canabal, C. & Pastor, C.A., (2018). Executive functions in universal design for learning: moving towards inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 24(6), 660-674. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1474955>
- Doody, C., Markey, K. & Doody, O. (2011). Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 13–21. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00716.x>

- Enkelaar, L., Smulders, E., Lantman-de Valk, H., Weerdesteyn, V. & Geurts, A. (2013). Clinical measures are feasible and sensitive to assess balance and gait capacities in older persons with mild to moderate Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34,276-285. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.014>
- Evenhuis, H. (2012). Frailty in older people with intellectual disabilities. *European Geriatric Medicine*, 3, S61. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2012.07.095>
- Evenhuis, H., Hermans, H., Hilgenkamp, T., Bastiaanse, L. & Echteld, M. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of American Geriatrics Society*, 60 (5), 934-938. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x>
- FEAPS (2007). *Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos*. Cuadernos de atención de día – Federación de Organizaciones en Favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid.
- FENACERCI (2013). *(Des) Envelhecer com qualidade*. FENACERCI. INR, I.P.
- Fernandes, L., Schlesener, A. & Mosquera, C. (2011). Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. *Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*, 2, 132 –144.
- Fernández, M. (2019). Evaluación De La Calidad De Vida En Personas Con Daño Cerebral Adquirido: La Escala CAVIDACE. (Tesis Doctoral Por Compendio De Publicaciones) Universidade de Salamanca. Retirado a 20 de fevereiro de 2020 de <https://www.researchgate.net/publication/337772057>
- Fernández, S., Garcia, M., Sánchez, M., Rodríguez, T., & Rodríguez, P. (2005). Evaluación de experiencias integradoras en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Universidad de Oviedo, Aula Abierta*, 86,29-54.
- Fesko, S., Hall, S., Quinlan, J. & Jockell, C. (2012). Active aging for individuals with intellectual disability: meaningful community participation through employment, retirement, service, and volunteerism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117 (6), 497-508. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-117-6.497>
- Florian, L., & McLaughlin, M. J. (2008). *Disability Classification in Education: Issues and Perspectives*. Corwin Press. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2009.01117.x>
- Foster, L., & Boxall, K. (2015). People with learning disabilities and ‘active ageing’. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(4), 270–276. <https://doi.org/10.1111/bld.12144>
- FFMS. (2021). *Números de Portugal: Indicadores de envelhecimento, 2019*. Lisboa, PORDATA. Disponível em <https://www.pordata.pt>
- Galinha, S. (2016). Para a inclusão de estudantes em idades pediátricas com nee do domínio cognitivo-motor temporárias e permanentes. *Revista Interações*, 41, 73-94.
- Garghetti, F. C., Medeiros, J. G. & Nuernberg, A. H. (2013). Breve história da deficiência intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 10, 101-116

Gaul, D. & Issartel, J. (2016). Fine motor skill proficiency in typically developing children: on or off the maturation track? *Human Movement Science* 46 (2016) 78–85: <http://dx.doi.org/10.1016/j.humov.2015.12.011>

Gòmez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021a). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation, *Psicothema*, 33(1), 28-35, <https://doi.org/10.7334/psicothema2020-385>

Gomez, L., Verdugo, M. & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 600–610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>

Gómez, L.A., Verdugo, M.A. & Arias, B. (2010) Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 18, 3, 453-472.

Gonçalves, P. & Santos, S. (2016). Comportamento Adaptativo e Apoios: que relação? *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 23: 115-130

Greenspan, G., Harris, J. & Woods, G. (2015). Intellectual disability is “a condition, not a number”: Ethics of IQ cut-offs in psychiatry, human services and law. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1, 312–324. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.004>

Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B. & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C* 169C:135–149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>

Grossman, H. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency

Harris, J. (2006). *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. New York: Oxford University Press.

Harris, J. (2010). *Intellectual Disability: A guide for families and professionals*. New York: Oxford University Press.

Harris, J.C. & Greenspan, S. (2016). Definition and nature of intellectual disability. *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities, Behavioral Health Springer International Publishing Switzerland*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_2

Hartman, E., Houwen, S., Scherder, E. & Visscher, C. (2010). On the relationship between motor performance and executive functioning in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (5) 468–477. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01284.x>

Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S. & Strydom, A. (2009). *Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities*. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.

- Hauser-Cram, P., Woodman, A. & Heyman, M. (2014). Early Mastery Motivation as a Predictor of Executive Function in Young Adults with Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disability*, 119: 536-551, <https://doi.org/10.1352/1944-7588-119.6.536>
- Head E., Silverman W., Patterson D. & Lottt I.T. (2012). Ageing and Down syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 20, 203–209. <https://doi.org/10.1155/2012/412536>
- Heller, T. (2019). Bridging aging and intellectual/developmental disabilities in research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16 (1), 53–57. <https://doi.org/10.1111/jppi.12263>
- Heller, T. & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in *Future Planning. Mental Retardation* 44(3):189-202 [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[189:SACAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[189:SACAAW]2.0.CO;2)
- Henry, L., Cornoldi, C. & Mähler C. (2010). Special issues on “working memory and executive functioning in individuals with intellectual disabilities”. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 54, (4) 293–294. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01266.x>
- Heumen, L. e Heller, T. (2017). Aging. In K. Shogren, M. Wehmeyer & N. Singh (Edts). *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*, Springer Series on Child and Family Studies ,357-372, Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_24
- Hilgenkamp, T., Wijck, R. & Evenhuis, H. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 32 (2011) 1977–1987. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.04.003>
- Huot, Réjean (2002). *Métodos quantitativos para as ciências humanas* (tradução de Maria Luísa Figueiredo). Lisboa: Instituto Piaget.
- Houwen, S., Visser, L., Putten, A. & Vlaskamp, C. (2016). The interrelationships between motor, cognitive, and language development in children with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 19–31. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.012>
- Hsieh, K., Heller, T. & Freels, S. (2009). Residential characteristics, social factors, and mortality among adults with intellectual disabilities: Transitions out of Nursing Homes. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 447–465. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.447>.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e social-económica recente das pessoas idosos*. Lisboa: Serviço de Estudos sobre a população do Departamento de Estatística Censitárias e de População do INE.
- Instituto do Emprego e Formação Profissional, IP. Reabilitação Profissional. Disponível em: <https://www.iefp.pt/reabilitacao-profissional>
- Khoury, H. & Sá-Neves, A. C. (2014). Perceived control and quality of life: comparison between elderly living in nursing homes and in the community. *Revista Brasileira de*

Geriatrics e Gerontologia, 17(3):553-565. <http://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13012>.

Kirk, B., Gray, K., Riby, D. & Cornish, K. (2015). Cognitive training as a resolution for early executive function difficulties in children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 145-160. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.026>.

Lachappelle Y., Wehmeyer M., Haelewyck M., Courbois Y., Keith, K., Schalock R., Verdugo M. & Walsh P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>.

Lambert, N., Nihira, K. & Leland., H. (1993). *AAMR adaptive behavior scales – School*, second Editions. Austin, TX: PRO-ED.

Laplante, M. P. (2014). Key goals and indicators for successful aging of adults with early-onset disability. *Disability and Health Journal*, 7(1), S44-S50. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.08.005>

Lehmann, B., Bos, A., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G., Kok, G. & Curfs, L. (2013). Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on wellbeing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (2), 1068-1078. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01607.x>

Lerman, P., Apgar, D. & Jordan, T. (2005). Longitudinal Changes in Adaptive Behavior of Movers and Stayers: Findings from a Controlled Research Design. *Mental Retardation*, 43, 25-42. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43<25:LCIABO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43<25:LCIABO>2.0.CO;2)

Levén, A., Lyxell, B., Andersson, J., Danielsson, H. & Rönnerberg, J. (2008). Prospective memory, working memory, retrospective memory and self-rated memory performance in individuals with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10: 147-165. <https://doi.org/10.1080/15017410802144444>

Lipsey, M. & Wilson D. (2001). *Practical Meta-Analysis*. Sage, Thousand Oaks, CA

Loon, J., Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale: A scale to assess an individual's quality of life*. Gent: Stichting Arduin

Lory, C., Mason, R.A., Davis, J.L., Wang, D., Kim, S., Gregori, E., & David, M., (2020). A meta-analysis of challenging behavior interventions for students with developmental disabilities in inclusive school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.50,1221-1237, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04329-x>

Loveland, K. & Kelley, M., (1988). Development of adaptive behavior in adolescents and young adults with Autism and Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 93 (1): 84-92

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R. & Snell, M., (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th Edition. AAMR

- Luckasson, R. & Schalock, R. (2012). The role of adaptive behavior in a functionality approach to intellectual disability. In S. Santos e P. Morato (eds). *Comportamento Adaptativo: dez anos depois* (p. 9-18). Cruz Quebrada: Edições FMH.
- Luckasson, R. & Schalock, R. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 657-668. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01575.x>
- Luckasson, R. & Schalock, R.L. (2015). Standards to guide the use of clinical judgment in the field of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(3), 240–251. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.3.240>
- Luty, M. & Cooper, S. A. (2006). Psychiatric health and older people with intellectual disabilities. In A. Roy, M. Roy e D. Clarke (Eds.), *The Psychiatry of Intellectual Disability* (pp. 107-121). Oxon: Radcliffe Publishing.
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M. & Livanainen, M. (2006). Mental health, behavior and intellectual abilities of people with Down syndrome. Down Syndrome. *Research and Practice*, 11(1), 37-43. <https://doi.org/10.3104/reports.313>
- MacMillan, D., Siperstein, G. e Gresham, F. (1996). A Challenge to the Viability of Mild Mental Retardation as a Diagnostic Category. *Exceptional Children*, 62 (4): 356-371.
- Marôco, J. (2021). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 8ª Edição. ReportNumber
- Martín, V., Alonso, M. & Martínez, B. (2012). Evaluación de las necesidades de apoyo en niños y jóvenes con discapacidad intelectual un estudio preliminar. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca. Publicado em: *Trabajos premiados Investigación e Innovación sobre PERSONAS con Discapacidad Intelectual*. AMPANS: IV Premio. 1ª Edición. pp1-28
- Martins, B.S., Fontes, F., Hespanha, P. & Berg, A. (2012). The emancipation of disability studies l'émancipation des études du handicap. *Revista Crítica de Ciências Sociais* (Online), 98, 45-64. <https://doi.org/10.4000/rccs.5014>
- Matson, J.L., Dempsey, T., Santino, V. & LoVullo, S.V. (2009). Characteristics of social skills for adults with intellectual disability, autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 207–213. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.006>
- Maulik, P., Mascarenhas, M., Mathers, C., Dua, T., e Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCausland, D., McCallion, P., Cleary, E., & McCarron, M. (2016). Social connections for older people with intellectual disability in Ireland: Results from wave one of IDS-TILDA. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 71–82. <https://doi.org/10.1111/jar.12159>
- Moniz, I. (2007). *Modelo de Avaliação da Qualidade de Centro de Atividades Ocupacionais*. Portugal: União Europeia Fundo Social Europeu, Governo da República Portuguesa, QCA III, Segurança Social, Instituto de Segurança Social

Morato, P. & Santos, S. (2007). Dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: a mudança de paradigma na concepção da deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. IV Série. 14, 51-55

Nações Unidas. (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação.

Navas, P., Uhlmann, S. & Berástegui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Fundación Síndrome de Down de Madrid: Colección Investigación

Navas, P., Verdugo, M. A. & Gómez, L.E. (2008). Diagnóstico Y Clasificación En Discapacidad Intelectual, *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 143-152.

Neto, M., & Corte-Real, J. (2013). A Pessoa idosa institucionalizada: Depressão e suporte social. *Journal of Aging & Innovation*, 2 (3): 26-41. Retirado de <http://www.journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/Idoso-Intitucionalizado.pdf>

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>

Numminen, H., Service, E. & Ruoppila, I. (2002). Working memory, intelligence and knowledge base in adult persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* 23: 105-118. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(02\)00089-6](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(02)00089-6)

Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, MA: Harvard University Press

Organização Mundial de Saúde (2002). *Ative ageing, a policy framework. A contribution of the WHO to the second United Nations world assembly on ageing*. Madrid: Organização Mundial de Saúde.

Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade*. Lisboa: Direção-geral da Saúde.

Organização Mundial de Saúde (2011). *Global Health and Aging*. Retirado de http://www.who.int/ageing/publications/global_health.pdf

Organização Mundial de Saúde (2016). *Acción Multisectorial Para Un Envejecimiento Saludable Basado En El Ciclo De Vida: Proyecto De Estrategia Y Plan De Acción Mundiales Sobre El Envejecimiento Y La Salud. Decisión WHA67(13)* http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf?ua=1

Portaria 67/2012, de 21 de março do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Diário da República n.º 58/2012, Série I. <http://cnis.pt/respostas-sociais/idosos/erpi/>

Portaria n.º 432/2006 de 3 de maio do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Diário da República n.º 85/2006, Série I-B. Disponível em:

https://dre.pt/dre/legislacao-consolidada/portaria/2006-160386029160385766?_ts=1657152000034

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

Peirats, E. & Burgos, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Confederación Española.

Percy, M., Lewkis, S. & Brown, I. (2009). Introduction to Genetics Development. In I. Brown e M. Percy (eds). *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* pp. 87-108() Paul. H. Brookes Publishing Co.

Pinheiro, C., Morais, A., Lebre, P. & Santos, S. (2018). Psychomotor profile of elderly with Intellectual Disabilities. *European Journal of Psychomotricity*, 10 (1), 51-65

Pinheiro, A.C. & Santos, S. (2016) Envelhecimento Psicomotor das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *A Psicomotricidade*, 19,10-37.

Popovici, D. & Buica-Belciu, C. (2013). Self-concept pattern in adolescent students with intellectual disability. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. 78: 516-520. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.04.342>

Ramos, J., Estevens, M., Sousa, E., Gomes, F. & Santos, S. (2017). A atividade motora adaptada na capacidade funcional de indivíduos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental com mais de 40 anos. *Revista da Federação Portuguesa de Desporto para Deficientes*. 3(1), 55-67

Reis, J., Alexandra, M., Mota, J., Almeida, V. & Santos, S. (2019). A Qualidade de Vida na perspetiva das pessoas com Dificuldades Intelectuais, Demência e Paralisia Cerebral: a fiabilidade interrespondente, *Revista de Educação Especial e Reabilitação, no prelo*

Reis, L. & Dias, M.L., (2011). As relações pais/filhos em sujeitos com deficiência mental ligeira. *Revista Eletrónica De Psicologia, Educação e Saúde*, 1, 34-56.

Rey, L., Extremera, N., Duran, A. & Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: The role of emotional competence on their subjective well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 146–156. <https://doi.org/10.1111/jar.12015>

Ribeiro, J., Silva, T., Varela, C., Gonçalves, I., Rodrigo, A., Gomes, F. & Santos, S. (2017). A qualidade de vida de pessoas com DID e com necessidades de apoio significativas: estudo comparativo com os pares sem DID. *Research and Networks in Health*, 3, e-1-11

Rodrigo, A., Santos, S. & Gomes, F. (2016). A Qualidade de vida das pessoas com Dificuldade Intelectual com necessidade de apoios permanentes: a validade de conteúdo da versão Portuguesa da Escala de San Martín. *Research e Networks in Health*, 2, e-1-9

Rodrigues, A., Rodrigues, A. R., Fernandes, M., Pinote, S., Rodrigo, A., Gomes, F. & Santos, S. (2016). A QdV em Sujeitos com DID com necessidades de apoio

significativas: Análise Comparativa da WHOQOL-Bref e da San Martin. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 23: 97-113

Rodrigues, A.R., Santos, S., Rodrigues, A., Estevens, M. & Sousa, E. (2019). Executive profile of adults with intellectual disability and psychomotor intervention' effects on executive functioning, *Physiotherapy Research and Reports*, 2: 1-7. <https://doi.org/10.15761/PRR.1000122>

Ryan A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9, 217–226. <https://doi.org/10.1111/opn.12021>

Salvador-Carulla, L., Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M., Cooper, S., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., ... & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association*, 10 (3), 175-180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>

Sanches-Ferreira, M., Lopes-dos-Santos, P. & Santos, M. (2012). A desconstrução do conceito de Deficiência Mental e a construção do conceito de Incapacidade Intelectual: de uma perspetiva estática a uma perspetiva dinâmica da funcionalidade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18 (4): 553-568, <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000400002>

Santos, S. (2014). Adaptive Behaviour on the Portuguese Curricula: A Comparison between Children and Adolescents with and without Intellectual Disability. *Creative Education*, 5, 501-509. <https://doi.org/10.4236/ce.2014.57059>

Santos, S. (2017) A Qualidade De Vida Na Dificuldade Intelectual: Mito Urbano? *Revista Fenacerci*, pp-22-23.

Santos, S. (2019). Transição para a vida ativa: mito ou realidade? in M.T. Santos, A. Espírito Santo, J. Ramalho, J. Santo, M. Faria, C. Almeida e L. Murta (eds). *Transição para a vida adulta: percursos reais, possíveis e desejáveis* (pp. 64 - 75). Edições IPBeja

Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*. Flora Editora

Santos, S. & Franco, V. (2017). As atitudes face à Dificuldade Intelectual. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 24, 11-25 (IV, 5-24)

Santos, S. & Morato, P. (2012a). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e Desenvolvimental (DID). Por quê? *Revista Brasileira de Educação Especial*, (1) 18, 3-16. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100002>

Santos, S. & Morato, P. (2012b). *Comportamento Adaptativo: dez anos depois*. Edições FMH. Lisboa

Santos, S. & Morato, P. (2016). O comportamento adaptativo no currículo. *Journal of Research in Special Education Needs*, 16(1), 736-740. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12330>

Santos, S., Morato, P. & Luckasson, R. (2014). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Adaptive Behavior Scale. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (5): 379-387. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.379>

Sasaki, R. (2005). Deficiência Mental ou Intelectual? Doença ou Transtorno Intelectual? *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano IX, 43: 9-10.

Saviani-Zeoti, F. & Petean, E. (2008). A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(3),305-311. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722008000300006>

Schalock, R.L. (2020) The Quality of Life Supports Model: Components and Applications. *17th International Conference on Positive Behavior Supports*. Miami, Florida. Disponível em <https://www.apbs.org/conference/files/2020presentations/Keynote-Schalock-text.pdf>

Schalock, R., Bonham, G. & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson & R., Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability – Definition, Classification and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 11ª Edição., Washington, D.C.

Schalock, R.L., Gardner, J. & Bradley, V. (2007b). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: *Aplicaciones Para Personas, Organizaciones, Comunidades Y Sistemas*. Colección FEAPS; Madrid

Schalock, R. & Luckasson, R. (2013). What is at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The Power of Naming, Defining, Diagnosing, Classifying and Planning Supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 86-93. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.086>

Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Shogren, K., Snell, M., Thompson, J., Tassé, M., Verdugo, M., & Wehmeyer, M. (2012). *User's guide to accompany the 11th edition of Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support: Applications for clinicians, educators, organizations providing supports, policy makers, family members and advocates, and health care providers*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. & Yeager, M. (2007a). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2) 116-124. [https://doi.org/10.1352/19349556\(2007\)45\[116:tromru\]2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/19349556(2007)45[116:tromru]2.0.co;2)

Schalock, R., Luckasson, R. & Tassé M. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: implications for psychologists. *Psicothema*, 31, 3, 223-228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>

Schalock, R., Luckasson, R. & Tassé, M. (2021). *Intellectual Disability-Definition, Classification and Systems of Supports*. American Association on Intellectual and

Developmental Disabilities. 12th Edition, WashingtonDC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M. & Verdugo, M. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56 (2), 79–89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>

Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (1), 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x>

Schalock, R., Verdugo, M., Gomez, L. & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>

Schepens, H., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2018). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1-39. <https://doi.org/10.1111/jar.12559>

Shogren, K.A. & Turnbull, H.R. (2010). Public policy and outcomes for persons with intellectual disability: extending and expanding the public policy framework of aaid's 11th edition of intellectual disability: definition, classification, and systems of support. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48 (5), 375–386. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.5.375>

Simões, C. (2015). O direito da autodeterminação em pessoas com deficiência. *Edição: Associação do Porto de Paralisia Cerebral. Porto*.

Simões, C. & Santos, S. (2013). Qualidade de Vida na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: operacionalização do conceito na intervenção. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 20, 40-57

Simões, C. & Santos, S. (2014). Cross-cultural adaptation, validity and reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*, 119(2), 1065–1077. <https://doi.org/10.1007/s11205-013-0515-4>

Simões, C. & Santos, S. (2016a). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388. <https://doi.org/10.1111/jir.12256>

Simões, C., & Santos, S. (2016b). O impacto do emprego na qualidade de vida das pessoas com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*. 34, 181-197

Simões, C. & Santos, S. (2016c). The quality-of-life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 41(4): 1-13. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197385>

- Simões, C. & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 11(1): 1-20. [https://doi.org/ 10.1007/s11482-016-9466-7](https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7)
- Simões, C. & Santos, S. (2018). *Qualidade de Vida, Comportamento Adaptativo e Apoios: compreender a relação entre constructos na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, Edições FMH
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016a). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 16(2), 186-200. [https://doi.org/ 10.1016/j.ijchp.2015.11.002](https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.002)
- Simões, C., Santos, S., Biscaia, R. & Thompson, J. (2016b). Understanding the relationship between quality of life, adaptive behavior and support needs. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 28, 849-85. [https://doi.org/ 10.1007/s10882-016-9514-0](https://doi.org/10.1007/s10882-016-9514-0)
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: A psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 129-142. [https://doi.org/ 10.1352/1934-9556-53.2.129](https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.129)
- Simões, C., Santos, S., Claes, C., van Loon, J. & Schalock, R. (2017). Avaliação da qualidade de vida na dificuldade intelectual e desenvolvimental. Manual de Administração da Escala Pessoal de Resultados. *Cadernos FORMEM, nº8, FORMEM: Federação Portuguesa de Centros de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência, Coimbra*.
- Smits-Engelsman, B. & Hill, E. (2012). The Relationship between Motor Coordination and Intelligence across the IQ Range. *PEDIATRICS*, 130(4), 950-956. [https://doi.org/ 10.1542/peds.2011-3712](https://doi.org/10.1542/peds.2011-3712).
- Snell, M.E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D.L.,... & Yeager, M. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability: who have higher IQs? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, (3), 220-233. [https://doi.org/ 10.1352/1934-9556-47.3.220](https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.220)
- Sousa, R. D. & Franco, V. (2012). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3 (1), 281-289.
- Steele, A., Karmiloff-Smith, A., Cornish, K., Scerif, G. (2012). The Multiple Subfunctions of attention: Differential Developmental Gateways to literacy and Numeracy. *Child Development* 83: 2028-2041. [https://doi.org/ 10.1111/j.1467-8624.2012.01809.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2012.01809.x)
- Tassé, M., Luckasson, R. & Schalock, R. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 54(6): 381-390. [https://doi.org/ 10.1352/1934-9556-54.6.381](https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381)
- Tassé, M., Schalock, R., Balboni, G., Bersani, H., Barthwick-Duffy, S., Spreat, S., ... & Zhang, D. (2012). The construct of Adaptive Behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on*

Intellectual and Developmental Disabilities, 117(4), 291-303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558.4.291>

Tassé, M.J. (2013). What is in a name? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (2), 113–116. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.113>

Tassé, M.J., Luckasson, R. & Nygren, M. (2013). AAIDD proposed recommendations for ICD–11 and the condition previously known as mental retardation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (2), 127–131. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.127>

Teodorescu, S. & Popescu, O. (2014). Options to educate the intersegmental coordination and balance of children with intellectual disabilities by multi-sensory stimulation programmes. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 117, 581 – 587. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.02.266>.

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M., ... & Yeager, M. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M. & Wehemeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale – User Manual*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J., Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L. & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2(2), 86–99. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.86>

Thompson, J.R., Schalock, R.L. & Tassé, M.J. (2018). Evidence for the Reliability and Validity of the Supports Intensity Scales. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* (1-41). Retirado em 23 de maio de 2020 de https://www.aaidd.org/docs/default-source/sis-docs/evidence-for-the-reliabilityandvalidity-of-the-sis.pdf?sfvrsn=7ed3021_0

Tomaszewski, B., Fidler, D., Talapatra, D. & Riley, K. (2018). Adaptive behaviour, executive function and employment in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62 (1) 41 – 52. <https://doi.org/10.1111/jir.12450>

Torres-Unda, J., Polo, V., Dunabeitia, I., Bidaurrazaga-Letona, I., García-Gil, M., ..., & Irazusta, J. (2017). The Feldenkrais Method improves functioning and body balance in people with intellectual disability in supported employment: A randomized clinical trial. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 104-112. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.012>

Torres, M., Moreira, C., Gomes, F. & Santos, S. (2022). Adaptação e validação da Arc's Self-Determination Scale à população adolescente e adulta com DID portuguesa, *Revista Brasileira de Educação Especial*, 28, e0135, 169-186, <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0135>

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação: Necessidades educativas especiais*. Salamanca: UNESCO

- Van Loon, J., Bonham, G., Peterson, D., Schalock, R., Claes, C. & Decramer, A. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80-87. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002>
- Verdugo, M. (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. *INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca, Spain*. 79-100.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *SigloCero*, 34 (1), 5-19.
- Verdugo M., Gómez, L. & Arias, B. (2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT. *Publicaciones del INICO, Salamanca*. Disponible em <https://www.researchgate.net/publication/257303702>
- Verdugo, M.A.; Gómez, L.E.; Arias, B. & Navas, P. (2012a). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación da Escala Integral en distintos países, in: *Aplicación Del Paradigma De Calidad De Vida A La Intervención Con Personas Con Discapacidad Desde Una Perspectiva Integral* (11-12). Publicaciones INICO, Colección Investigación 1ª Edición: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de Salamanca.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012b). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L. & Urríes, B. (2013). Calidad de vida, in: *Discapacidad e Inclusión: Manual para la Docencia*, 19, (pp 443-461). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. & Gómez, L. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos, *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10), 707-17. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Vuijk, P.; Hartman, E.; Scherder, E. & Visscher, C. (2010). Motor Performance of children with mild intellectual disability and borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54 (part 11): 955-965. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01318.x>
- Walsh, K. (2002). Thoughts on changing the term mental retardation. Symposium: What's in a name? *Mental Retardation*, 40 (1), 70-75. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0070:TOCTTM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0070:TOCTTM>2.0.CO;2)
- Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M. & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>

Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Luckasson, R., Verdugo, M., ...& Yeager, H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46) [311: TIDCAI]2.0.CO;2)

Woolf, S., Woolf, C. & Oakland T. (2010). Adaptive behavior among adults with intellectual disabilities and its relationship to community independence. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(3), 209-215. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-48.3.209>

Whoqol Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41 (10), 1403-1409.

World Health Organization (2017). *Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health Global*. Geneva, Switzerland: Author