

humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO



entrevista

Rui Fonte encontra-se em contexto semi-profissional, na resposta social do Centro de Atividades de Tempos Livres no Centro de Formação Estrela.

entrevista

Quatro jovens da APPACDM Santarém falaram com a Dr.^a Ana Mendes Godinho, Ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social

descomplicar

Regime Jurídico do Maior Acompanhado

artigo científico

Arc's Self-Determination Scale: Adaptação e Validação à População Adolescente e Adulta Portuguesa com DID1

Coordenação — Helena Albuquerque, José Duarte, Luís Amaral, Rosa Moreira e Teresa Guimarães

Apoio Técnico — Maria Helena Colaço

Colaboradores


António Rodrigues, Bruno Cabelo, Isabel Oliveira e Ivo Fausto – APPACDM Santarém
Fernando Fontes – CES Universidade de Coimbra
Filomena Girão e Mariana Bem-Haja – FAF Advogados
Rui Fonte – ADM Estrela
Sofia Santos – Faculdade de Motricidade Humana

Design e Paginação — Raquel Vinhas


Data de Publicação — maio de 2023


Todos os artigos publicados são de exclusiva responsabilidade dos autores. É permitida a reprodução dos artigos publicados, para fins não comerciais, desde que indicada a fonte e informada a revista.

contactos


 humanitas.org.pt

 humanitas@humanitas.org.pt

 (+351) 21 8453510 (Chamada para a rede fixa nacional)

 facebook.com/humanitasfederacao

 instagram.com/humanitasfederacao

 Praça de Londres, 9 – 4º Esq.
1000-192 Lisboa



editorial

p — 3

Petição Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual



descomplicar

p — 9

Regime Jurídico do Maior Acompanhado
por **Filomena Girão e Mariana Bem-Haja**



artigo científico

p — 13

Arc's Self-Determination Scale: Adaptação e Validação à População Adolescente e Adulta Portuguesa com DID1
por **Manuel Torres, Clarissa Moreira, Fernando Gomes e Sofia Santos**



entrevista

p — 7

Rui Fonte
CAO da ADM Estrela – Guarda

p — 17

Dr.ª Ana Mendes Godinho
Ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social



já aconteceu

p — 12 ... em 2023



opinião

p — 20

Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal: um imperativo e uma questão de Direitos Humanos
por **Fernando Fontes**

editorial

Audição de Peticionários

Assembleia da República — 12 janeiro 2023

**Comissão de Trabalho,
Segurança Social e Inclusão**

**Petição Dia Nacional da Pessoa
com Deficiência Intelectual**

**Excelentíssima Senhora
Presidente da Comissão de Trabalho,
Segurança Social e Inclusão
e Excelentíssimos Elementos da
Comissão,**

Antes de mais gostaríamos de agradecer a todos os signatários da Petição, ao Sr. Presidente da Assembleia da República por receber a Direção da HUMANITAS na entrega das assinaturas e, por último, mas não menos importante, a esta Comissão pelo acolhimento e rápido agendamento da audição de peticionários.

É com muito prazer que a Direção da HUMANITAS vem falar um pouco das suas causas e das linhas que norteiam os olhares de todos os que trabalham em prol da dignidade e bem-estar das pessoas com deficiência intelectual deste país.

A petição para a criação do Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual foi apresentada pela Direção da HUMANITAS e teve, desde o início, o apoio de muitas entidades, associações, cooperativas e federações, ligadas a esta área. O movimento de apoio que se criou à volta desta petição foi notável e confirmou desde o princípio o sentido da sua existência.

A HUMANITAS - Federação Portuguesa para a Deficiência Mental é uma Federação constituída por Instituições

Particulares de Solidariedade Social (IPSS) que desenvolvem a sua ação no âmbito da inclusão da Pessoa com Deficiência Intelectual. A Federação encontra-se representada em diversos organismos nacionais e internacionais sempre com dois objetivos principais que se entrelaçam e complementam: o de sensibilizar e corresponsabilizar a Sociedade e os Governos, para o papel que lhes cabe na defesa e promoção dos direitos comunitários, familiares e laborais da Pessoa com Deficiência Intelectual; o de formar/ informar as suas Associadas para que prestem aos seus utentes um apoio de qualidade, perspectivando-o dentro das linhas e políticas nacionais de intervenção, sempre inserido nas diretivas do contexto europeu onde nos incluímos.

Mais do que isso, a Humanitas é uma Federação de Associações onde se cuidam pessoas, onde se transformam vidas, onde se faz a diferença todos os dias.

É a história da Joana, que nasceu com uma deficiência grave congénita e aos três anos ainda não conseguia segurar a cabeça e, da equipa de Intervenção Precoce que trabalha com ela e com a família. Depois de 9 meses a Joana já consegue sentar-se e brincar no tapete dos brinquedos;

É a história do Carlitos, que está numa creche de uma APPACDM e que, ao mínimo sinal de atraso no crescimento, foi devidamente intervencionado pela sua educadora. Para o ano vai ingressar numa escola regular sem necessidade de qualquer apoio;

É a história da Inês, com Síndrome de Down, que frequentava uma escola regular e era deixada a um canto todo o

dia, sem apoio da sua Equipa do Centro de Recursos para a Inclusão. Neste momento encontra-se plenamente incluída na comunidade educativa e é a primeira a ocupar o seu lugar na fila do almoço, do refeitório de escola;

É a história do Zé, que era excluído e vítima de bullying na escola e, agora, está empregado num restaurante onde se tornou uma peça fundamental, depois de ter realizado um curso de formação profissional para pessoas com deficiência;

É a história da Maria, que estava em casa, sem nenhuma ocupação e, agora, tem uma vida independente, com contrato numa empresa, continuando a ser apoiada pela sua assistente pessoal, dentro de um Centro de Apoio à Vida Independente.

Enfim...

Contaríamos muitas outras histórias, de pessoas com deficiência intelectual que vivem uma vida digna, de muitos familiares que vivem uma vida feliz e tranquila, e, mais do que isso, que poderão morrer em paz porque sabem que o seu filho com grandes limitações terá um Lar Residencial para o acolher no seu envelhecimento.

É um mundo diferente, este da deficiência mental que, infelizmente, ainda está muito escondido. Talvez, muitas vezes, por culpa das Instituições que têm a seu cargo estas pessoas, mas, seguramente, na maior parte dos casos, por culpa da sociedade que não os sabe integrar e respeitar tal como são. Acrescentaríamos, que o medo e o receio com que todos encaramos pessoas diferentes de nós é, no ser humano, quase inato: a crença nos

editorial

deuses sempre serviu para explicarmos o que não conseguimos entender; a rigidez com que muitas vezes encaramos os padrões de normalidade são prova das nossas inseguranças em relação a eles.

Claro que não podemos esquecer a história e os terríveis asilos superlotados sem quaisquer condições dignas, dos inícios do século XX, onde eram “abandonadas” as pessoas com deficiência intelectual.

Não podemos esquecer a história, alegrando-nos com o movimento parental dos meados do século XX, que surgiu por repúdio à visão anterior, onde os pais assumiram com amor as vidas dos seus filhos com deficiência, reconhecendo-lhes o direito a serem amados e educados como qualquer outra criança dita normal e que, felizmente entrou em Portugal, em Lisboa, há precisamente 60 anos com a criação da APPACDM de Lisboa, nossa Associada.

Neste momento o paradigma atual, fruto como referi de uma evolução de séculos, considera que é a pessoa com deficiência que sabe o que é melhor para ela, que toma as suas decisões, que tece as escolhas da sua vida. E ainda bem que aqui chegámos! Mas, para tal acontecer é premente a criação de espaços próprios para a deficiência intelectual, onde ela se possa exprimir e onde se possam promover e desenvolver ações de consciencialização e de informação, a nível nacional, junto de profissionais das áreas da saúde, da educação, da justiça, e da segurança social, bem como, entidades públicas e privadas, para esta realidade.

A deficiência intelectual precisa de ser sentida, precisa de ser conhecida, para ser incluída!

Se existem questões comuns a todas as deficiências, existem particularidades da deficiência intelectual que precisam de ser faladas, discutidas, mostradas sob pena de, se isto não acontecer, estas continuarem a ser esquecidas e por vezes voluntariamente ignoradas.

No dia 3 de dezembro, celebra-se, todos os anos, o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, em eventos, em que nos debruçamos sobre temas comuns a todas as pessoas com deficiência, mas, mesmo aqui, verificamos que, até por vezes em eventos oficiais, as pessoas com deficiência intelectual continuam a não ser faladas nem ouvidas.

Por exemplo, a invisibilidade da grande parte das pessoas com deficiência intelectual e, a sua difícil representação na primeira pessoa, são, precisamente, algumas das especificidades da deficiência intelectual que dificultam decisivamente a sua inclusão.

Explanando melhor, na maior parte dos casos, a deficiência intelectual é invisível. As pessoas com deficiência intelectual não manifestam sinais exteriores que levem as outras pessoas a prever alguns comportamentos “menos normais” que possam surgir, que mostrem que, por vezes, estas pessoas devem ser consideradas diferentes e terem todas as condições para viverem as suas diferenças com dignidade.

Outra característica da deficiência intelectual é a impossibilidade, em grande parte dos casos, da representação na primeira pessoa.

Associada à deficiência intelectual existe, quase na totalidade dos casos, problemas de comunicação, agravados naturalmente nas pessoas com grandes limitações, muitas delas, não possuindo alguma comunicação verbal. O novo paradigma que hoje vivemos defende a autorrepresentação, a capacidade de decisão do próprio sobre a sua vida. Temos que concretizar este desiderato para todos!

Vivemos numa sociedade cada vez mais tecnológica onde as deficiências e as nossas incapacidades são muitas vezes compensadas quase na sua totalidade pelas ferramentas digitais e operativas ao nosso dispor, com uma exceção, a de que nenhuma tecnologia consegue substituir as nossas capacidades intelectuais. Pode ajudar a desenvolvê-las, mas nunca as consegue superar na sua totalidade.

Ao contrário da deficiência física e sensorial onde a tecnologia ajuda a superar na maior parte dos casos na sua totalidade as incapacidades inerentes, na deficiência intelectual, isso nunca acontecerá.

É, portanto, urgente instituir em Portugal o Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual tendo como principal objetivo a criação de espaços próprios onde, as especificidades desta Deficiência, algumas exemplificadas anteriormente, possam ser conhecidas e analisadas no âmbito de uma ação concertada de mobilização e sensibilização da sociedade civil para esta temática.

Por quê o dia 10 de maio?

Comemora-se neste dia o nascimento, em 1906, de Dwight Mackintosh na Califórnia.

Aos 16 anos de idade foi lhe diagnosticado atraso mental e institucionalizado num hospital psiquiátrico durante 56 anos vindo-se a tornar num dos pintores mais famosos do século XX, cujas reproduções de quadros, ainda hoje, se encontram à venda por todo o mundo, a preços elevados.

Com a criação do Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual, no dia 10 de maio, queremos, através da vida deste artista, valorizar e representar a pessoa com deficiência intelectual, no seu todo, as suas capacidades e o seu pleno direito de exigir o respeito e a atenção de todos nós de forma a que possa ser incluído em todos os lugares como ser único e especial que é.

A Direção da HUMANITAS

Presidente – Helena Maria Mamede Albuquerque

Vice-presidente – Maria Teresa Graça Moura de Meireles Guimarães

Secretário – José Duarte Barbosa

Tesoureiro – Luís Manuel Silva Amaral

Vogal – Rosa Maria Mendes Moreira



Rui Fonte tem 58 anos, apresenta um défice cognitivo e frequenta o **CAO** (Centro de Atividades Ocupacionais), desde 1999

Encontra-se em contexto semiprofissional, na resposta social do **CATL** (Centro de Atividades de Tempos Livres) no **CFE** (Centro de Formação Estrela), com funções da capacitação para a categoria de auxiliar de serviços gerais.



Que contributo tu dás para melhorar os serviços na Instituição?

Sou uma mais-valia para a D^a. Conceição e a D^a. Fátima e os miúdos pequenos até me acham uma certa “graça” e chamam-me “senhor Rui” e perguntam por mim quando eu não estou.

Em que medida a ADM Estrela mudou a tua vida?

Em tudo: a andar mais calmo, a ajudar as pessoas. Sinto-me útil e livre. Ajudou-me a conhecer pessoas, a conversar e a conviver. Sinto que aqui as pessoas se preocupam comigo, se já comi, se está tudo bem em casa. Aqui no CAO já participei em muitas atividades (colónia de férias, atividades desportivas, passeios, etc).

Quais são os teus desejos para o futuro?

Gostava de um dia trabalhar num restaurante. Gosto de conviver com as pessoas

Quais os aspetos que destaca na participação da ADM Estrela na rotina do seu irmão?

Antes de mais gostaria de agradecer o facto de terem selecionado o meu irmão para a entrevista, o que é bom, valoriza a sua pessoa e personalidade, pois a sua opinião é ouvida.

A ADM Estrela tem um aspeto social muito importante pelo convívio e participação nas atividades com os colegas e os profissionais envolvidos da Instituição. Melhora a sua autoestima e o seu dia-a-dia, pelo facto de sentir stress pela situação familiar (pais), que está a viver.

Fala-nos um pouco do teu dia-a-dia?

No meu dia-a-dia já sei o que fazer: levanto-me, lavo-me, visto-me, faço a barba e o pequeno-almoço (que já estou habituado), e faço a cama. Por volta das 9h30, o José Pedro (motorista) vem-me buscar a casa e vou para o CFE. A D^a. Conceição e a D^a. Fátima estão à minha espera para iniciar as tarefas. Por volta das 13h00 almoço com os meus colegas e depois vou tirar e tomar o meu café (coffee coin machine). Regresso por volta das 14h00 às minhas tarefas até às 15h30, quando regresso a casa com o motorista da ADM Estrela, pois ajudo nos cuidados aos meus pais já idosos.

Presentemente quais são as tarefas que realizas?

Quando chego ao refeitório visto a farda, coloco a touca e calço as socas. Começo por preparar o refeitório para o almoço dos meninos do CATL, distribuo as sopas e vou receber as crianças que chegam da escola. Ajudo durante o almoço e separo as loiças e talheres.

A seguir à pausa para o almoço, varro e limpo o refeitório, vou para a cozinha e descasco legumes. Também vou às compras com o José Pedro para a Instituição.

Quem te apoia na concretização dessas atividades?

Nas minhas tarefas quem está comigo é a D^a. Conceição (cozinheira) e a D^a. Fátima (auxiliar de cozinha).



Regime Jurídico do Maior Acompanhado

Filomena Girão
Mariana Bem-Haja

A Convenção de Nova Iorque, aprovada em dezembro de 2006, teve como principal objetivo instigar uma mudança de paradigma no domínio da relação da pessoa com deficiência e a sociedade, promovendo, para tal, o afastamento do espírito paternalista-protetor tendencialmente limitador de direitos até então vigente, e, ainda, a implementação de um novo paradigma promotor da máxima efetivação dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência. Assim, estabeleceu-se uma noção funcional de deficiência (de carácter flexível), e bem assim passou a definir-se como regra a capacidade jurídica universal da pessoa com deficiência.

A ratificação da referida Convenção por Portugal em 2009 tornou necessária a adaptação do nosso regime jurídico em matéria de incapacidade, o que veio a suceder com a entrada em vigor da Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto, a 10 de fevereiro de 2019.

O Regime Jurídico do Maior Acompanhado, estabelecido pela Lei n.º 49/2018, veio substituir os tradicionais institutos da interdição e da inabilitação, com aplicação imediata também aos processos pendentes.



Com o novo regime, que prevê um novo conjunto de medidas de apoio aplicáveis a todos os adultos que, por doença, deficiência ou pelo seu comportamento, se encontrem impossibilitados de plena, pessoal e conscientemente, exercer os seus direitos e cumprir os seus deveres, efetua-se uma mudança de paradigma no ordenamento jurídico português.

Opta-se, assim, por um modelo de apoio, baseado na regra da capacidade universal de exercício de maiores de idade, sendo excepcionalmente possível decretar-lhes medidas de acompanhamento, com vários níveis de restrição da capacidade de exercício (adaptado às circunstâncias de cada um dos acompanhados) que, no entanto, tem carácter supletivo, não sendo decretada a medida de acompanhamento se o seu objetivo puder ser alcançado pelo normal exercício dos deveres de cooperação e de assistência.

As medidas de acompanhamento devem ser proporcionais e adequadas ao caso, restringindo-se ao estritamente necessário. A lei elenca algumas medidas, que podem determinar uma representação geral ou meras intervenções pontuais. O acompanhamento prevê ainda uma intervenção mínima do ponto de vista temporal, sendo, e se a medida não determinar prazo inferior, impreterivelmente revista de cinco em cinco anos.

Pode ser Acompanhante qualquer pessoa idónea e apta que tenha sido selecionada pelo Acompanhado para exercer essa função, podendo ainda ser designados vários Acompanhantes

com diferentes funções, de acordo com as necessidades do Acompanhado e as competências de cada Acompanhante. O exercício de funções de Acompanhante é necessariamente não remunerado, sem prejuízo do reembolso de despesas que se revelem necessárias para o acompanhamento.

O Acompanhante tem a obrigação legal de privilegiar o bem-estar e a recuperação do Acompanhado, devendo manter contacto permanente com este, visitando-o, no mínimo, uma vez por mês, se o Tribunal não determinar outra periodicidade de visita.

Na falta de escolha de Acompanhante, o Tribunal designará a pessoa cuja designação melhor salvaguarde o interesse imperioso do Acompanhado, podendo tal função caber, designadamente, ao cônjuge não separado; ao unido de facto; a qualquer um dos pais; à pessoa designada pelos pais ou pela pessoa que exerça as responsabilidades parentais, em testamento ou em documento autêntico ou autenticado; aos filhos maiores; a qualquer dos avós; à pessoa indicada pela instituição em que o Acompanhado tenha conferido poderes de representação ou qualquer pessoa idónea.

Para requerer a medida de acompanhamento é necessário dar início a uma ação judicial no Tribunal cível da residência do beneficiário da medida, com o requerimento inicial de Ação Especial de Maior Acompanhado, que pode ser feito pelo próprio beneficiário ou pelo Ministério Público; ou, ainda, pelo cônjuge, unido de facto, ou qualquer parente sucessório do beneficiário, desde que com autorização deste.



No requerimento inicial deve o requerente alegar os factos que fundamentam a sua legitimidade para requerer a medida, pois o acompanhamento apenas poderá ser requerido pelo próprio, pelo seu cônjuge/unido de facto ou por um parente sucessível, devendo ainda fundamentar a necessidade de proteção do maior, e a extensão do acompanhamento necessário, juntando prova documental, clínica e social, e prova testemunhal.

Deve ainda o requerente especificar a medida ou as medidas de acompanhamento que considere necessária(s) e adequada(s) e indicar o(s) Acompanhante(s), bem como o nível de publicidade que julgue mais conveniente para dar à decisão final.

Recebido o requerimento inicial, caso este não tenha sido apresentado pelo beneficiário da medida, é este citado para, querendo, contestar aquela ação no prazo de 10 dias. Na impossibilidade de citação, nomeadamente porque o beneficiário se encontra impossibilitado de a compreender, este será representado pelo Ministério Público ou, caso o requerente já se encontre representado pelo Ministério Público, ser-lhe-á nomeado defensor oficioso através do sistema de acesso ao direito e aos tribunais.

Segue-se a fase de instrução processual, em que o Tribunal analisa todos os elementos que tiverem sido juntos ao processo pelas Partes e ordena as diligências que considerar necessárias.

Em qualquer altura do processo, e se o Tribunal considerar que possui todos os elementos necessários, podem ser determinadas medidas de acompanhamento provisórias e urgentes que se afigurem necessárias para assegurar o bem-estar do beneficiário.

Depois de reunidos os elementos necessários, são os intervenientes convocados para leitura de sentença, pela qual o juiz designa o(s) Acompanhante(s), define as medidas de acompanhamento do beneficiário e, quando possível, fixa a data a partir da qual as medidas decretadas se tornaram convenientes.



<p>12 janeiro - Presença na Assembleia da República, na Audição de Peticionários – Comissão de Trabalho, Segurança Social e Inclusão, para apresentar Petição para Criação do Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual</p>	<p>Abertura 4ª Edição Prémio Criar para Inovar</p> <p>Prazo de candidatura – 2 de maio a 16 de junho 2023</p> <p>Com o apoio da Fundação Manuel António da Mota</p>
<p>Realização da Assembleia Geral a 18 março, nas instalações da filiada – APPACDM de Castelo Branco - para aprovação de Relatório e Contas 2022</p>	<p>Realização de Intervenções Formativas sob os seguintes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Canal Denúncias – Gestão Eficaz de Conflitos – Maior Acompanhado e Diretivas antecipadas de vontade – Metodologia Cuidado Humanidade
<p>10 de Maio - A Assembleia da República, em reunião plenária, discutiu a Petição nº 56/XV/1ª, apresentada pela HUMANITAS, para a criação do Dia Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual</p>	<p>WEBINAR – “Criar para Inovar” – 9 fevereiro 2023, para apresentação dos projetos candidatos à 3ª Edição do Prémio “Criar para Inovar”</p>
<p>Organização Eventos designados - Conversar é preciso...</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mulheres com Deficiência Intelectual: Que desafios em Portugal? – Dor na Deficiência Intelectual 	<p>Continuação da parceria ativa com o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos – ODDH, no âmbito do Projeto EQUAL - Igualdade perante a lei e o direito à autodeterminação das pessoas com deficiência intelectual e psicossocial em Portugal: Um estudo exploratório, submetido à FCT</p>



ARC'S SELF- DETERMINATION SCALE:

Adaptação e Validação à População Adolescente e Adulta Portuguesa com DID¹

Manuel Torres
Clarissa Moreira
Fernando Gomes
e Sofia Santos*

* Professora Auxiliar na Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa;
Membro integrado da UIDEF-Instituto da Educação, Universidade de Lisboa

A entrada no século XXI tem sido caracterizada por inúmeros desenvolvimentos científicos e sociais, traduzidos num interesse e aposta crescente na perspetiva de capacitação, onde a própria pessoa, com ou sem dificuldades intelectuais e desenvolvimentais (DID), deve assumir-se como o centro do processo/ planeamento. Esta mudança implica que seja a própria pessoa a tomar as suas próprias decisões, assumindo-se como um agente causal e com voz ativa e parece alinhar-se com os: mais recentes normativos a nível nacional (e.g., Decreto-Lei n.º 129/2017; Lei n.º 49/2018), modelos conceituais de qualidade de vida e apoios (Gómez et al., 2021), e do contexto (Shogren et al., 2022), influenciados pela ratificação de documentos internacionais (e.g., Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência) e da cooperação internacional (Agenda 2030) que apesar de inovadores do ponto de vista conceitual, ainda carecem de análises e evidências robustas quanto à sua implementação (Santos, 2020).

A autodeterminação é um constructo que se define como uma característica disposicional que se traduz na tomada de decisões livres na própria vida, de acordo com os seus interesses e preferências, numa ação intencional e direcionada para os objetivos próprios e que faz com que as coisas aconteçam nas suas vidas (Shogren et al., 2015), em detrimento da exclusividade dessa decisão por terceiros (cuidadores informais e formais). Estamos na fase do empoderamento dos grupos vulneráveis. A autodeterminação assume-se como direito (Simões, 2016), como uma das competências do perfil do aluno à saída da escolaridade obrigatória (desenvolvimento pessoal e autonomia - Despacho n.º 6478/2017) como um dos domínios do modelo conceitual de qualidade de vida (Simões et al., 2016), que, a nível nacional, é o mais valorizado pelas pessoas adultas com DID (Simões, 2016). Neste momento, e ainda numa perspetiva funcional – cuja evolução se pretende na direção da teoria do agente causal, a autodeterminação parece erguer-se como um foco de mudança, expresso em diversos setores e domínios da agenda nacional, como em contexto educativo - no planeamento educativo e na consideração das suas escolhas para a tomada de decisão fundamentada sobre o seu percurso académico, e/ou reabilitativo ou institucional (Santos, Moreira, et al., 2022). Destaca-se a autodeterminação enquanto um das competências transversais de aprendizagem ao longo da vida.

Apesar da relevância que a autodeterminação assume, constata-se a escassez de instrumentos validados que possam ser utilizados ao longo da trajetória desenvolvimental, havendo necessidade de validar instrumentos para práticas baseadas na evidência, potenciando o estabelecimento de perfis “para o exercício de uma cidadania ativa e informada ao longo da vida de todos - uma das metas da agenda nacional” (Santos, 2022, p.7), a “monitorização das práticas e a avaliação da eficácia das medidas implementadas” (Almeida, 2022, p. 5). Em Portugal, as pessoas com DID tendem a ser menos autodeterminados do que os seus pares típicos (Nunes e Santos, 2019), mais influenciado pelas menores oportunidades e com as atitudes como principal barreira que continuam a perpetuar a desresponsabilização e infantilização das pessoas com DID (Santos, 2020). Maior autodeterminação parece alinhar-se com o sucesso da transição para a vida adulta e ativa (empregabilidade e bem-estar material). A obtenção de dados fidedignos exige instrumentos com qualidades métricas provadas para garantir que se avalia



o constructo que se pretende medir, devendo considerar-se novas abordagens ao nível das metodologias de avaliação, que se devem caracterizar pelo seu rigor. Assim se justifica o objetivo do artigo, coadjuvado pela inexistência de instrumentos a nível nacional, que passa pela análise das propriedades métricas da versão portuguesa da Arc's Self-Determination Scale para adolescentes e adultos com DID (ligeira e moderada), no formato de autorrelato e que espera contribuir para a obtenção de dados empíricos para o campo científico e profissional, para protocolos rigorosos que permitam a identificação de pistas para intervenções mais ajustadas.

A Escala de Auto-Determinação versão portuguesa (EADp), mantendo a estrutura original de 4 dimensões (autonomia, autorregulação, empoderamento psicológico e autorrealização) foi aplicada a 500 participantes entre os 16 e os 70 anos, 256 do género feminino e 244 do género masculino, com (n=250) e sem (n=250) DID. Convidando a ler o artigo, resumem-se os principais resultados: os itens da escala são representativos, apesar da necessidade de algumas reformulações e clarificações; a proporção de acordo entre os peritos indica um bom/excelente acordo e o kappa de Cohen (diferença entre percentagem do acordo observado e esperado pelo acaso) corrobora esta tendência com acordos moderados a fortes; a fiabilidade foi confirmada pela consistência interna (.64 > α < .92) e pela estabilidade ao longo do tempo (aplicando-se a escala duas vezes aos mesmos participantes com um intervalo temporal de 2 a 3 semanas) que variou entre .84 e .97. A organização dos itens parece revelar um modelo bidimensional. Na comparação entre participantes com e sem DID observou-se uma suficiente variabilidade entre os grupos, com a escala a ser capaz de diferenciar o perfil autodeterminado de pessoas com e sem DID. É interessante também analisar esta competência à luz de algumas variáveis (género, idade, habilitações académicas....).

O ineditismo deste artigo relaciona-se, inicialmente, com o contributo para a investigação e a prática profissional, disponibilizando um instrumento robusto e sólido que permite estabelecer o perfil de autodeterminação individual, cujos resultados auxiliam no design programas de formação/intervenção ajustados e permitem a monitorização do progresso do aluno e a avaliação do impacto desses programas no percurso das pessoas com DID. “A concetualização da autodeterminação depende do tempo, do contexto cultural e da forma como cada sociedade compreende e perspetiva a deficiência e o funcionamento/comportamento humano (Shogren et al., 2015)”.



Referências

- Almeida, L. (2022). Prefácio, In S. Santos (Edt). *Contributos para a Avaliação da Diversidade em Educação* (p. 4-6), Instituto da Educação, Universidade de Lisboa
- Decreto-Lei n.º 129/2017. *Programa Modelo de Apoio à Vida Independente*. Diário da República, 1.º série – N.º 194 – 9 de outubro de 2017, 5608-5618
- Despacho n.º 6478/2017*. Perfil dos Alunos a Saída da Escolaridade Obrigatória. Diário da República, 2.a série, n.o 143, 26 de julho de 2017, 15484-15484. <https://files.dre.pt/2s/2017/07/143000000/1548415484.pdf>
- Gómez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021b). A quality of life supports model: Six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD, *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 104112, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104112>
- Lei n.º 49/2018, *Regime jurídico do maior acompanhado*, Assembleia da República, Diário da República n.º 156/2018, Série I de 2018-08-14, p. 4072 – 4086
- Nunes, I., & Santos, S. (2019). A autodeterminação de adultos com e sem Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: estudo Comparativo. *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 26, 87-105.
- Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*. Flora Editora
- Santos, S. (2022). *Contributos para a Avaliação da Diversidade em Educação*, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa. Ebook
- Santos, S., Moreira, C., Torres, M., Gomes, F., & Shogren, K. (2022). Uma Educação para a Autodeterminação, In S. Santos (Edt). *Contributos para a Avaliação da Diversidade em Educação* (p. 89-103), Instituto da Educação, Universidade de Lisboa
- Shogren, K., Luckasson, R., & Schalock, R. (2020). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*. Advance on line publication. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S. Forber-Pratt, A., Little, T., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251–263.
- Simões, C., (2016). O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência, Porto, APPC – FDUP
- Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the Quality of Life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 60 (4): 378-388, <https://doi.org/10.1111/jir.12256>
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 16(2), 186-200 <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.002>



DR.^a ANA MENDES GODINHO

MINISTRA DO TRABALHO, SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL

Por António Rodrigues, Bruno Cabelo, Isabel Oliveira e Ivo Fausto, da APPACDM Santarém

No dia 10 de Abril de 2023 o GARibatejo foi ao Ministério do Trabalho e da Segurança Social entrevistar a Sra. Ministra Ana Mendes Godinho.

Foram recebidos no seu gabinete e fizeram quatro perguntas. Cada pergunta tinha um enquadramento que se baseava em estudos feitos pelo grupo na APPACDM de Santarém. Foi entregue um relatório à Senhora Ministra com todos esses dados e perguntas. A par das questões o GAR convidou os “senhores que fazem as leis” para passarem um dia na insituição junto de um jovem com deficiência grave e ainda sugeriu que, quando se pensasse em fazer leis de integração das pessoas com deficiência intelectual, considerassem que o perfil de funcionalidade destas pessoas é muito diferente das pessoas que têm outros tipos de deficiência (ex. motora; visual ou auditiva). Também referiram que a maior parte dos jovens e adultos que frequentam instituição desenvolvem maioritariamente actividades estritamente ocupacionais e que são poucos os que têm perfil para ASUs.



Senhora Ministra, já foi feito algum estudo sobre o perfil dos clientes dos CACI que necessitam de estruturas residenciais daqui a pouco tempo, tal como das idades e necessidades das suas famílias?

O que pensam fazer os políticos para defender os direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual, para garantir que tenham uma habitação digna, cuidados de saúde e segurança em Portugal?

Não tendo sido feito um estudo sobre o perfil dos clientes dos CACI foi feita a identificação do número de lugares que são necessários para dar resposta a todas as pessoas que têm necessidades. Neste momento está a haver o maior investimento que já se presenciou em lares residenciais em todo o país, muito devido a situação da pandemia. Para termos um número, foram aprovados 193 projectos, para um total de 5200 lugares (pessoas com deficiência/camas): 2200 para lares residenciais e 3000 CACIS. O GAR também teve a notícia em primeira mão que houve um reforço de 100 milhões de euros do PRR para equipamentos sociais como creches; residências autónomas e respostas inovadoras para o envelhecimento (atenção que aqui não se enquadram as ERPIS tradicionais, falamos por exemplo em habitação colaborativa, sempre no sentido de favorecer a autonomia das pessoas). A Senhora Ministra explicou que há duas formas de conseguir verbas para fazer residências: a) Através do PPR, que sendo um instrumento de financiamento europeu não financia lares residenciais, já que a filosofia é de autonomização e não de institucionalização das pessoas (Nota: até aqui as verbas aplicaram-se em estruturas residenciais e ERPIS. A verba que aí vem deve ser aplicada em residências autónomas e respostas inovadoras para o envelhecimento) b) Através do programa PARES, com verbas 100% nacionais (providas dos jogos da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa) já foi possível investir na requalificação das ERPIS e lares residenciais.





Quando se fala em CACI fala-se muito em ASUS! Já foi feito algum estudo sobre o perfil funcional dos clientes dos CACI em Portugal? As suas necessidades mais urgentes e das suas famílias?

Está a ser feito um trabalho no ministério que valoriza a integração no mercado de trabalho das pessoas com deficiência, tendo em conta o seu perfil, estando o IEFP a preparar programas melhor direcionados para estas pessoas, devendo começar a fazer parte das rotinas diárias.



Acha que nos pode ajudar a explicar às pessoas o que é isto da leitura fácil e o quanto é importante todos termos acesso à informação enquanto cidadãos?

Quanto aos documentos em linguagem acessível a Senhora Ministra deu alguns exemplos já usados para pessoas com deficiência visual e referiu que é importante a leitura fácil pois assim todos terão acesso a informação. O grupo propôs que se usem frases simples e imagens para divulgar informação em programas de sensibilização (cartazes; TV), a começar pelas ementas dos restaurantes. A Senhora Ministra propôs um trabalho de observação no terreno feito pelos elementos do GAR, como se fossem clientes mistério de uma repartição pública à sua escolha (ex IEFP, balcões da segurança social) analisando a informação em falta nestes locais impedindo que as pessoas tenham acesso aos serviços que pretendem. Propôs que se fizesse um levantamento dessas necessidades, enviando-as depois para a Senhora Ministra e até quem sabe fazer um trabalho conjunto com o INR que já tem um departamento com este fim.



VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

Ao longo dos últimos 10 anos, a Vida Independente para pessoas com deficiência tem vindo a assumir uma centralidade política na área da deficiência em Portugal. Inicialmente através das vozes de coletivos de pessoas com deficiência na busca da sua autodeterminação e de uma vida digna e, num segundo momento, a partir de 2015 através de iniciativas piloto de assistência pessoal

financiadas por entidades públicas locais, no caso do Projeto-Piloto de Vida Independente de Lisboa financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, e centrais, no caso dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) a partir de 2019. O grande desconhecimento existente, até muito recentemente, em Portugal relativamente à Vida Independente produziu, no entanto, distorções e confusões que urge alterar.

Um imperativo e uma questão de direitos humanos



A Vida Independente para pessoas com deficiência deve ser entendida como um movimento, uma filosofia e uma prática que se caracteriza pela defesa intransigente do controlo das pessoas com deficiência sobre as suas vidas e sobre todas as decisões que a elas digam respeito. Dito desta forma, a Vida Independente parece um pouco abstrata, mas na prática significa que, citando Barnes e Mercer dois importantes teóricos ingleses na área dos Estudos da Deficiência, «todas as pessoas com deficiência tenham a mesma escolha, controlo e liberdade como qualquer outro cidadão — em casa, no trabalho e como membros da comunidade. [...] significa que qualquer assistência prática disponibilizada às pessoas com deficiência deve ser controlada pelas próprias» (2006:33). Uma Vida Independente para as pessoas com deficiência incorpora, assim, pelo menos, três elementos estruturantes: em primeiro lugar, a igualdade de direitos entre pessoas com e sem deficiência, expressa na igualdade de escolha, controlo e liberdade como qualquer outra pessoa sem deficiência; em segundo lugar, a afirmação de que ser independente não significa que a pessoa seja autónoma ou que faça tudo por si própria, mas apenas que tal esteja sob o seu controlo; e, finalmente, a centralidade da escolha e controlo sobre todo o apoio que lhe é prestado. Autodeterminação, igualdade, escolha e controlo são, assim, quatro dos princípios basilares da filosofia de vida independente para pessoas com deficiência. Os princípios da escolha e do controlo que presidem à filosofia de vida independente apresentam uma relação simbiótica com dois outros fatores essenciais ao exercício dos primeiros: a eliminação de barreiras existentes na sociedade e a disponibilização de assistência pessoal.

A assistência pessoal que tem dominado a oferta dos CAVI a nível nacional, constitui, assim, um importante coadjuvante à implementação da Vida Independente, todavia a Vida Independente não se reduz, nem pode ser confundida com a assistência pessoal. O artigo 19º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2006 e ratificada por Portugal em 2009, é muito claro a este nível. Assim, este artigo reconhece “[...]o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e [define que os Estados Partes] tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade [...]”. Estabelece-se, desta forma, o direito das pessoas com deficiência a viverem em contextos em que não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas em ambientes institucionais que, sem atenderem às suas especificidades, as colocam numa situação de vulnerabilidade, impedindo-as de tomar decisões em relação às suas vidas. A Vida Independente obriga, desta forma, à existência de uma transversalidade nas políticas e respostas sociais, construídas e estruturadas com um mesmo desiderato: a promoção da autodeterminação e da igualdade de direitos de pessoas com e sem deficiência. Esta igualdade de direitos, como clarifica Morris (2003: 5), não significa, no entanto, que as pessoas com deficiência sejam iguais às pessoas sem deficiência, significa apenas que têm os mesmos direitos e que devem ser criadas as condições para a sua efetivação e gozo tendo em conta as necessidades individuais. Na



grande maioria dos casos, as pessoas com deficiência têm necessidades adicionais relativamente às pessoas sem deficiência — resultantes da sua condição individual e das barreiras sociais que lhes são impostas — que é, assim, preciso garantir para efetivar esta igualdade de direitos. A assistência pessoal constitui, precisamente, uma dessas necessidades adicionais. Impõe-se, desta forma, a sua transformação num direito acessível a todas as pessoas com deficiência que dela necessitem independentemente da idade e do tipo de incapacidade. A assistência pessoal deve responder às diferentes áreas das vidas das pessoas com deficiência, pelo tempo necessário à resposta efetiva das necessidades que estão na sua base e, por princípio, esta assistência deve estar sob o controlo da pessoa com deficiência. Tal implica uma liberdade na contratação e gestão da assistência pessoal, e a possibilidade de acesso a pagamentos diretos.

O argumento financeiro foi, largamente, utilizado para justificar algum conservadorismo na implementação destas medidas em Portugal, bem como a necessidade de testar diferentes soluções de forma a identificar qual o modelo que melhor se adequa ao caso português. Parece-me, no entanto, estarmos perante duas falácias. Primeiro, como a história das

Referências

Barnes, Colin; Mercer, Geof (2006), *Independent Futures – Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Policy Press.

Morris, Jenny (2003), *Barriers to Independent Living: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission*. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/d>

pessoas com deficiência bem revela, longe de ser uma decisão economicista, qualquer decisão tendente à atribuição ou retirada de direitos às pessoas com deficiência é uma decisão política, na qual confluem uma multiplicidade de fatores de ordem variada, entre os quais as disponibilidades financeiras num determinado momento histórico, mas também de ideias preconcebidas face às pessoas com deficiência e ao seu papel na sociedade. Segundo, para além do desenho da medida de política enquadradora do Modelo de Apoio à Vida Independente não contemplar qualquer diversidade de modelos a testar, os princípios orientadores da Vida Independente estão claramente definidos pelo movimento nacional e internacional de pessoas com deficiência e o modelo a implementar está largamente testado e aferido noutros países.

O reconhecimento da assistência pessoal e da Vida Independente como um direito e a tomada de medidas políticas conducentes à sua efetivação constitui, assim, um imperativo nacional e uma questão de reconhecimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência em Portugal.

Fernando Fontes

**Centro de Estudos Sociais da
Universidade de Coimbra**

humanitas

NADA DO QUE É HUMANO NOS É ALHEIO