

**U**

**LISBOA**

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

**Sofia Santos**

**A investigação-ação no  
campo da Dificuldade  
Intelectual e  
Desenvolvimental**

**f MH**

FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA



## Agradecimentos

Neste documento muitos seriam os agradecimentos a deixar pelo que, seguindo a lógica do próprio documento, endereço o meu reconhecimento em 3 vetores distintos:

- **à minha família funcional**, o meu microssistema MEGA do ponto de vista do coração que me permite continuar a amar o meu trabalho e a “dar o litro” em todos os momentos e circunstâncias, mantendo o foco nos direitos de todos (com e sem necessidade de apoios), e motivando-me a continuar a “incendiar” as salas e auditórios com as minhas intervenções, desafiando e propondo práticas inclusivas mas “fora da caixa”. À minha família – avós, pais, irmãos, filhos e sobrinho, o preditor mais robusto na minha qualidade de vida e sentimentos de pertença e bem-estar. Sem vocês a vida não seria tão vivida intensamente e com tanta satisfação!

- a minha **família académica** e à Faculdade de Motricidade Humana, o meu mesosistema, que continuam a desafiar-me para projetos e inovações e que me permitem ser persistente e focada nos meus objetivos, entre risos e gargalhadas por detrás das burocracias e documentos académicos e de gestão universitária; uma palavra de apreço especial a todos os alunos que comigo se cruzam, com particular destaque para os que acreditam nesta luta e que se preparam para me acompanhar nalguns momentos da sua vida académica! Se soubessem o que eu aprendo nas aulas com vocês!

- *the last but not the least* à minha **família social**, o tal macrosistema, abrangendo todos os que comigo se cruzaram cruzam, seja por que motivo for, e que me incentivam nesta participação social que pretendo manter ativa e fazer ativar, colocando dúvidas, estimulando a parceria e partilhando práticas; como não poderia deixar de ser, uma palavra especial para todas as pessoas com (e sem Dificuldades Intelectuais) e respetivas famílias, por continuarem a acreditar comigo na obtenção de respostas para um futuro diferente e inclusivo para todos e sem discriminação!

A todos um bem-haja!



# Índice

<b>Agradecimentos</b> .....	iii
<b>Resumo</b> .....	1
<b>Introdução</b> .....	1
<b>1) A capacitação das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental para a participação social</b> .....	5
da deficiência mental para a Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental .....	5
A Dificuldade Intelectual e o seu diagnóstico .....	7
Critério idade .....	8
Critério inteligência .....	8
Critério comportamento adaptativo .....	9
Avaliação adaptativo .....	10
O comportamento adaptativo na política .....	13
O comportamento adaptativo na educação .....	14
O comportamento adaptativo em contexto clínico .....	14
O comportamento adaptativo na reabilitação .....	15
A classificação da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental .....	16
O comportamento adaptativo e os apoios .....	19
A caracterização das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental .....	21
Funcionamento Executivo.....	21
Desempenho Psicomotor .....	22
O perfil adaptativo .....	24
Auto-conceito .....	27
Envelhecimento das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental	28
Reflexão .....	31

<b>2) Combater a discriminação e promover a igualdade de oportunidades e cidadania das pessoas com DID contribuindo para a sua qualidade de vida ..</b>	<b>33</b>
Atitudes face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental .....	33
A Qualidade de Vida das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental ...	36
Desenvolvimento Pessoal .....	40
Autodeterminação .....	41
Direitos .....	43
Relações Interpessoal, Inclusão Social e Bem-estar emocional .....	44
Bem-estar material .....	45
Bem-estar físico .....	46
Reflexão .....	48
<b>3) Contribuir para a promoção de boas práticas .....</b>	<b>51</b>
A educação das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental.....	51
Reflexão .....	54
A transição para a vida adulta e ativa das pessoas com DID .....	55
Reflexão .....	56
A intervenção com as pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental .....	57
Farmacologia .....	57
Intervenção Psicomotora .....	58
Comportamento Adaptativo e Proficiência Motora .....	59
Acessibilidade .....	61
Qualidade de Vida .....	62
Terapias Assistidas por Animais .....	62
Reflexão .....	63
Considerações Finais .....	65
Referências .....	69

# **A investigação-ação no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental**

**Sofia Santos**

Faculdade de Motricidade Humana

UIDEF – Instituto da Educação

Universidade de Lisboa

[sofiasantos@fmh.ulisboa.pt](mailto:sofiasantos@fmh.ulisboa.pt)

**Resumo:** Este documento insere-se no âmbito do Prémio Investigação Científica Dra. Maria Lutegarda e tem como principal objetivo apresentar e descrever a investigação realizada no âmbito da Deficiência e Reabilitação, particularmente nos últimos anos, bem como a praticabilidade das evidências encontradas no campo específico da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental (DID). Todo o trabalho desenvolvido (investigação/publicações, lecionação, ações de formação e comunicações) pretende a operacionalização concreta dos direitos deste subgrupo populacional, ao mesmo tempo que ao longo deste documento se faz um update das evidências (conhecimento) ao nível da DID, promovendo a mudança quer na forma como se perspetiva o cidadão com DID (atitudes), quer na intervenção (práticas), que se pretende centrada na pessoa, com DID, para o combate à discriminação e promoção da igualdade de oportunidades para a cidadania deste subgrupo. O objetivo futuro, e indo ao encontro do Regulamento do Prémio de Investigação Científica Dra. Maria Lutegarda é continuar a promover a inclusão social, autonomia e participação das pessoas [com DID] na comunidade (artigo 1.º, ponto 3), mudando para atitudes positivas, procurando a igualdade de oportunidades das pessoas com DID (artigo 1.º, ponto 4) e contribuindo para boas práticas e para uma vida com mais qualidade (artigo 1.º, ponto 5).

## **Introdução**

Nos últimos anos, assiste-se a várias reformulações no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental (DID) - termo proposto para substituir a (ex)Deficiência Mental, na sua concetualização e diagnóstico, dada a compreensão “contextualizada da deficiência no envolvimento e considerando a perceção subjetiva das próprias pessoas com DID” (Santos, 2019). A articulação entre escola/instituição, família e universidade é um dos requisitos no campo da DID, englobando as evidências científicas e a ética profissional,

padrões elevados de qualidade e a consideração da pessoa com DID como agente causal na sua própria vida.

Na última década, a candidata tem dedicado a sua vida académica (investigação, lecionação e transferência de conhecimento) à área da DID, em diferentes contextos e áreas de atuação (educação e reabilitação). A parceria com a comunidade tem sido uma mais-valia na criação de perguntas de partida, que pretendem ir ao encontro de respostas societais reais e concretas, bem como na resolução de problemas ou na reflexão das orientações e operacionalização dos modelos conceituais. A produção científica com aplicação prática, tem sido possível e frutífera devido ao empenho e colaboração com várias instituições do ensino superior e seus docentes (Universidades Aveiro, Évora e Minho, Escola Superior de Castelo Branco, entre outras), com instituições prestadoras de cuidados a nível nacional (e.g.: APPACDM Lisboa e Ponte de Lima, FENACERCI e associadas, entre outras), escolares, peritos nacionais e internacionais (e.g.: Pedro Morato, Robert Schalock, Ruth Luckasson) e claro está com todos os alunos que de alguma forma sentem curiosidade em saber mais e querem responder com mais qualidade aos desafios societais com quem se deparam na sua atividade profissional (Reabilitação Psicomotora, Educação Especial).

A DID é um campo complexo e desafiante que continua a exigir novas evidências para a mudança de atitudes e práticas. Este relatório, procura sintetizar não uma investigação específica, mas antes o conjunto de investigações desenvolvidas no campo da DID a nível nacional, especialmente nos últimos 5 anos (2014-2019), com maior visibilidade decorrente da publicação nacional e internacional, razão pela qual serão estes os mais citados, apresentando e refletindo sobre as tendências mais atuais e nos mais variados contextos e nunca desmerecendo a investigação internacional ou outra(s) nacional(is). Os mais diversos artigos mencionados ao longo do trabalho, e visíveis na listagem final de referências, estão, na sua maioria, em formato de *open access*, sendo possível a sua leitura *on line*. Este documento, e por se tratar de um resumo da atividade e contribuição da candidata no plano educativo e reabilitativo nacional, não se encontra publicado.

Partindo da proposta de mudança de terminologia e de uma breve contextualização do constructo de DID, aborda-se a nova designação proposta a nível nacional, e os três critérios para o diagnóstico, para a melhor compreensão da sua interrelação, com especial incidência na avaliação adaptativa e dos apoios, aos quais a candidata se tem dedicado. A nova abordagem à classificação, com base na intensidade dos apoios, bem como o perfil executivo, psicomotor e prático das pessoas com DID, serão também abordados, não apenas no sentido da revisão da literatura, mas principalmente com base nos contributos e evidências decorrentes da investigação da candidata. A questão da farmacologia e o envelhecimento psicomotor das pessoas com DID também será abordado, bem como as atitudes e os direitos das pessoas com DID, acrescentando-se a educação e intervenção com este subgrupo populacional. Este conjunto de temáticas está agrupado pelos três vetores referidos no Regulamento do Prémio, pelo que:

- a primeira parte está mais focada para a promoção da autonomia e participação social de pessoas com DID apresentando-se a proposta da renomeação da terminologia, a investigação no âmbito do critério do comportamento adaptativo (CA) que em Portugal ainda não é devidamente considerado – desde a validação de um instrumento de avaliação até ao estabelecimento do perfil adaptativo e psicomotor das pessoas com DID (desde a infância à idade sénior) e à reflexão sobre a sua integração nos programas de intervenção e reabilitação; o objetivo prende-se com a caracterização do perfil da pessoa com DID e a sua avaliação nos mais diferentes contextos visando a funcionalidade e participação social;
- a segunda parte centra-se na análise das atitudes da população em geral face às pessoas com DID, tentando identificar linhas de orientação para a implementação de programas para a mudança positiva e baseada no reconhecimento que as pessoas com DID também tem capacidades, ao mesmo tempo que se realça o ajustamento da provisão de apoios e medidas para a menor expressão das dificuldades e da interação de qualidade com o meio, para uma vida com qualidade; e
- finalmente, a terceira parte mais focada na investigação ao nível da educação e intervenção com as pessoas com DID.



## **A capacitação das pessoas com DID para a participação social**

### **da Deficiência Mental para a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento**

A nomeação de uma perturbação formata a sua compreensão e as diferentes interpretações da mesma e repercutem-se nas perceções, expectativas e atitudes sociais (Bach, 2009), não sendo meramente uma questão no papel. A terminologia associada à DID tem variado ao longo do tempo e entre culturas, decorrente da instabilidade do significado social atribuído à “deficiência” resultante da transformação sociocultural (Brown e Radford, 2009) em Portugal. Os termos utilizados ao longo do tempo apesar de pertinentes à data da sua nomeação foram evoluindo (com a ciência, linguagem e valores culturais) tornando-se estigmatizantes e desatualizados (Santos, 2019), sendo que apenas no início do século XX, se enfatizam critérios objetivos, ocorrendo a introdução do duplo critério psicométrico e adaptativo.

Com base nas alterações na definição e compreensão da perturbação, acompanhada pela mudança de paradigma pretendia-se a renomeação da então deficiência mental para uma terminologia mais consistente, científica e menos estigmatizante (Santos e Morato, 2012a), mas que ainda não encontrou consenso no nosso país (Santos, 2010b, 2019). A mudança internacional pareceu ter sido consensual e “fácil” assumindo-se a nova designação de *intellectual disability* (Schalock et al., 2007) em detrimento da anterior *mental retardation*. Outros países, onde a língua inglesa não é a língua materna, optaram por *discapacidad intelectual* no Chile e em Espanha (Ministério de Educação Chile, 2010; Verdugo, 2003) e *disabilità intellettuale* em Itália (Bertelli, 2013). O Brasil assumiu o intelectual, mas manteve o termo médico-clínico de *deficiência* (Sasaki, 2005). Em Portugal, é ainda visível a dispersão terminológica: *deficiência mental*, *deficiência intelectual*, *perturbação intelectual e desenvolvimental* (American Psychiatric Association [APA], 2013), *incapacidade intelectual* (Sanches-Ferreira, Lopes-dos-Santos e Santos, 2012), entre outras.

A ideia da especificidade do termo, permitindo a diferenciação dos outros diagnósticos, decorrente das evidências científicas e na tentativa de minimizar o estigma associado à *deficiência*, levou à proposta da nova designação no início do século XXI de *Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento* (Morato e Santos, 2007; Santos e Morato,

2012a). Este novo nome, baseado nas assunções conceituais (Schalock et al., 2007) e práticas (Morato e Santos, 2012) mais atuais, pretende uma maior especificação, uniformização e consistência de utilização nos diferentes campos de atuação e ramos profissionais, num ambiente de dignidade e capacitação, pressupondo o ajustamento de apoios para uma visão mais funcional e participada, sem a estigmatização de uma terminologia baseada nos défices (Morato e Santos, 2012; Santos e Morato, 2012a).

Em 2007, Miranda Correia avançou com o termo *discapacidade*, para substituir o termo clínico e estigmatizante, do ponto de vista social, de *deficiência*, mas parece não ter sido reconhecido. Neste sentido, sugere-se o termo *Dificuldade* (Morato e Santos, 2012; Santos e Morato, 2012a), na mesma linha das *dificuldades de aprendizagem* (no original, *learning disabilities* – pelo que se questiona a não coerência nas traduções) que acarreta uma expectativa mais positiva, passível de aprendizagem, descentrando-se do foco exclusivo nos défices e no modelo psicométrico, e redirecionando-se para a possibilidade de progresso e evolução, destacando o papel que os apoios como mediadores, e o envolvimento (Santos e Morato, 2012f) detém para a qualidade de relação entre pessoa e contexto (Morato e Santos, 2012; Santos e Morato, 2012a). Desta forma, afastamo-nos da irrecuperabilidade e imutabilidade inerente à avaliação psicométrica, onde o sujeito parecia deter as culpas das suas limitações.

O termo *intelectual*, para substituir o anterior *mental*, pareceu ser de fácil aceitação e mais objetivo dadas as críticas que vinham a ser feitas à avaliação da *mente* sabendo-se, atualmente, que os instrumentos utilizados na avaliação psicométrica envolvem fatores intelectuais específicos (Morato e Santos, 2012). O facto de se associar o *desenvolvimental* ou *de desenvolvimento* pressupõe a relação com o envolvimento e ao longo do período de desenvolvimento (Santos e Morato, 2012a). É neste paradigma relativista e desenvolvimentalista que a nova terminologia se insere, visando a mudança de atitudes para não só uma maior adequação e diversidade de apoios, como também para a criação de oportunidades na comunidade, visando um desempenho funcional de maior qualidade na adaptação às exigências do contexto, que pressupõe, logo à partida, a mudança para uma sociedade inclusiva, respeitadora dos direitos de todos e onde todos podem, de diferentes formas, assumir o seu papel de cidadão, com base nas suas capacidades e talentos.

A nova terminologia de DID assenta então numa visão socioecológica que dá ênfase ao aumento da construção social e do impacto que as atitudes, papéis e políticas sociais têm na vida das pessoas com DID e na multidimensionalidade do seu funcionamento, em plena interação com as exigências do envolvimento, não a reduzindo apenas ao seu diagnóstico. A ideia da compreensão da pessoa com DID à luz da sua diversidade de características (incluindo também as capacidades) contextualizadas no seu envolvimento e de acordo com o escalão etário, exige uma nova reflexão sobre quais os mediadores de uma relação de qualidade.

### **A Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental e o seu diagnóstico**

Apesar da diversidade de nomenclatura, a definição atual de DID parece ter sido aceite, jogando com a avaliação dos critérios intelectuais e adaptativos, cujas limitações, dois desvios-padrão abaixo da média, se expressam nas competências conceituais, práticas e sociais antes dos 18 anos (Schalock et al., 2012), durante o período desenvolvimental (APA, 2013). A palavra chave desta definição, e ao contrário do que se possa imediatamente apontar não são as limitações, mas a sua *expressão* contextual, com repercussões na (in)visibilidade da pessoa com DID (Santos, 2019). A nova conceitualização redireciona o seu foco para a interação, que se pretende de qualidade, entre a pessoa e o seu contexto (Santos e Morato, 2012a,e) e que se traduz em limitações funcionais, destacando que a provisão de apoios adequados pode reforçar a funcionalidade do indivíduo, e a sua QdV (Schalock et al., 2012; Thompson et al., 2009).

Neste momento, a investigadora é uma das consultoras internacionais do próximo manual da *American Association of Intellectual and Developmental Disability*, com participação ativa na conceptualização do constructo da DID e do paradigma subjacente às boas práticas, e cuja publicação estará prevista para 2021-22.

Em seguida, e apesar do foco maior da candidata no constructo adaptativo, serão explicitados os 3 critérios formais de diagnóstico, para uma compreensão global, e a forma como se tem contribuído para a mudança.

### *Critério Idade*

O critério da idade de diagnóstico, tem também sido alvo de reflexão e críticas, dada a diversidade de sistemas organizacionais e dos valores socioeconômicos a nível mundial, debatendo-se neste momento quais os limites que devem ser considerados uma vez que as evidências apontam para a continuação do desenvolvimento (intelectual, social...) além dos 18 anos (Santos, 2019). Por motivos de acordos de confidencialidade, não se poderão especificar as mais recentes considerações, mas este é um dos temas que mais debate tem gerado.

### *Critério inteligência*

A inteligência, apesar de ainda hoje a sua definição e compreensão não ser consensual, é responsável pela variação do desempenho cognitivo, e tem assumido, ao longo do tempo, o papel principal e exclusivo no diagnóstico de DID, apesar de críticas à avaliação não ecológica dos seus efeitos na vida diária, baseando-se apenas no valor do quociente de inteligência (QI= relação entre idade mental e cronológica, multiplicado por 100), cujos itens tem atuado com preditores do desempenho académico (Harris e Greenspan, 2016). Para os autores, a utilização da idade mental, e da sua imutabilidade, provocou o diagnóstico de muitos falsos positivos, sugerindo a interpretação no “z-score” que indica a distância a que a pessoa se encontra da média da amostra. Esta mudança decorre da ideia que a confiança exclusiva numa medida (de QI) única parece ignorar algumas áreas relevantes das capacidades intelectuais e da multiplicidade de inteligências, constatando-se a necessidade de se avaliar a (relação da) pessoa no seu envolvimento (Chagas e Santos, 2018; Tassé et al., 2012), não se podendo inferir que duas pessoas com o mesmo valor de QI e diagnóstico de DID sejam “iguais” (Morato e Santos, 2012).

A homogeneização do perfil cognitivo pelo QI não é suficiente preditor das diferenças de aptidões e do desempenho intelectual das pessoas com DID (Morato e Santos, 2012), tendendo a desconsiderarem-se as diferenças qualitativas e contextuais entre pessoas com os mesmos valores de QI, dada a sua inutilidade prático-pedagógica (Nihira, 2012; Santos e Morato, 2012f). Face à diversidade e especificidade fenotípica e comportamental das pessoas com DID, Dias e Santos (2016) equacionaram a utilização de medidas não-cognitivas para a avaliação psicométrica de crianças com DID, no

sentido de reduzir o impacto das limitações na linguagem, tendencialmente apresentadas pelas pessoas com DID. As autoras constataram que as crianças com DID apresentam dificuldades em tarefas verbais e visuoespaciais, o que condiciona ainda mais o desempenho nos testes psicométricos tradicionais contrastando com a melhor prestação (se bem que inferior à média) em tarefas que envolvam habilidades visuais e não-verbais. Esta é uma prática que tem merecido alguma atenção estando a ser implementada em vários locais de prestação de apoios, nos setores públicos e privado.

Neste sentido, havia necessidade de complementar a avaliação da inteligência com as medidas adaptativas (Santos e Morato, 2012b,c), não se podendo reduzir a DID a um número (Schalock et al., 2012). O diagnóstico de DID, a nível nacional, e pela inexistência de instrumentos adaptativos validados, era feito ou com recurso apenas à avaliação da inteligência (QI), sendo que mais recentemente se começou a introduzir ou versões adaptativas “meramente” traduzidas (Santos, Morato e Luckasson, 2014), mas não contextualizadas, o que por si só, questiona a validade dos atuais diagnósticos e decisões adotadas (Santos, 2019). Um bom exemplo ocorreu nos EUA com a “quase” extinção do diagnóstico de “deficiência mental ligeira” depois da aplicação de instrumentos adaptativos (MacMillan, Siperstein e Gresham, 1996).

Dias e Santos (2016) relembram que algumas competências intelectuais parecem estar mais relacionadas com as competências adaptativas pelo que Santos (2019) reflete sobre a relação entre inteligência e CA, o seu papel no funcionamento humano e a sua influência no diagnóstico de DID (Tassé, Luckasson e Schalock, 2016).

### *Critério Comportamento Adaptativo*

A nível nacional, o estudo das limitações cognitivas e da avaliação psicométrica tem sido bastante aplicado ao longo do tempo, sendo que apenas a partir de 1999 (Santos, 1999) se começa a estudar de forma aprofundada o “outro” critério de diagnóstico – o CA. Ao longo do tempo, é possível constatar a diversidade na terminologia utilizada (e.g.: maturidade social, competência social), bem como na conceptualização do constructo (Santos, 2019), que apenas recentemente tem assumido a interdependência e o mesmo peso no diagnóstico da DID (Tassé et al., 2012). A análise do perfil adaptativo acarreta a contextualização da pessoa com DID no seu envolvimento e no novo paradigma o CA

edifica-se como um constructo-critério prático-concreto ao nível da independência, responsabilidade pessoal e social (Santos e Morato, 2016).

O CA é um constructo multidimensional influenciado pelo contexto definido por Santos e Morato (2012b, p. 28) 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”. O CA, além de critério de diagnóstico de DID e de componente do funcionamento humano, desempenha um papel fundamental no desenvolvimento de programas para a funcionalidade e mesmo para a classificação ao nível de severidade que pela primeira vez (Santos, 2019) deixa cair a exclusividade das limitações intelectuais para se basear nas limitações adaptativas (APA, 2013; Santos, 2019).

O impacto que uma decisão ao nível do diagnóstico pode deter na vida de qualquer pessoa exige a utilização de instrumentos validados e adaptados às culturas de cada país, pelo que Nihira (2012) refere a proliferação de escalas adaptativas a partir da década de 20, sendo que apenas em 1992 se identificam as 10 áreas adaptativas (Luckasson et al., 1992). Portugal constata a inexistência de uma medida desta natureza a nível nacional (Santos, 1999), cuja validação apenas viria mais tarde, confirmando-se a estrutura tripartida (Santos et al., 2014).

#### *A avaliação adaptativa*

Decorrente da sua definição, o diagnóstico de DID parece então não se encerrar na avaliação intelectual, devendo ser complementado pela avaliação adaptativa, cujos valores de corte devem ser obtidos por instrumentos validados (Santos et al., 2014). O perfil adaptativo implica a tipicidade dos comportamentos (Santos, 2003) e não o desempenho máximo (Luckasson e Schalock, 2012), de acordo com o escalão etário (vs. idade mental), as expectativas culturais e envolvendo as oportunidades de participação (Santos e Morato, 2012a,f). O aparecimento e desenvolvimento de instrumentos de avaliação do CA, deveu-se à necessidade de encontrar uma estabilidade entre a validade ambiental e especificidade individual, vendo o indivíduo como um todo e não somente

pelo seu QI, dado os testes psicométricos restringirem o campo de desempenho e de resposta quanto à avaliação do sujeito (Roque e Santos, 2012).

O CA permitindo uma maior versatilidade, dado ser capaz de se adaptar a diversos cenários e tempos (Nihira, 2012), despoletou a reflexão crítica sobre o constructo adaptativo também em Portugal (Santos, 2019), visível ao nível de estudos de validação dos instrumentos para as pessoas com DID, resultantes da análise extensiva da literatura sobre: escalas existentes, consideração dos valores socioculturais nacionais, necessidade de evidências sobre as propriedades psicométricas e estrutura/hierarquia fatorial, para a obtenção de um perfil individual contextualizado (Chagas e Santos, 2018; Santos et al., 2014)... Desta revisão foi selecionada a *Adaptive Behavior Scale Residential-Community* (Lambert, Nihira e Leland, 1993) para ser traduzida e analisada a sua potencialidade de aplicação em Portugal (Santos et al., 2014). Este investimento consagra-se com a validação da primeira versão Portuguesa da Escala de Comportamento Adaptativo (ECAP – Santos et al., 2014), devendo o avaliador, de acordo com os autores, certificar-se de quem será o melhor respondente que deve conhecer bem a pessoa a avaliar. A ECAP pode ser aplicada ou por observação direta ou sob a forma de entrevista.

A ECAP, tal como a versão original, é constituída por um conjunto de indicadores de diferentes domínios de funcionamento diário, organizados de acordo com a sequência desenvolvimental (Santos e Morato, 2012g; Santos et al., 2014). A escala pretende avaliar a capacidade de adaptação ao envolvimento de pessoas com e sem DID, entre os 6 e os 60 anos, dividindo-se em duas partes (Santos e Morato, 2012b,c; Santos et al., 2014). A primeira parte avalia o funcionamento independente e responsabilidade através de 10 domínios: *autonomia, desenvolvimento físico, atividade económica, desenvolvimento da linguagem, números e tempo, atividade doméstica, atividade pré-profissional, personalidade, responsabilidade e socialização* (Santos e Morato, 2012b,c; Santos et al., 2014). Nesta parte, e de acordo com os autores, os itens são cotados assinalando o nível de desempenho mais complexo ou de forma dicotómica (sim/não) que corresponde a 0 e a 1 pontos, somando-se os pontos para a obtenção do valor total de cada domínio.

A segunda parte avalia os desajustamentos através de 8 domínios: *comportamento social, conformidade, merecedor de confiança, comportamento estereotipado e hiperativo, comportamento sexual, comportamento autoabusivo, ajustamento social e comportamento interpessoal perturbado* (Santos e Morato, 2012b,c; Santos et al., 2014). Nesta parte, os itens são cotados de acordo com a frequência dos comportamentos (i.e., 0=nunca; 1=ocasionalmente; 2=frequentemente). Existem ainda cinco fatores: autossuficiência pessoal, autossuficiência na comunidade; responsabilidade pessoal e social; ajustamento pessoal e ajustamento social (Santos e Morato, 2012b,c).

A validade de conteúdo da ECAP foi confirmada depois de uma análise intensiva da literatura e por acordo de peritos que consideraram todos os itens relevantes, tendo-se reformulado alguns e introduzido outros (Santos et al., 2014). A estabilidade temporal (técnica do teste-reteste) com o rho de Pearson a variar entre .46 e .96 e a consistência interna pelo *alpha* de *Cronbach* cujos valores variaram entre .81 e .90, confirmaram a fiabilidade (Santos, 2014; Santos et al., 2014). A análise fatorial da ECAP parece corroborar a multidimensionalidade do constructo, com a identificação de uma solução tri-fatorial, verificando-se relações fortes entre as competências adaptativas ( $.53 > r < .90$ ) e fracas entre as competências adaptativas e os desajustamentos, parecendo corroborar a distinção conceptual entre os dois constructos (Santos et al., 2014). A ECAP permitiu diferenciar pessoas com e sem DID (Santos, 2014; Santos et al., 2014), estabelecendo o perfil adaptativo, que será abordado na caracterização das pessoas com DID.

A primeira parte da ECAP (Santos e Morato, 2012a,c; Santos et al., 2014) distingue pessoas com e sem DID e apresenta propriedades psicométricas confirmadas (Santos, 2014; Santos et al., 2014). A parte II da ECAP não apresentou valores aceitáveis do ponto de vista psicométrico atuando mais como itens suplementares (Santos, 2019). Apesar da sua ainda recente aplicação na prática, e com base na experiência prática comunitária, neste momento, sente-se a necessidade da sua atualização, existindo questões que deverão ser incluídas numa versão mais moderna da ECAP – credulidade, vulnerabilidade social para a prevenção da exploração/abuso. Esta questão ainda parece deter pouco impacto em Portugal, dadas as taxas elevadas de institucionalização e portanto, protetoras, mas que de acordo com os princípios e paradigmas atuais deve dar lugar à inclusão das pessoas com DID em meios sociais não protegidos, pelo que a

compreensão e descodificação social deve ser reforçada. O CA tem vindo a ser utilizado a diferentes níveis pelo que em seguida, se resumem os principais contributos em diferentes contextos.

Ao longo de toda a investigação na área há a destacar a parceria com as instituições, e mais recentemente, com as escolas, na compreensão da filosofia adaptativa e da sua mais-valia em programas para pessoas com DID. A disponibilização da ECAP a nível nacional é um facto, bem como as formações na área e as comunicações que surgem a convite, ficando-se com a ideia de dever (quase) cumprido, contribuindo para: 1) o estabelecimento do perfil individual das pessoas com DID, 2) a maior sistematização de intervenções funcionais (casa, escola, instituição, comunidade...), 3) a avaliação da eficácia dos apoios, 4) a monitorização dos processos no âmbito da certificação da qualidade, e 5) na maior funcionalidade e participação das pessoas com DID.

#### *O comportamento adaptativo na política*

Nos últimos 10 anos, a ECAP tem sido utilizada não só a nível institucional para efeitos de planeamento, como tem conhecido um interesse crescente a nível político. Nos Açores, após a publicação do Despacho Normativo n.º 46/2016 de 30 de dezembro (que fixa os termos e valores que definem as prestações pecuniárias devidas às instituições pelos serviços prestados na valência de Lar Residencial para Pessoas com Deficiência no âmbito dos contratos de cooperação – valor cliente) foi publicado o Despacho Normativo n.º 7/2019 de 14 de fevereiro, que os determina na valência de Centro de Atividades Ocupacionais. O Diploma entre outras considerações refere: “(...) o consenso entre os vários técnicos das Instituições da Região, quando da definição dos termos do financiamento da resposta Lar Residencial, de que a Escala de Comportamento Adaptativo já validada para a população portuguesa é o instrumento mais adequado para aferição do grau de dependência referido no ponto anterior, nomeadamente o fator auto suficiência pessoal” (...).

Esta influência na política também se faz refletir no campo educativo, auxiliando na resposta às necessidades de alunos com DID, focando-se na funcionalidade (e.g.: Portaria n.º 201-C/2015), sucesso académico com conteúdos significativos (Santos e

Morato, 2016) e alinhando-se com o perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória (Despacho n.º 6478/2017).

### *Comportamento adaptativo na educação*

A importância do CA no currículo académico de crianças e adolescentes com DID parece estar evidente com os mais recentes normativos, auxiliando na resposta às necessidades de alunos com DID. Já em 2014, Santos referia a relevância e maior flexibilidade de competências académico-funcionais significativas com transfer para a vida diária, enfatizando a componente adaptativa. A autora reporta a complexidade curricular organizada por conteúdos mais complexos e apelando ao raciocínio abstrato em detrimento de conhecimentos funcionais, para uma relação de qualidade com as exigências da vida comunitária. Em 2016, Santos e Morato, analisam as competências adaptativas de jovens entre os 16 e 18 anos com DID institucionalizados e sem DID na escola regular, e constataam a relevância do CA, reforçando a sua introdução nos programas educativos.

A funcionalidade e a capacidade de adaptação ao contexto, enquanto compreensão contextualizada da pessoa, parece alinhar-se com o design de currículos centrados em conteúdos com significado, utilidade e de transfer imediato para a vida diária (Santos, 2019). Resultante quer dos resultados obtidos nestes estudos, quer na análise dos mais recentes normativos e da proximidade à prática, parece poder-se inferir a necessidade de se refletir sobre os conteúdos académicos que deverão ser priorizados pela sua utilidade imediata, caracterizando-se por ser funcionais, adaptativos e significativos para um desenvolvimento contextualizado e que, a nível escolar, permita a transição para a vida ativa e adulta e participação social.

### *Comportamento adaptativo em contexto clínico*

De acordo com as formações feitas em contexto hospitalar (e.g.: Santos, 2015) a ECAP, apesar da sua pertinência, distingue-se pela sua abrangência o que implica algum tempo para a sua aplicação, que parece não ser exequível para uma consulta de 15 a 20 minutos. Além disso, há necessidade de análise fatoriais mais aprofundadas sobre a estrutura fatorial, bem como sobre outras propriedades como a sensibilidade e a especificidade, e o estabelecimento de valores de corte específicos (que não se

pretendem que sejam estáticos ou inflexíveis) e não apenas baseados na quantificação do erro na comparação com os pares normativos (Chagas e Santos, 2018). Neste momento, a ECAP é mais utilizada para efeitos de planificação do que para diagnóstico, estando a iniciar-se (tendo-se já obtida a autorização), o estudo da mais recente escala adaptativa exclusivamente para efeitos de diagnóstico (Chagas e Santos, 2018).

As questões a que se tem tentado responder nos últimos anos, ao nível da interpretação e contextualização adaptativa da pessoa com DID, envolvem (Santos, 2019): recomendações baseadas em evidências adaptativas e funcionais para a implementação de boas práticas pelos prestadores de cuidados (e.g.: pais, professores, psicomotricistas, entre outros); priorização de competências e conteúdos em percursos diferenciados e de acordo com as características individuais e valores socioculturais; sugestões no âmbito das adaptações organizativas (instituições e sistema educativo) e medidas educativas a adotar refletindo sobre a funcionalidade das aprendizagens nas práticas inclusivas (Santos e Gomes, 2016).

#### *Comportamento adaptativo na reabilitação*

É na conceção multidimensional da pessoa (com e sem) DID, que as informações adaptativas assumem relevo para o desenvolvimento de um plano individual adequado às características, necessidades e desejos do indivíduo, na sua contextualização comunitária e nas atividades de vida diária típicos, visando uma maior autonomia, participação social e uma vida com qualidade. O perfil de funcionalidade deve ser feito através das avaliações individuais e contextualizadas para registos fidedignos das características das pessoas com DID (i.e.: competências e limitações), com repercussões ao nível da gestão, planeamento e implementação de estratégias de sucesso nos serviços e apoios habitualmente oferecidos a esta subgrupo populacional.

O CA realça a promoção da cidadania e a qualidade (do acesso) das respostas sociais (Moniz, 2007) para a QdV deste subgrupo. As medidas adaptativas devem ser adotadas nos programas de desenvolvimento pessoal, o que conduz à necessidade de uma atenção particular no âmbito da análise da estrutura fatorial do CA, validação de instrumentos de avaliação e sua integração em programas de intervenção e educação.

## A classificação da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Em Portugal, a diversidade funcional tem desafiado todos os profissionais, não só no âmbito da avaliação – não havendo instrumentos validados que reflitam a identidade linguística-cultural Santos, 2017a; Santos et al., 2014), como da intervenção e no design de programas individualizados que tendem a não ser monitorizados (Santos e Gomes, 2016), etc.. As diferenças no desenvolvimento individual resultam de variações dos padrões de troca social (Veríssimo e Santos, 2008), advogando-se que não são as diferenças qualitativas e quantitativas “ligeiras, moderadas, severas e profundas”, que diferenciam os sujeitos, mas antes o tipo de apoio que cada um necessita para o desempenho pessoal e social diário (Schalock et al., 2012).

Os apoios são definidos como recursos e estratégias que visam promover o desenvolvimento individual, considerando os interesses e o bem-estar pessoal e visando a (maior) participação da pessoa nas atividades diárias típicas (Thompson et al., 2009), constituindo como que uma ponte entre o funcionamento presente e o funcionamento desejável (Simões e Santos, 2017, 2018), caracterizando-se por serem “externos” à pessoa, dinâmicos e mutáveis consoante as necessidades e períodos de desenvolvimento, podendo variar ao longo do tempo. Estes valores identificativos da necessidade de apoios poderiam ajudar à maior transparência da alocação de recursos.

A intensidade do papel mediador dos apoios e respetiva classificação baseia-se no tipo, frequência e tempo diário do apoio que a pessoa precisa (Thompson et al., 2009): apoios **intermitentes** necessários apenas esporadicamente; **apoios limitados** em momentos críticos, e mais intensos que os anteriores; **apoios extensivos** frequentes e diários com especial incidência em alguns contextos específicos sem um limite temporal para a sua remoção; e, finalmente, **apoios pervasivos/permanentes** de alta intensidade e aplicados em todos os contextos onde a pessoa se insere. Tal como no caso da mudança de terminologia, também este sistema se revela como inovador e menos estigmatizante, estipulando que a diferenciação resulta da diversidade do perfil de apoios, pelo que não devem ser providenciados apenas pela existência do diagnóstico, mas antes pelas reais necessidades de ajustamento ao meio e às atividades diárias.

É interessante realçar que a classificação por nível de deficiência tenderá para planeamentos centrados nas limitações e a por necessidade de apoios focar-se-á na pessoa e nos apoios necessários para a funcionalidade e participação social. Neste contexto, foram então desenvolvidos vários estudos no âmbito da conceptualização dos apoios (Santos e Morato, 2008), da validação de instrumentos de avaliação (Santos et al., 2008, 2009), e da intervenção psicomotora como apoio na capacitação das pessoas com DID (Freitas e Santos, 2018; Valente, Santos e Morato, 2012).

Neste sentido, Santos e Morato (2008) relacionaram do ponto de vista teórico o alinhamento entre os constructos DID, CA e apoios, para em consonância com Thompson et al., (2009) sugerirem quatro etapas fundamentais para um plano de apoios individualizado (Santos, 2019<sup>1</sup>): 1) *Identificação dos Objetivos e Experiências de Vida Desejáveis* e das áreas prioritárias na intervenção, centrando a abordagem na pessoa que deve assumir o papel ativo e de controlo pela e na sua própria vida (e.g.: tipo de atividades que deseja manter, escolha do estilo de vida), a participação da família/amigos e da comunidade e na criação de estratégias e experiências agradáveis; 2) *Determinação do Padrão e Intensidade dos Apoios* visando melhorar a qualidade de relação da pessoa com o envolvimento e não se centrando somente nas limitações – a questão passa por responder a: qual(is) o(s) apoio(s) a oferecer para que a pessoa com DID possa participar em atividades diárias (em diferentes contextos) em detrimento da eterna conceção que a pessoa com DID não irá conseguir fazer este tipo de tarefas e por isso, este tipo de questões não se aplica; 3) *Desenvolvimento do Plano Individualizado* combinando as informações que se têm sobre a pessoa (i.e.: capacidades e necessidades, interesses e preferências; contextos e atividades; recursos e resultados pessoais); e 4) a *Comparação dos resultados com apoio vs. resultados desejados* e que implica a identificação das barreiras na implementação e aquisição dos resultados antecipados, a introdução de estratégias de promoção das alterações do estilo de vida e a monitorização de todo o processo: Até que ponto as experiências e objetivos de vida estão a ser concretizados?

---

<sup>1</sup> Este parágrafo foi citado de Santos, S. (2019). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*. Flora Edições mas até à data da elaboração e entrega deste documento o livro apesar de publicado ainda não está disponível pelo que não se colocou a respetiva página de citação

Até que ponto as experiências e objetivos de vida continuam relevantes? Até que ponto o Plano de Apoios Individualizado foi implementado?”

Tentando responder às várias questões, em 2008 e 2009, Santos e os seus colaboradores iniciaram o estudo das propriedades psicométricas da versão Portuguesa da Escala de Intensidade de Apoios (EIA). Desta forma, e após a autorização dos autores originais, a tradução e adaptação da escala foi iniciada, para em seguida a versão traduzida ser alvo de uma retro-tradução e submetida a um processo de análise por vários peritos sobre a relevância dos itens. Obtido o consenso dos peritos, após sugestões de reformulações, a EIA foi aplicada a 142 participantes entre os 16 e 56 anos com DID, e analisou-se a fiabilidade e a validade de constructo. A consistência interna da EIA foi examinada pelo alfa de Cronbach com valores de .79 e pela estabilidade temporal (através da técnica do teste-reteste), com a maioria dos itens a apresentar coeficientes de correlação de Spearman superiores a .95, exceção na subsecção de *atividades de saúde e segurança* (.58) (Santos et al., 2008). Os valores da validade de constructo variaram entre .72 e .87. Os autores observaram a inexistência de diferenças significativas por parte dos participantes com DID quanto ao género, apesar de na idade reportarem, em algumas subsecções, diferenças significativas, tal como expectável.

A aplicação da EIA a 1095 participantes com DID, 596 do género masculino e 499 do género feminino, permitiu constatar a existência de diferenças significativas entre os diferentes níveis de severidade e os respondentes (técnicos vs. familiares), bem como identificar algumas tarefas com maior necessidade de apoios (higiene, atividades profissionais, proteção e representação, entre outros) (Santos et al., 2009).

Já mais recente e integrada numa equipa da Escola superior de Educação do Porto e sob a orientação do Professor James Thompson (um dos autores da versão original) finalizou-se a análise fatorial da versão Portuguesa, que apontou para a adequabilidade da EIA em contexto nacional (Lopes-dos Santos, et al., *no prelo*). A versão final da EIA, tal como a original, objetiva avaliar a intensidade das necessidades de apoio das pessoas com DID, sendo constituída por 3 secções, sendo apenas a primeira validada do ponto de vista estatístico, apresentando as propriedades psicométricas recomendadas. A secção 1 ou escala de intensidade de apoios, envolve

6 subsecções: *atividades de vida diária, atividades de vida comunitária, atividades de aprendizagem ao longo da vida, atividades profissionais, atividades de saúde e segurança, e atividades sociais* (Lopes-dos Santos et al., *in press*). A secção 2 dedica-se às *atividades de proteção e representação* e a última secção incide sobre as *necessidades excepcionais médicas e comportamentais* (Lopes-dos Santos et al., *in press*). De acordo com os autores, nas duas primeiras secções, todos os itens são cotados pelo tipo, frequência e intensidade do apoio necessário para a concretização a tarefa, através de uma escala tipo Likert com quatro opções, indicando-se desde as menores (i.e., 1) até às mais elevadas necessidades de apoio (i.e., 4). A última secção funciona como listagem de comportamentos a considerar e para um melhor conhecimento do avaliados, e os itens são cotados entre 0 (sem necessidade de apoio) e 2 pontos (grande necessidade de apoio - Lopes-dos Santos et al., *in press*).

Santos (2019) reflete sobre o novo sistema de classificação, baseado na necessidade de apoios enquadrando-o num modelo concetual consistente, inclusivo e validado, auxiliando a elegibilidade e alocação dos recursos e com uma perspetiva mais positiva deste subgrupo populacional. A avaliação pela EIA e os seus resultados podem contribuir significativamente para a maior transparência e efetividade na alocação dos recursos, baseados nas necessidades individuais e não nas necessidades globais das instituições. A utilização da classificação por tipo de apoios poderá contribuir para uma perspetiva mais positiva sobre as pessoas com DID, deixando o rótulo, e passando a ser assinalado o grau do apoio. Além disso, este enquadramento teórico-prático parece enfatizar o empoderamento da própria pessoa com DID que deverá ser um membro ativo da equipa que define os apoios a implementar, podendo inclusive controlar a questão financeira associada à provisão de apoios.

### *Comportamento Adaptativo e Apoios*

O papel mediador dos apoios tem destacado a sua adequação numa abordagem funcional, multidimensional e ecológica, pelo que a sua avaliação validada (Santos et al., 2008, 2009), a correlação com o CA (Gonçalves e Santos, 2016; Simões, Santos, Biscaia e Thompson, 2016b) e com a QdV (Simões et al., 2016b), bem como a sua implementação na prática (Freitas e Santos, 2018) foi também alvo de investigação-

ação, na análise da sua complementaridade com a avaliação do CA (Gonçalves e Santos, 2016) e na perspetiva multidimensional do funcionamento humano, contribuindo, ainda, para novos sistemas de classificação na DID.

Em 2016, Goncalves e Santos, encontraram coeficientes de correlação significativos, mas negativos entre o CA e as necessidades de apoios, reforçando a relação inversa expectável: i.e.: quanto mais competências adaptativas, menor necessidade de apoios. As correlações mais fortes com os domínios adaptativos foi a subescala\_EIA das *Atividades de Vida Diária*, sendo que a com menores correlações foi a *Atividades Profissionais*, dada a escassez de pessoas com DID empregadas. As correlações entre as subescalas\_EIA e os fatores\_ECAP variaram entre .31 (Fator *Autossuficiência Pessoal* e subescala *Atividades Profissionais*) e .88 (Fator *Autossuficiência Comunitária* e subescala *Atividades de Vida Diária*), constatando-se a mesma tendência anterior. Todos os valores foram significativos e, na sua maioria, superiores a .50 reforçando a relação entre os dois constructos (Santos e Morato, 2008; Santos et al., 2009).

Simões e Santos (2017, 2018) apontam a mesma tendência, com correlações moderadas, mas negativas entre o CA e os apoios indiciando que pessoas com maiores competências adaptativas apresentam menores necessidades de apoio. Os domínios adaptativos *autonomia, desenvolvimento físico, atividade económica, atividade doméstica e personalidade* apresentam correlações fortes com os domínios\_EIA *atividades da vida doméstica, vida na comunidade, saúde e segurança e sociais* e apenas o domínio *números e tempo* não mostrou correlação significativa com a subescala *atividades de trabalho e emprego* (Simões e Santos, 2017, 2018). A relação entre constructos permite compreender melhor os desafios enfrentados pelas pessoas com DID, pressionando uma reflexão com consequências práticas e operacionais para melhores respostas políticas e práticas, para a promoção de uma vida adulta com mais qualidade, funcionalidade e equidade (Simões e Santos, 2017). A análise das relações entre os constructos aponta para a complementaridade da avaliação adaptativa e da dos apoios (Gonçalves e Santos, 2016; Simões et al., 2016b) nos resultados pessoais e QdV (Simões e Santos, 2017, 2018) sendo estes dados apresentados na secção dedicada à QdV. Começa-se a inferir a necessidade de se continuar a mudar práticas.

A próxima secção procurará explicitar o que se tem feito ao nível do estabelecimento do perfil individual das pessoas com DID, em diferentes áreas, tentando não generalizar, mas pretendendo contribuir para a identificação de pistas para intervenções que “promovam a sua capacitação para um papel ativo na relação com o meio, através de planos centrados na pessoa” (Ramos, Estevens, Sousa, Gomes e Santos, 2017b, p. 2).

### **A caracterização das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental**

Tal como referido anteriormente, a esta secção não implica a tipificação do perfil das pessoas com DID dada a influência de fatores pessoais e contextuais, mas a investigação tem identificado um conjunto de características comuns das pessoas com este diagnóstico. Em Portugal, e sob a orientação da candidata, a investigação tem incidido sobre o perfil executivo, psicomotor e adaptativo, apresentando-se ainda uma revisão sistemática sobre o autoconceito das pessoas com DID, nos quais a candidata é (co-)autora e líder de investigação.

#### *Funcionamento executivo*

As limitações cognitivas tendencialmente apresentadas pelas pessoas com DID envolvem dificuldades no processamento de informação, resultante da menor qualidade de inputs e da sua interpretação, e influenciadas pela associação de outras limitações, condicionam a execução de atividades de vida diária na síntese e transfer das aprendizagens (Blasi, Elia, Buono, Ramakers e Nuovo, 2007). O desempenho da pessoa com DID caracteriza-se por uma menor precisão e eficiência (Barnhill, Koning e Kartheiser, 2007), o que associado à menor persistência, organização, tolerância à frustração e produtividade (Santos e Morato, 2012b) exige mais tempo para a atividade.

A nível internacional é possível constatar alguma investigação nesta área apesar da avaliação do funcionamento executivo ser maioritariamente realizada em contexto laboratorial e baseada em tarefas rígidas sem aparente relação com as atividades diárias, o que dificulta a interpretação das aplicações funcionais e no alinhamento entre comportamento e processo (Rodrigues, Santos, Estevens, Sousa e Rodrigues, 2019). As autoras analisaram, então, o perfil executivo de 18 adultos com DID, institucionalizados, avaliando os efeitos de um programa de intervenção psicomotora focado nas funções executivas. Numa primeira fase, e após a aplicação da *Barkley*

*Deficits in Executive Functioning Scale*, na sua abordagem ecológica e na sua dupla versão – autorrelato e relato de terceiros, foi estabelecido o perfil executivo dos participantes constatando-se que os adultos com DID identificam menos limitações (vs. cuidadores), apesar da tendência em adiar eventos, menor capacidade para planejar e gerir ações/eventos e atividades, dificuldades na sequência dos elementos/etapas e resolução de problemas, e inibição de comportamentos face às circunstâncias.

As autoras reportam ainda uma maior morosidade no processamento de informação, com alguma intolerância à frustração, presença de comportamentos impulsivos, dificuldades na autorregulação emocional e pouca eficácia na concretização de objetivos a longo prazo. Após a implementação de um programa psicomotor centrado nas características executivas, foram observados decréscimos nos valores médios, em alguns domínios, e ao nível das duas versões, indicativos de melhorias especialmente do grupo que beneficiou da intervenção, o que parece vir corroborar a ideia de se re-equacionarem apoios e programas, que devem ser centrados na pessoa (Rodrigues et al., 2019). Apesar de não ser objetivo central do estudo, as autoras e dado ter sido utilizada uma tradução do instrumento, analisaram algumas propriedades psicométricas da versão portuguesa traduzida, com o consenso dos peritos ao nível da validade de conteúdo e os valores aceitáveis de fiabilidade indicaram que a escala poderia ser uma ferramenta de avaliação a utilizar em contexto nacional, aconselhando-se, no entanto, a continuação da análise das propriedades psicométricas.

A validação de instrumentos desta natureza, o controlo de variáveis moderadoras (outras intervenções, QI, perfil adaptativo, medicação...), bem como programas de maior duração e a identificação de preditores do funcionamento executivo, entre outros, devem ser aprofundadas com este subgrupo populacional, identificando-se facilitadores e barreiras visando a adequação comportamental e a resposta ajustada às exigências envolventes (Rodrigues et al., 2019).

### *Desempenho psicomotor*

A relação entre desenvolvimento cognitivo e psicomotor (Smits-Engelsman e Hill, 2012) influencia o processo maturacional psicomotor das pessoas com DID (Ramos et al., 2017b), com consequências ao nível de desempenhos motores de baixa qualidade

(Fonseca, 1995; Santos e Morato, 2007), que irão ter repercussões na qualidade das respostas adaptativas. De forma resumida e com base na pesquisa efetuada na área, as pessoas com DID tendem a menor desempenho tónico, com repercussões ao nível do equilíbrio estático (incluindo o unipodal) e dinâmico visíveis no controlo postural atípico e na menor qualidade da marcha (Antunes e Santos, 2015; Ribeiro e Santos, 2018; Silva e Santos, *submetido*), o que de acordo com Lahtinen, Rintala e Malin (2007) podem potenciar as probabilidades de queda. A menor qualidade de desempenho sensoriopsicomotor (Freitas e Santos, 2018; Ribeiro e Santos, 2018; Santos e Morato, 2007; Vuijk, Hartman, Scherder e Visscher, 2010), é também apontada.

A tendência para a indiferenciação e preferência de um dos lados, com inconsistência no reconhecimento direita/esquerda (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d), resultante de dificuldades na integração simétrica bilateral e lateralização, afeta a noção corporal e o reconhecimento do EU (Santos, 2010b; Costa, Santos e Tavares, 2015), bem como a concretização sucedida de diferentes processos de manipulação ou de carácter simbólico (como a escrita), funcional (higiene) e social (participação em atividades física de grupo) (Santos e Morato, 2008). Desta forma, e na hierarquização psicomotora (Fonseca, 1995) se entendem as limitações práxicas das pessoas com DID ao nível da coordenação global e dos movimentos mais finos, inerentes a tarefas mais complexas e de maior precisão (Ribeiro e Santos, 2018). Se associarmos as dificuldades cognitivas e executivas facilmente se entendem as maiores limitações em atividades que envolvam mais do que uma tarefa. Resultados idênticos foram encontrados por Silva e Santos (*submetido*) em crianças com DID, tendo-se encontrado um perfil tendencial apráxico, em Moçambique, apesar das autoras realçarem a relevância dos valores socioculturais distintos entre os dois países.

O funcionamento executivo e o CA tendem a desenvolver-se de acordo com uma trajetória desenvolvimental semelhante, aumentando desde a infância (Hughes, 2011) até à idade adulta (Santos e Morato, 2012d), influenciados pela qualidade de interação do contexto (Santos e Morato, 2012f) visível na relação institucionalização vs. comunidade (Santos, 2014), com impacto na funcionalidade e participação na comunidade (Santos, 2019).

### *Perfil Adaptativo*

Os estudos na área reportam para trajetórias de evolução diferentes do CA consoante os níveis de severidade da DID (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d), os ambientes onde inserem (i.e., institucionalização vs. residências comunitários vs. casas próprias vs. escolas regulares - Santos, 2014; Simões e Santos, 2016b; Simões e Santos, 2017), os valores socioculturais (Santos e Morato, 2012f) e com ligeiras diferenças significativas no que toca ao género (Santos e Morato, 2012h), entre outras variáveis. Do ponto de vista adaptativo, e tal como expectável, as pessoas com DID tendem a desempenhos de qualidade inferior aos dos seus pares típicos (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d, 2016).

O perfil adaptativo exige funcionamento (o mais) independente em contextos comunitários (Santos e Morato, 2012d), pelo que a desinstitucionalização poderá ser equacionada como uma medida futura (Santos, 2014). Em 2012, Santos e Morato, analisaram a capacidade de adaptação de 1800 pessoas com DID a nível nacional, e estabeleceram o perfil adaptativo das pessoas com DID, apesar de alertarem para a necessidade de compreender cada pessoa como um caso individual. Parece haver tendência para perfis adaptativos inferiores ao nível das atividades de *autonomia* e seus subdomínios (higiene e alimentação, mobilidade e segurança, entre outros), com maiores necessidades de apoio e dependência de terceiros das pessoas com DID (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d).

Para os autores, as dificuldades ao nível dos domínios *números e tempo*, *atividades económica e pré-profissional* parecem ser explicadas pela desvalorização do ensino das competências inerentes e a sua pouca praticabilidade diária em contexto real (e.g.: ir às compras). A *desresponsabilização* das pessoas com DID é visível em situações de *atividade doméstica* ficando a consecução deste tipo de tarefas a cargo de terceiros (cuidadores formais e informais) que os continuam a superproteger e a considerá-los como eternas crianças (Santos, 2014; Santos e Gomes, 2016; Silva e Santos, *submetido*). Mais uma vez parece que se treinam as pessoas com DID para ser menos produtivos e participativos. As limitações no *desenvolvimento da linguagem* comprometem as relações interpessoais e inclusão social, com tendência para a

comunicação pré-verbal das pessoas com DID (Santos, 2014; Silva e Santos, *submetido*), caracterizada por discursos pouco perceptíveis, com frases simples, vocabulário pobre, entre outros (Santos, 2014).

A menor capacidade organizativa, com tendência à distratibilidade (Wenar e Kerig, 2006) influenciam o menor desempenho de concretização, identificando-se a falta de sistematização e produtividade (Santos, 2014; Santos e Morato, 2016), o que na idade adulta tende a limitar a empregabilidade (Santos, 2013; Simões e Santos, 2016b). A atenção e reforço constante parece ser outra necessidade das pessoas com DID (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d, 2016). Todo este conjunto de características pessoais associado à desvalorização social e às dificuldades no controlo inibitório tem efeitos ao nível da *personalidade, responsabilidade e socialização* (Santos, 2014; Silva e Santos, *submetido*).

A vulnerabilidade social e as dificuldades no controlo inibitório, associadas ao compromisso psicomotor parecem potenciar os desajustamentos (Silva, Veríssimo, Carneiro, Félix e Santos, 2018) típicos das pessoas com DID (Santos e Morato, 2012d; Silva et al., 2018). Contudo, há a destacar o estudo comparativo entre crianças e adolescentes com e sem DID, no qual Santos (2014) observa melhores desempenhos dos participantes com DID na *conformidade e merecedor de confiança*, constatando-se que as pessoas institucionalizadas parecem ter rotinizado algumas das regras (e.g.: esperar pela sua vez na fila de almoço, respeitar a autoridade, entre outros). A autora questiona se estes bons resultados decorrem da real compreensão da regra e da sua aplicação, ou da falta de noção da realidade e de crítica. No âmbito do *comportamento social*, as pessoas com DID tendem a apresentar valores indicativos de agressividade, para consigo e para com os outros (Santos e Morato, 2012d), bem como níveis inferiores de auto-conceito (Fonseca et al., 2019).

Os comportamentos *autoabusivos e interpessoais* parecem ser características das pessoas com DID (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d; Silva et al., 2018), com *comportamentos autoabusivos* (e.g.: *headbanging*, arranhar, beliscar-se, morder-se), que aumentam com o nível de severidade. As mudanças bruscas de humor e a instabilidade emocional (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d) são classificados como

desafiantes (Gal, Dyck e Passmore, 2009) e eventualmente entendidos, em alguns casos, como formas de auto-estimulação (Santos, 2019). Os comportamentos menos assertivos no âmbito do *comportamento sexual* podem se explicados pela consideração desta temática como um tabu generalizado, sendo ainda mais desconsiderado nas pessoas com DID que continuam a ser vistos como eternas crianças e seres assexuados (Santos, 2014). Outra questão a que se tem dado pouca atenção é a vulnerabilidade de exploração deste subgrupo. A baixa auto-estima, a falta de conhecimento e a visão irrealista das próprias capacidades e limitações são reportadas (Santos, 2014; Santos e Morato, 2012d).

As pessoas com e sem DID tendem a um perfil idêntico no âmbito do *comportamento estereotipado e hiperativo* possivelmente explicado pela generalização de comportamentos (e.g.: roer as unhas - Santos, 2014), sem aparente relação direta com o funcionamento cognitivo. O descontrolo emocional, a imaturidade social e verbal e as dificuldades na regulação comportamental podem justificar a tendência para o isolamento e rejeição pelos pares, aumentando consideravelmente o risco de exploração e diminuindo a aceitação social (Santos, 2014). Desta forma se explica que pessoas com DID tenham como principais grupos de amigos os pares com quem convivem na instituição ou os seus prestadores de cuidados, num círculo restrito de amizades (Kasari e Bauminger, 1998). As pessoas com DID tendem também para níveis inferiores de auto-conceito (Fonseca et al., 2019), com especial incidência nas pessoas com menores necessidades de apoio, nem sempre detendo uma visão realista das suas capacidades e desejos (Santos e Morato, 2012d, 2016). As áreas sociais e de comunicação devem ser dimensões a incluir em todas as intervenções e apoios oferecidos a esta população dado o seu impacto na participação social.

Finalmente, e como apontamento final no âmbito da caracterização das pessoas com DID, Santos (2019) destaca a tendência para a investigação se focar nas limitações e não tanto sobre as características positivas que as pessoas com DID também apresentam. Na sua revisão da literatura, a autora destaca o otimismo, a satisfação com a vida, a gentileza, o sentido de humor, a capacidade de perceber regras sociais se bem explicadas, a consideração pelos outros, a aquisição de competências funcionais, entre outros, pelo que esta deverá ser uma chamada de atenção para a investigação futura.

### *Auto-conceito*

“A mudança de paradigma da pessoa com [...] DID como agente ativo e autodeterminado vem evidenciar a forma como o próprio se vê, ou seja, o seu autoconceito” (Fonseca et al., 2019, p. 53). Numa revisão sistemática a nível nacional sobre o estado de arte ao nível do autoconceito das pessoas com DID, os autores constataram apenas uma publicação sobre a temática, 6 dissertações de mestrado e uma de licenciatura, inferindo-se ter sido um fator pouco estudado e investigado dado o desafio inerente ao mesmo, apesar do seu impacto no desenvolvimento individual. Resumidamente os autores apontam que a prática de atividade física, a (boa) qualidade das práticas parentais, a (boa) rede de suporte social e a desinstitucionalização, funcionam como fatores protetores de sentimentos positivos, sem diferenças entre géneros apesar dos participantes do género masculino tenderem para valores médios mais elevados. Neste campo, há que apostar em mais investigação na área, especialmente durante as fases de adolescência e transição para a vida ativa, desempenhando o processo de capacitação e tomada de decisão um papel fundamental na autovalorização e autoconfiança, devendo-se implementar e monitorizar os programas de estimulação do autoconceito/estima (Fonseca et al., 2019).

Este conjunto de estudos sobre o perfil das pessoas com DID, desde a infância à idade adulta, tem fornecido pistas para a melhor compreensão do comportamento e o desempenho em contexto social, contribuindo para: 1) estabelecimento de objetivos mais exigentes mas exequíveis, 2) mais saídas em contexto social, 3) maior aposta na visibilidade para o exterior nos trabalhos que as pessoas com DID fazem, e 4) tomada de consciência da estimulação de outras competências “escondidas” como a sexualidade e a autodeterminação, a proteção contra a exploração, entre outros.

Ainda no âmbito da caracterização do perfil das pessoas com DID ao longo o plano de vida, outro dos temas que tem despertado a atenção nos últimos anos, e com o qual as instituições se tem confrontado, passa pela resposta sobre a compreensão do processo de envelhecimento das pessoas com DID procurando contribuir para respostas, não fragmentadas, aos desafios colocados por esta nova “geração”.

### *O Envelhecimento das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*

A investigação iniciada no âmbito do envelhecimento das pessoas com DID tem decorrido da parceria de longa data, com algumas instituições (e.g.: CERCICA, CERCILISBOA, CERCIOEIRAS, entre outras) que levantam questões pertinentes e atuais no alinhamento entre a escolha e decisão pelas próprias pessoas, de acordo com as suas preferências e as melhores respostas que as instituições possam dar. 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 (Bigby, 2009), originando um “novo” grupo populacional, que por sua vez, conduz à criação de novos desafios ao seu atendimento.

Em Portugal este subgrupo populacional representa 16.7% da população total nacional (Instituto Nacional de Estatística, 2002), o que faz do envelhecimento, e de uma vida com dignidade e qualidade, das pessoas com DID uma questão social recente que necessita de ser alvo de reflexões e readaptações em consequência dos novos desafios (Pinheiro e Santos, 2016, 2017). A idade passa a funcionar como um critério seletivo dos instrumentos de avaliação a utilizar, exercendo a sua influência ao nível da interpretação dos resultados, uma vez que as exigências sociais diferem com o escalão etário. No nosso país, a maioria dos adultos com DID mais velhos está institucionalizada ou a viver com as famílias, também a envelhecer (Pinheiro e Santos, 2019).

Ramos et al., (2017b) realçam que as alterações associadas à idade conduzem a uma menor capacidade funcional na vida quotidiana, observável pela deterioração das qualidades físicas (equilíbrio, agilidade, resistência muscular, coordenação e flexibilidade), cognitivas, sensoriais e perçetivas, associadas às perturbações musculoesqueléticas, havendo necessidade de uma atenção particular à intervenção com as pessoas com DID para um envelhecimento ativo. Neste sentido, é necessário aumentar o conhecimento sobre as alterações associadas ao processo de envelhecimento, das pessoas com DID, devendo o foco, enquanto académicos e na parceria com a comunidade, centrar-se na inovação com métodos de avaliação e despistagem relacionados com a idade e reequacionar os serviços especializados para a DID e para o envelhecimento, com o objetivo de se organizar uma rede de apoios que permita a

aquisição e manutenção de competências vs. adiar o “declínio com a idade” (Pinheiro e Santos, 2019, 2017). Desta forma, em 2016, as autoras caracterizam o processo de envelhecimento psicomotor das pessoas com DID.

Tal como na população geral, o funcionamento das pessoas com DID é caracterizado pela variabilidade interindividual, que tornam o conceito de “normal” inaplicável, sendo necessário estabelecer, através de testes específicos, uma *baseline* do funcionamento psicomotor (Krinsky-McHale e Silvermann, 2013), constatando-se a escassez de estudos sobre as competências psicomotoras de pessoas idosas com DID, o que torna esta descrição uma tarefa desafiadora, dependente de um conhecimento mais aprofundado deste novo grupo populacional. Barros et al., (2018) e na sua revisão sistemática apenas encontraram 3 artigos sobre o envelhecimento psicomotor em Portugal.

Em 2018, Pinheiro, Santos, Morais e Lebre (2018) compararam 118 participantes entre os 45 e os 94 anos, com diferentes diagnósticos: envelhecimento típico (n=41), DID (n=38) e demência (n=39). Na análise dos resultados na comparação dos participantes com DID vs. os pares típicos e tal como era expectável, verificam-se diferenças em quase todos os domínios – *Equilíbrio Estático II, Mobilização Articular dos Membros Superiores e Inferiores, Motricidade Fina do Membros Superiores, Praxias, Memória Percetiva, Domínio Espacial, Memória Verbal, Perceção, Domínio Temporal e Comunicação*, com exceção do *Equilíbrio Estático I, Equilíbrio Dinâmico I e II e Motricidade Fina dos Membros Inferiores*, com diferenças na velocidade de realização das tarefas e na qualidade de desempenho. Os participantes com DID e doença de Alzheimer (DA) não apresentam diferenças significativas ao nível do *Equilíbrio Estático II, Motricidade Fina MS, Praxias, Conhecimento do Corpo, Vigilância, Memória Percetiva, Domínio Espacial, Domínio Temporal e Comunicação*, possivelmente devido ao declínio cognitivo acentuado em ambas as populações e com consequências nas variáveis cognitivas afetadas com o aumento da idade. As restrições ao nível da marcha, mobilidade e independência funcional diária são reportadas nos dois grupos (Pinheiro et al., 2018). É curioso reparar que o grupo com DID apresenta resultados mais positivos nas tarefas de carácter mais físico e os participantes com DA médias superiores em competências cognitivas (Pinheiro et al., 2018). As autoras realçam ainda a dificuldade no diagnóstico

de demência nas pessoas com DID dada a inexistência de instrumentos validados e das dificuldades de comunicação tendencialmente apresentadas.

Neste sentido, Pinheiro e Santos (2019) constataram que os 38 participantes institucionalizados com DID entre os 45 e 71 anos ( $52.55 \pm 5.72$ ), sendo 19 do gênero feminino, não atingiram os valores máximo (6 pontos) em nenhum dos domínios avaliados, apesar dos melhores resultados ao nível do *Equilíbrio Estático I*, *Equilíbrio Dinâmico I e II* e *Motricidade Fina dos membros inferiores*, possivelmente devido à sua maior prática e repetição a nível institucional. O gênero parece ter uma relação significativa apenas com o *Equilíbrio Dinâmico II*, sendo um tema pouco abordado na investigação e quando existem diferenças é o gênero masculino que tende a apresentar resultados superiores (Pinheiro e Santos, 2019). O grupo mais novo apresentou melhores resultados na maioria dos domínios mas a classe etária apenas apresenta relação significativa com a *Motricidade Fina dos Membros Superiores*, o que parece reforçar a precocidade do envelhecimento na DID (Pinheiro e Santos, 2019). A prática de atividade física parece ter uma relação significativa com o *Equilíbrio Dinâmico II*, *Vigilância*, *Memória Perceptiva*, *Percepção e Comunicação*, com resultados superiores. Ao contrário do expectável, a medicação não parece ter relação significativa com o desempenho psicomotor, apesar do grupo com dois ou mais tipos de medicamentos diferentes (71.1% dos participantes), apresentar piores resultados na maioria dos itens (Pinheiro e Santos, 2019).

Pinheiro et al., (2018) salientam que a idade funcional assume grande relevância neste processo, dada a sua relação com a independência na vida diária. Para as autoras, o envelhecimento na DID e a sua compreensão é ainda uma tarefa complexa e com repercussões a nível social e político, raramente se relacionando DID e envelhecimento dada a sua multidimensionalidade, o que torna a sua interação difícil e desafiadora devendo equacionar-se a complexidade inerente ao próprio envelhecimento e a precocidade das alterações, bem como as limitações de longa duração inerentes à própria DID e efeitos farmacológicos crónicos, através do “re-planeamento” do futuro do processo precoce de envelhecimento, ao nível da oferta dos recursos e a priorização das necessidades desta população. Para as autoras, a identificação das alterações características da idade neste subgrupo, para um despiste precoce dos primeiros sinais

de demências pode ser conseguida através de estudos de carácter longitudinal. O desafio passa pela prevenção do envelhecimento que se pretende ativo, despistagem e identificação das características (psicomotoras, adaptativas, sociais...), gestão dos apoios para a reabilitação funcional e avaliação do seu impacto nos resultados pessoais e na QdV. Este pretende ser um dos tópicos a investigar nos próximos anos.

### *Reflexão*

Tal como se constata, a investigação da candidata visa a sua operacionalização real. A mudança de designação e maior aposta na compreensão, avaliação e concetualização do CA como critério para diagnóstico e como fornecedor de pistas para a intervenção, tem sido um tema com destaque a nível nacional, visível pelas citações na comunidade científica e profissional, bem como na sua utilização ao nível institucional. Apesar da ideia inicial que a ECAP “nasceria e viveria” na instituição, os convites para formações na área em outros contextos (e.g.: escolas) têm sido crescentes. A concetualização e operacionalização dos apoios e a sua relação com o CA tem sido fomentada pela análise dos constructos e pela sua pertinência na prestação de serviços.

A validade da planificação centrada nos estilos de vida ativos e funcionais da pessoa com DID exige a formação adequada dos profissionais e prestadores de cuidados (família vs. comunidade), o investimento na validação de instrumentos e metodologias de avaliação e intervenção (Morais, Santos e Lebre, 2016, 2019) e a identificação das barreiras e facilitadores à participação diária ao longo do tempo (Pinheiro e Santos, 2016, 2019). A ponderação entre intervenções farmacológicas e não farmacológicas deve ser perspectivada, bem como o diagnóstico duplo e a outras condições médicas crónicas associadas e às suas implicações no dia-a-dia deste subgrupo.

Estes são assuntos refletidos na atividade profissional da candidata, ao nível da lecionação, investigação e transferência de conhecimento para a comunidade (ver curriculum vitae).



## **Combater a discriminação e promover a igualdade de oportunidades e cidadania das pessoas com DID contribuindo para a sua QdV**

### **Atitudes face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental**

A mudança terminológica e evolução cultural têm assumido um papel determinante nas atitudes face à deficiência (Santos e Franco, 2017) com as evidências a apontarem a maior estigmatização das pessoas com DID e/ou perturbações de saúde mental (Chan, Livneh, Pruett, Wang e Zheng, 2009). A experiência de viver com uma “deficiência” é moldada por inúmeros fatores, entre os quais os valores socioculturais que moldam o que é considerado típico e o diferente, influenciando perceções e sentimentos (Santos, 2019).

A forma como a pessoa com DID é vista, pensada e sentida é influenciada pelas atitudes que ainda hoje atuam como uma das barreiras (“invisíveis”) mais relevantes a nível nacional (Santos e Franco, 2017), sendo uma das principais razões para a exclusão social deste subgrupo, apesar da população em geral ter progredido para posições mais neutras ou mesmo positivas (Ouellette-Kuntz, Burge, Brown e Arsenault, 2010). A atitude define-se como um constructo multidimensional abrangendo os sentimentos (*dimensão afetiva*), pensamentos (*dimensão cognitiva*) e ações (*dimensão comportamental*). A identificação de fatores explicativos da natureza da relação entre pessoas com DID e os seus pares típicos parece fundamental para a planificação de medidas e programas de intervenção para a mudança social (Chan et al., 2009). A ratificação das convenções por Portugal parece estar a ter alguns frutos com a tendência para a maior visibilidade das pessoas com DID em contexto social.

Os sentimentos geralmente associados às pessoas com DID envolvem medo, insegurança, tristeza, pena (Morin, Rivard, Crocker, Boursler e Caron, 2013; Werner, 2015), hostilidade e distância (Ouellette et al., 2010) apesar de variarem em função de inúmeras variáveis. Desta forma, e focando-se resumidamente a listagem das evidências com base na investigação, já publicada, da candidata destaca-se: o *nível de severidade* com atitudes mais positivas face ao níveis mais funcionais (Livneh, 1982), que as pessoas do género feminino tendem para atitudes mais positivas (Estevão, Marques, Pacheco e Santos, 2017) apesar da aproximação recente das respostas (Chan et al.,

2009); os mais jovens parecem aceitar melhor os seus pares com DID (Amorim, Barrote, Costa e Santos, 2017); *estatuto económico, habilitações literário-académicas* que quanto mais elevadas conduzem a atitudes mais positivas (Barbosa, Frade, Magalhães e Santos, 2017; Pereira, Duarte, Ramos, Branquinho e Santos, 2017; Simões, Coiteiro, Silva, Cardoso e Santos, 2017); *contactos anteriores* (Gonçalves e Lemos, 2014) e *qualidade das relações* (Scior, 2011) a favorecer atitudes mais positivas; valores socioculturais e religiosos (Branco e Santos, 2017; Duarte et al., 2017; Pereira e Santos, 2017a,b), entre outras.

É interessante realçar que a posição tendencialmente neutra dos professores face à educação inclusiva (Batsiou, Bebetos, Panteli e Antoniou, 2008), tem vindo a evoluir para perceções mais positivas, visível nos professores com formação ao nível da educação especial (Ernst e Rogers, 2009), 1º ciclo (Cook, Rumrill e Tankersley, 2009) e ensino superior (Simões, 2012), advogando-se a necessidade de se repensarem os planos de estudos das formações de 1º ciclo destes profissionais. Esta foi uma das questões levantadas numa das audições públicas que a candidata marcou presença. Situação idêntica se observa na análise das perceções dos pais e técnicos com contacto direto com pessoas com DID apesar de algumas reservas (neutralidade) em determinados itens (e.g.: relações sexuais, beber álcool - Resendes, Quintela, Freitas, Pereira e Santos, 2017). Ao nível da reabilitação, os psicomotricistas (estudantes ou profissionais) tendem para perceções positivas que progridem ao longo do ciclo de estudos e conhecimento (Simões et al., 2017; Sousa, Fernandes, Cruz, Moura e Santos, 2017).

Existem diversas razões para a ainda “controvérsia” na avaliação das atitudes como a não validação de modelos concetuais que se repercutem na escassez e diversidade de instrumentos (e.g.: uni ou multidimensional – Morin et al., 2013) bem como a não utilização das mais recentes técnicas estatísticas para análises mais aprofundadas (Seewooruttun e Scior, 2014). Os estudos parecem abranger a “deficiência no geral” e não subgrupos específicos com características particulares (e.g.: DID - Laat, Freriksen e Vevloed, 2013), que evocam diferentes emoções, pensamentos e comportamentos (Santos e Franco, 2017). A avaliação das atitudes é emergente, constatando-se a inexistência de um instrumento validado em Portugal. Em contexto nacional, a candidata tem-se dedicado a esta questão, dada a sua relevância para a

compreensão e aceitação social das pessoas com DID, constatando-se a necessidade de mais e melhor informação sobre as capacidades deste subgrupo, bem como mais contactos de qualidade (Santos e Franco, 2017; Simões et al., 2017).

Neste âmbito a candidata orientou uma dissertação de mestrado sobre a validação da versão Portuguesa do Questionário das Atitudes face à DID, cujos resultados apontaram o ajustamento do modelo. Foi dada uma atenção particular à tradução e adaptação cultural dos itens, de acordo com 10 peritos que classificaram a relevância dos itens, para em seguida e depois de analisados os diferentes índices de validade de conteúdo, se analisarem as propriedades psicométricas da versão portuguesa ao nível da fiabilidade pela consistência interna ( $\alpha > .78$ ) e estabilidade temporal com correlações moderadas a fortes. As correlações fracas a moderadas entre os fatores e a análise fatorial exploratória (AFE) e confirmatória (AFC) confirmaram a multidimensionalidade (mesmo com a eliminação de alguns itens pouco significativos), apontando 7 fatores (vs. os 5 originais - Santos et al., 2017). Os valores da variância média extraída dos itens que ficaram indicaram a validade discriminante e a fiabilidade compósita foi superior a .69.

Este trabalho está neste momento a ser preparado para publicação internacional (Lopes et al., em elaboração) e tem sido apresentado em inúmeros eventos (e.g.: Lopes, Santos e Gomes, 2019; Santos et al., 2017). A avaliação das atitudes (estudantes e professores) no Ensino Superior em diferentes áreas de formação é o próximo projeto, tentando identificar outros indicadores para um modelo mais robusto e avaliar a implementação de programas de sensibilização/formação face às capacidades das pessoas com DID, dada a inexistência de indicadores, projetos e sua monitorização, realçando a necessidade de se apostar na investigação.

O conhecimento das atitudes pode ter um impacto positivo e significativo na compreensão da (ainda) exclusão social com impacto económico com perda de potenciais recursos sociais (Santos e Franco, 2017) e influenciando a QdV.

## **A Qualidade de Vida das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental**

No âmbito da certificação das instituições (Moniz, 2007), participação ativa das pessoas com DID na sua própria vida (Santos, 2017a, 2019) e da necessidade de práticas efetivas para melhores resultados pessoais (Freitas e Santos, 2018; Santos, 2019), há que promover o alinhamento entre CA, apoios e QdV, dada a tendência para níveis inferiores de QdV das pessoas com DID, eventualmente explicadas pelo desalinhamento entre necessidades e apoios providenciados (Simões e Santos, 2018).

Se a QdV se operacionalizar como guia das práticas, serviços e políticas, as pessoas com DID veriam os seus direitos assegurados, como cidadãos (Santos, 2017a). A autora e numa tentativa de clarificar o constructo defende a ideia que uma boa QdV das pessoas com DID não pode ser considerada um mito, dado não estar dependente do diagnóstico, mas antes relacionada com as oportunidades e apoios para a relação de qualidade com o envolvimento (Simões e Santos, 2018). A aplicação prática do constructo de QdV na DID evoluiu a partir do seu papel de sensibilização para um propósito social, tornando-se um constructo que pretende orientar as políticas, os serviços e as práticas, bem como avaliar os resultados pessoais em consonância com os direitos humanos (Buntinx e Schalock, 2010). A ideia é responder aos desafios atuais, contribuindo para políticas mais inclusivas e práticas inovadoras e mais efetivas, na medida em que o constructo de QdV não preconiza condições de vida diferentes para as pessoas com DID, advogando que todos devem ter os mesmos direitos, que se refletem em diversas áreas da vida.

Apesar da atenção dispensada ao constructo pelo WHOQOL Group, 1994 (p. 28) que a define como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”, ao nível do modelo concetual (Classificação Internacional de Funcionalidade) da reabilitação, uma das críticas é a omissão da QdV como categoria, dada a sua relevância para a participação que deve incluir a significação e a satisfação pessoal (Santos et al., 2018). A QdV é caracterizada por ser universal (domínios iguais para todos), multidimensional e hierárquica, influenciada por fatores pessoais e envolvimento e composta por indicadores subjetivos

e objetivos, sendo a própria pessoa a determinar a sua QdV (Simões, Santos e Biscaia, 2016a).

É interessante realçar que apesar do constructo não ser recente, e do seu impacto nos processos de certificação e eficácia das estratégias e intervenções, a nível nacional e no âmbito das publicações apenas são encontrados 15 estudos com qualidade metodológica no âmbito da QdV das pessoas com DID (Ladeira et al., 2018), das quais a candidata é autora em 14 das publicações dos últimos 5 anos. A validação de instrumentos de mensuração foi um dos primeiros passos para a qualidade da investigação e das práticas (Simões e Santos, 2014; Simões, Santos e Claes, 2015a).

Neste âmbito, algumas das perguntas a que se tentou responder ao nível da QdV dos adultos com DID foram: Que indicadores, domínios e fatores são válidos e fiáveis em Portugal? Como se avalia a QdV (Simões e Santos, 2014)? Em que medida se podem utilizar escalas construídas para a população em geral com estes indivíduos (Simões et al., 2015a)? Quem participa na avaliação da QdV (Simões e Santos, 2016a)? Existem diferenças entre as perceções de QdV entre os adultos com DID e profissionais/família que lhes prestam apoio (Simões e Santos, 2016a)? Como se caracteriza o constructo de QdV (Simões e Santos, 2013)? Qual é a estrutura e hierarquia concetual de QdV para a população com DID portuguesa (Simões et al., 2016a)? Quais os preditores de possíveis discrepâncias entre os pontos de vista sobre QdV (Simões e Santos, 2017)? Em que medida o CA e os apoios contribuem para a QdV e qual a relação entre estes constructos (Simões e Santos, 2018; Simões et al., 2016b)? Qual é a satisfação e a importância que estes indivíduos atribuem aos domínios de QdV (Simões e Santos, 2016a)?

A estrutura e hierarquia fatorial da Escala Pessoal de Resultados (EPR) e o respetivo modelo concetual de QdV na qual se fundamenta, foi validada pela primeira vez em Portugal, por Simões et al., (2016a) que estabeleceram a existência de 8 domínios agrupados em três fatores: *desenvolvimento pessoal e autodeterminação* no fator da independência; *relações interpessoais, direitos e inclusão social* no fator participação social; e o *bem-estar físico, material e emocional* no fator bem-estar. A EPR apresenta uma dupla versão: o autorrelato e o relato de cuidadores (Simões e Santos, 2014; Simões et al., 2016a), com o mesmo número de questões (n=5) por domínio cuja cotação é feita

através de uma escala de formato Likert de 3 pontos. Os índices de validade de conteúdo confirmaram a relevância dos itens (Simões e Santos, 2014), e a fiabilidade foi analisada pela estabilidade temporal com coeficientes de Pearson a variar entre .67 e .92, e pela consistência interna ( $\alpha=.87$  autorrelato e  $\alpha=.90$  relato dos cuidadores), confirmando-se a validade discriminante, convergente (Simões et al., 2016a) e concorrente (Simões et al., 2015a, 2015b). A AFE e AFC (Simões et al., 2016a) confirmaram o modelo concetual.

Também com a versão portuguesa da Escala de San Martín para pessoas com DID com necessidade de apoios significativas, se encontraram bons índices de fiabilidade e validade apesar da necessidade de análises fatoriais mais robustas para a sua validação a nível nacional (Rodrigo, Santos e Gomes, 2016). Estas duas escalas foram construídas considerando as características das pessoas com DID e inseridas no modelo concetual de Schalock e Verdugo (2002). Apesar de escalas de QdV validadas a nível nacional (a WHOQOL-Bref e 100), o facto de serem genéricas e não estarem direccionadas para as características da DID parece explicar as fracas correlações encontradas com as EPR e a escala de San Martín (Rodrigues et al., 2016; Simões et al., 2015a).

A necessidade de se incluir a pessoa com DID como agente causal e ativo no seu percurso de vida tem promovido instrumentos de avaliação constituídos por duas partes, uma das quais dedicada ao autorrelato. A fiabilidade inter-respondente é outro objetivo ao nível da investigação (Reis, Alexandra, Mota, Almeida e Santos, 2019), como também da prática clínica e da elegibilidade de serviços, e os resultados a nível nacional, corroborando as evidências internacionais, apontam para a pertinência e capacidade das pessoas com DID (ligeira e moderada) como respondentes válidos, verificando-se uma congruência elevada entre as duas versões da EPR (Simões e Santos, 2016c). Para as autoras a avaliação da QdV deve assentar em fontes de informação diversificadas, advogando a estratégia de recolha de informação multipercetiva.

Simões e Santos (2016c) ao analisar a perceção das pessoas com DID e seus cuidadores, concluíram que os primeiros têm maior satisfação com a sua QdV corroborando Simões et al., (2015a). Contudo, os técnicos apresentam uma perceção da QdV mais próxima (ainda que inferior) dos clientes, comparando com os familiares, nos domínios da *independência* e *participação social* (Simões e Santos, 2016c). Os

participantes com DID com maior contacto com os técnicos (do que com os familiares), apontam índices inferiores no *bem-estar físico*, apesar de superiores à percepção dos familiares, que parecem subestimar a participação social e a independência. As autoras notaram que: os principais fatores de diferenciação das respostas entre técnicos e o próprio foram o nível de escolaridade dos técnicos e o estado de saúde das pessoas com DID; a idade dos indivíduos com DID e o transporte diferenciam as respostas dos familiares; e para a diferença entre técnicos e famílias, concorrem as condições de vida e estado de saúde das pessoas com DID. As pessoas com DID leve e moderada tendem a uma melhor percepção da QdV e a satisfação dos indivíduos com DID institucionalizados é menor (Ribeiro et al. 2017; Simões et al., 2015a).

As pessoas com DID “ligeira e moderada” apresentam diferenças significativas com os pares, destacando-se os *direitos* e *bem-estar material* e os domínios *bem-estar emocional* (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a) e *físico* foram os que apresentaram diferenças menores, não significativas, indiciando alguns cuidados com nutrição, hábitos de higiene e sono possivelmente por serem mais trabalhadas em contexto institucional, estando as emoções dependentes das expectativas individuais (Simões e Santos, 2016a). Situação similar se encontra na comparação de adultos típicos e com DID com necessidades de apoio significativas, com diferenças significativas em todos os domínios, especialmente na *autodeterminação*, em consequência da desvalorização da sua estimulação e da superproteção, *desenvolvimento pessoal* e *bem-estar material*, decorrente da conjugação entre dificuldades cognitivas, adaptativas e psicomotoras, e desresponsabilização das pessoas com DID neste tipo de tarefas (Ribeiro et al., 2017).

Na identificação dos preditores de uma melhor QdV, Simões e Santos (2017) avaliaram 1929 indivíduos com e sem DID, com os primeiros a reportar, tal como expectável, índices inferiores. O estigma, a falta de oportunidades e a desvalorização das suas capacidades (Santos, 2014; Santos e Gomes, 2016), são apontadas como algumas das razões com impacto na (não) consecução dos direitos das pessoas com DID (Simões e Santos, 2017). Para os adultos com DID os fatores com maior peso na QdV passam pelo diagnóstico (*desenvolvimento pessoal*), idade e circunstâncias em que vivem (*direitos*), emprego (*bem-estar material*), saúde (bem-estar físico), e para os pares

sem DID apontam-se a idade, educação, saúde e emprego, sendo o *bem-estar físico* o *preditor comum* (Simões e Santos, 2017) entre os grupos. O facto de ter DID (diagnóstico) parece ainda apontar para atitudes menos inclusivas (Santos e Franco, 2017). As pessoas com DID que vivem em casa própria (vs. instituição) apresentam uma melhor QdV (Simões e Santos, 2017). O género e a idade parecem não influenciar a percepção de QdV, mas o nível de severidade tem impacto com as pessoas com maiores necessidades de apoio a reportar índices inferiores de QdV (Rodrigues et al., 2016).

### *Desenvolvimento Pessoal*

Este domínio envolve o processo de aprendizagem formal e ao longo da vida e engloba as competências pessoais e o seu desempenho que se pretende de qualidade, o que tal como vimos as pessoas com e sem DID apresentam diferenças significativas, com os primeiros a reportar menores índices (Santos e Morato, 2012d; Ribeiro et al., 2017; Rodrigues et al., 2016; Simões e Santos, 2016a). O modelo centrado na pessoa, e enquadrado no modelo concetual de QdV, exige a avaliação adaptativo-funcional e dos apoios para o funcionamento independente diário (Santos, 2017b). O CA e os apoios parecem ser os melhores preditores deste domínio (Simões e Santos, 2016a), ao mesmo tempo que a sua expressão nas habilidades concetuais, práticas e sociais é o maior determinante no nível de QdV e dos resultados pessoais (Simões e Santos, 2017).

A correlação entre CA e QdV é forte e positiva, indicando que as pessoas com mais competências tendem a perceber a vida com mais qualidade, obtendo-se um padrão idêntico na versão dos prestadores de cuidados (Simões e Santos, 2017, 2018). Os domínios\_ECAP *autonomia, desenvolvimento físico, atividade económica, desenvolvimento da linguagem, números e tempo e atividade doméstica* apresentam correlação forte com os domínios *desenvolvimento pessoal, autodeterminação e direitos* da EPR. Ainda de acordo com as autoras, os índices de QdV da EPR na sua dupla versão obtiveram correlações moderadas com todos os domínios adaptativos, exceção feita aos domínios *atividade pré-profissional, personalidade e responsabilidade*. Simões e Santos (2017, 2018) identificaram o CA como um preditor robusto dos valores de QdV em: *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.61$ ,  $t(144)=9.32$ ,  $d=1.54$ ), *autodeterminação* ( $\beta=.29$ ,  $t(144)=3.64$ ,  $d=.61$ ), *inclusão social* e *bem-estar material* ( $\beta=.30$ ,  $t(144)=3.79$ ,  $d=.63$ ),

*direitos* ( $\beta=.41$ ,  $t(144)=5.33$ ,  $d=.90$ ) e índice de QdV ( $\beta=.50$ ,  $t(144)=6.97$ ,  $d=1.16$ ), mas sem poder preditivo nos restantes. O CA explica cerca de 24.7% [ $R^2=.25$ ,  $F(1,144)=48.63$  (autorrelato)] ou 23.5% [ $R^2=.24$ ,  $F(1, 44)=45.56$  (relato cuidadores)] do total da QdV.

As necessidades de apoio e a QdV relacionam-se de forma moderada a forte, mas negativa, com menores índices de QdV pelas pessoas com maior necessidade de apoios (Simões e Santos, 2017, 2018). Os domínios\_EIA com correlações mais fortes com os domínios da QdV foram as *atividades: vida doméstica, vida na comunidade e sociais*, e a menor correlação das *atividades de trabalho/emprego* pode derivar do desemprego. Os domínios *desenvolvimento pessoal e direitos* da EPR foram os que apresentaram correlações mais fortes com dos domínios\_EIA, e os domínios *relações interpessoais, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material* os mais baixos, sendo pouco significativos. As *atividades da vida doméstica e de vida na comunidade* foram os únicos domínios\_EIA com correlações moderadas com os índices de QdV. As necessidades de apoio parecem explicar apenas 9 a 12% da QdV destacando-se no autorrelato o *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=-.47$ ,  $t(144)=-6.39$ ,  $d=-1.07$ ), *autodeterminação* ( $\beta=-.24$ ,  $t(144)=-2.93$ ,  $d=-.50$ ), *direitos* ( $\beta=-.31$ ,  $t(144)=-3.89$ ,  $d=-.65$ ) e do índice de QdV ( $\beta=-.35$ ,  $t(144)=-4.47$ ,  $d=-.75$ ). Para os cuidadores, as necessidades de apoio predizem o *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=-.47$ ,  $t(144)=-6.39$ ,  $d=-1.07$ ), *inclusão social* ( $\beta=-.29$ ,  $t(144)=-3.67$ ,  $d=-.61$ ) e índice de QdV ( $\beta=-.31$ ,  $t(144)=-3.84$ ,  $d=-.65$ ).

### *Autodeterminação*

A autodeterminação ou capacidade de tomar decisões e fazer escolhas, permitindo o controlo da própria vida é outro dos domínios do modelo concetual de QdV que concorre para a independência (Schalock e Verdugo, 2002). Esta questão é abordada pela candidata na última década (Santos, 2010b) e neste momento gerou duas dissertações de mestrado, cujos resultados estão em fase de redação para posterior submissão: a análise das propriedades psicométricas de uma escala de avaliação e a identificação dos principais fatores que a influenciam. Em Portugal as evidências reportam menores níveis de autodeterminação nas pessoas com DID (Simões et al., 2015b), apesar de a considerarem como a dimensão de QdV mais importante, enquanto os pares típicos referem o *bem-estar material* (Simões e Santos, 2016b). O menor índice de

autodeterminação é também reportado por pessoas com DID e maiores necessidades de apoio (Ribeiro et al., 2017).

Simões, em 2016, sob a orientação da candidata analisou a questão da autodeterminação e apesar da consagração da escolha e decisão pessoal presente nas convenções, os serviços de educação e reabilitação parecem não estar preparados para o desenvolvimento desta capacidade cuja aplicação é diária desde o vestir e comer, até a questões mais complexas como votar ou decidir sobre os apoios que quer usufruir. A autodeterminação deve ser alvo de uma atenção especial ao longo do percurso escolar, devendo centrar-se na relação com os conteúdos académicos, produtividade e QdV, o que permite refletir sobre as escolhas e decisões que o aluno tem oportunidade de fazer ao longo do percurso educativo. Por outro lado, obriga à priorização dos objetivos/finalidades à saída da escola vs. projeto de vida, selecionando opções e oportunidades para a decisão e escola. Fica a questão: Que passos são necessários para desenvolver as competências de autodeterminação necessárias?

A autodeterminação é preditora da QdV com os seus indicadores a predizer um ou mais direitos, apesar do controlo ser um dos itens com menos impacto na opinião do autorrelato. Tal como a autora estabelece (p. 20): “as escolhas influenciam a privacidade ( $\beta=.09$ ;  $t=3.25$ ), ter a chave de casa ( $\beta=.23$ ;  $t=8.18$ ), ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.26$ ;  $t=9.71$ ) e votar ( $\beta=.08$ ;  $t=3.09$ ); as decisões predizem ter privacidade ( $\beta=.08$ ;  $t=2.77$ ), ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.25$ ;  $t=9.06$ ), escolher com quem estar ( $\beta=.06$ ;  $t=2.23$ ) e votar ( $\beta=.12$ ;  $t=4.38$ ); as preferências predizem ter a chave de casa ( $\beta=.09$ ;  $t=3.05$ ), ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.21$ ;  $t=7.47$ ), escolher com quem estar ( $\beta=.06$ ;  $t=2.18$ ) e votar ( $\beta=.13$ ;  $t=4.49$ ); o controlo pessoal foi preditor dos direitos ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.15$ ;  $t=5.26$ ), escolher com quem estar ( $\beta=.07$ ;  $t=2.50$ ) e votar ( $\beta=.09$ ;  $t=2.97$ ); a autonomia foi preditora dos direitos ter privacidade ( $\beta=.09$ ;  $t=3.57$ ), ter a chave de casa ( $\beta=.17$ ;  $t=6.12$ ), ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.27$ ;  $t=10.51$ ), escolher com quem estar ( $\beta=.08$ ;  $t=3.18$ ) e votar ( $\beta=.14$ ;  $t=5.49$ ); e as metas pessoais predizem os direitos ter um(a) companheiro(a) ( $\beta=.32$ ;  $t=11.52$ ), escolher com quem estar ( $\beta=-.06$ ;  $t=-2.18$ ) e votar ( $\beta=.13$ ;  $t=4.83$ )”.

No que toca à análise dos itens com os restantes domínios da QdV, Simões (2015) aponta (p. 21): “escolhas como preditoras do *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.25$ ;  $t=8.94$ ),

*inclusão social* ( $\beta=.19$ ;  $t=6.34$ ), *direitos* ( $\beta=.23$ ;  $t=8.58$ ) e *bem-estar material* ( $\beta=.06$ ;  $t=2.31$ ); as decisões foram preditores do *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.24$ ;  $t=8.42$ ), *inclusão social* ( $\beta=.19$ ;  $t=6.28$ ) e *bem-estar material* ( $\beta=.07$ ;  $t=2.49$ ); 3) As preferências predizem o *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.29$ ;  $t=10.23$ ), *inclusão social* ( $\beta=.17$ ;  $t=5.54$ ), *direitos* ( $\beta=.08$ ;  $t=2.89$ ) e *bem-estar emocional* ( $\beta=-.10$ ;  $t=-3.62$ ); o controlo pessoal foi preditor do *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.13$ ;  $t=4.26$ ), *relações interpessoais* ( $\beta=.07$ ;  $t=2.23$ ), *bem-estar emocional* ( $\beta=.07$ ;  $t=2.24$ ), *bem-estar físico* ( $\beta=.09$ ;  $t=3.02$ ) e *material* ( $\beta=.13$ ;  $t=4.52$ ); a autonomia foi preditora do *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.27$ ;  $t=9.96$ ), *relações interpessoais* ( $\beta=-.07$ ;  $t=-2.40$ ), *inclusão social* ( $\beta=.20$ ;  $t=6.76$ ), *direitos* ( $\beta=.18$ ;  $t=6.81$ ) e *bem-estar material* ( $\beta=.21$ ;  $t=8.61$ ); e as metas pessoais foram preditores do *desenvolvimento pessoal* ( $\beta=.22$ ;  $t=7.87$ ), *inclusão social* ( $\beta=.29$ ;  $t=9.51$ ) e *bem-estar material* ( $\beta=.06$ ;  $t=2.48$ ). Recomenda-se a mudança do modelo assistencialista para um mais ativista, onde a pessoa com DID deve assumir o controlo da sua própria vida, em detrimento de “obedecer” a terceiros. Em Portugal, este domínio não tem merecido a devida atenção recomendando-se assim mais investigação na área.

### *Direitos*

De uma forma geral, é possível constatar mudanças positivas no campo da DID, decorrentes de inúmeros documentos que preconizam os direitos das pessoas com “deficiência”, como as Convenções dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007) e das Crianças (UNICEF, 1990), que apesar de recomendarem valores e práticas inclusivas não especificam as medidas a adotar (Verdugo, Navas, Gómez e Schalock, 2012). Santos e Gomes (2016, *submetido*) analisaram na perspetiva da criança com DID, os dois últimos relatórios nacionais que Portugal submeteu ao Comité dos Direitos da Criança. Os autores reportam a evolução ao nível do pacote legislativo numa tentativa de design de uma estratégia nacional para a operacionalização dos direitos, ao mesmo tempo que evidenciam a falta de monitorização e avaliação da implementação destes normativos e, conseqüentemente, de indicadores robustos e fiáveis (Santos, 2012; Santos e Gomes, 2016).

Na sua análise nacional, os autores destacam a ainda a escassa informação estatística desagregada pelo tipo de dificuldades demonstradas, desafiando os próximos

censo, apesar de alguma atenção no âmbito da Educação e da Saúde que carece, contudo, ainda de uma melhor diferenciação. Os autores apontam a tendência para uma abordagem legislativa a diferentes níveis (e.g.: educação, saúde, participação social, família), no âmbito da vulnerabilidade, abuso e exploração das pessoas com DID, visando ainda o apoio reforçado às famílias, mas não parece haver especificações sobre boas práticas. É neste sentido que Santos e Gomes (2016) recomendam a reflexão para uma estratégia nacional bem delineada e de acordo com as particularidades da DID, ao mesmo tempo que constata a pouca visibilidade e divulgação dos documentos existentes. Da lista de recomendações elaborada pelos autores, destaca-se o apostar na formação inicial dos profissionais, serviços de apoio comunitários alternativos e centrados na relação pessoa/família-envolvimento, baseados nos resultados pessoais e e QDv (Santos, 2017a; Simões e Santos, 2013; Simões e Santos, 2014).

As evidências nacionais apontam para diferenças significativas entre o domínio dos *Direitos* entre pessoas com e sem DID (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a), decorrentes dos mitos e da desinformação que atuam como barreiras no reconhecimento dos direitos das pessoas com DID, explicando eventualmente porque é que este subgrupo social parecer ser o último da lista neste reconhecimento (Rioux et al., 2009). Ficamos na dúvida se a mudança de atitudes, em Portugal, está a acontecer e se os direitos das crianças com DID estarão mesmo a ser reconhecidos e operacionalizados (Santos e Gomes, 2016)?

### *Relações Interpessoais, Inclusão Social e Bem-estar emocional*

As *relações interpessoais* e a *inclusão social* envolvem a rede de apoios (formais e informais), bem como as relações afetivas/íntimas e o papel ativo na comunidade, e a sua avaliação foca a discrepância entre a pessoa e o envolvimento para estilos de vida positivos (Schalock e Verdugo, 2002). A ideia subjacente é que todas as pessoas, com e sem DID, devem ter oportunidade de contribuir com as suas capacidades e talentos, independentemente das diferenças que apresentam (Simões e Santos, 2013). O *bem-estar emocional* implica a satisfação com a vida, e com a rede social, e a segurança através de envolvimento estáveis, seguros e previsíveis (Schalock e Verdugo, 2002).

A autora não tendo nenhum artigo específico dedicado a estas temáticas, aborda estas questões na maioria da investigação reportada, pelo que apenas serão descritos os principais resultados de alguns estudos. O *bem-estar emocional* parece não apresentar diferenças significativas entre pessoas com e sem DID, independentemente do nível de severidade (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a), parecendo indiciar que esta é uma questão à qual Portugal está atento, caracterizando-se pelo compromisso com os outros e tentando de alguma forma fazer com que os outros se sintam confortáveis, o que também se reflete na maioria das respostas oferecidas a este subgrupo populacional. Por outro lado, a questão social denota diferenças significativas entre pessoas com e sem DID (Ribeiro et al., 2017; Rodrigues et al., 2016; Simões e Santos, 2016a), indiciando que apesar do aumento da visibilidade social esta questão ainda não está totalmente conseguida, sendo necessária mais oportunidades em contexto real.

A ideia subjacente é que a participação em contexto social não pode passar apenas por visitas, mesmo que periódicas, à comunidade, devendo reestruturar-se o funcionamento das instituições não num local fixo e num horário pré-determinado, mas disponibilizando os mesmos serviços e apoios em residências comunitárias e/ou locais de emprego (Santos e Gomes, 2016).

### *Bem-Estar Material*

De acordo com Schalock e Verdugo (2002) este domínio está relacionado com a questão económica e financeira, emprego e remuneração que condicionam algumas decisões (e.g.: casa, posses, etc.), em detrimento de se basear tendencialmente com a sobrevivência por subsídios. As elevadas taxas de desemprego por parte das pessoas com DID a nível nacional (Sousa et al., 2007) parecem indiciar a necessidade desta questão ser endereçada em Portugal, parecendo haver ainda pouco investimento ao nível das práticas, dada a relevância que ter um emprego e a independência financeira desempenham numa vida com mais qualidade e mais auto-determinada.

As pessoas com e sem DID denotam diferenças significativas neste domínio (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a). Simões e Santos (2016b) observaram uma relação positiva entre empregabilidade e QdV, e quem se encontra trabalhar,

apresenta uma QdV significativamente superior aos indivíduos sem emprego remunerado ou com emprego protegido. Os cuidadores corroboram esta ideia considerando, contrariamente aos indivíduos com DID, que as pessoas com emprego apresentam um melhor *desenvolvimento pessoal*, mas que as competências adaptativas parecem não ter um papel significativo no *bem-estar material* ( $\beta=.23$ ,  $t(144)=2.89$ ,  $d=.47$ ).

A empregabilidade das pessoas com DID deve ser um objetivo que deve estar presente na agenda nacional, envolvendo programas e apoios que permitam o desenvolvimento de competências (pessoais, sociais e técnicas) necessárias à integração no mercado laboral, pelo que os domínios adaptativos que neste momento são menos desvalorizados (*números/tempo, atividade económica*) devem ser reequacionados. Esta será uma questão recorrente na secção dedicada á transição para a vida adulta e ativa (TVAA).

### *Bem-Estar Físico*

Este domínio é um dos mais utilizados na QdV e no âmbito da (educação e) reabilitação envolvendo a prática da atividade física, nas suas várias vertentes, as suas implicações na saúde, mas também a acessibilidade e qualidade dos serviços, e a área do lazer e recreação (Schalock e Verdugo, 2002). A nível nacional, os resultados apontam para diferenças significativas entre pessoas com e sem DID (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a), com as pessoas com maiores níveis de necessidades de apoios a reportar índices mais baixos (Rodrigues et al., 2017).

Apesar da relevância da atividade física (Diz, Santos, Gomes e Marques, *submetido*) no desenvolvimento psicomotor e de estilos de vida saudáveis, em Portugal as pessoas com DID tendem para a inatividade com todas as consequências menos positivas na saúde e participação social. Os autores na sua revisão sistemática analisaram o estado de arte nacional sobre a prática de atividade física das pessoas com DID, tentando analisar e compreender as evidências existentes, desde os seus benefícios, determinantes e preditores, níveis de atividades e participação, programas aplicados e respetivos resultados, bem como do seu impacto a diferentes níveis (e.g.: saúde, QdV, entre outros), procurando-se identificar pistas para a prática e investigação futura para a real promoção da prática regular d das pessoas com DID. Dos 8504 artigos

encontrados inicialmente, apenas 6 corresponderam aos critérios de seleção, sendo excluídos todos os documentos não publicados, irrelevantes ou sem relação com o tema, duplicações e com fraca qualidade metodológica. Destaca-se a diversidade de objetivos e metodologias, bem como os efeitos positivos e significativos a nível das qualidades físicas fundamentais e psicomotoras com repercussões a nível funcional e em melhores desempenhos em atividades de vida diária (Ramos et al., 2017b).

Na comparação dos correlatos psicossociais de crianças com e sem DID (Figueiredo, Santos, Gomes, Peralta e Marques, 2016; Santos, Figueiredo, Gomes, Peralta e Marques, 2018; Santos, Maldonado, Figueiredo, Gomes e Marques, 2019) destaca-se a tendência para uma menor prática generalizada de atividade física do grupo com DID, em contexto formal e informal. Os principais facilitadores de uma prática regular passam pela participação dos pais, a frequência de programas estruturados e a interação com os pares. Os autores constataram que apenas a perceção de competência é inferior nas crianças com DID, podendo ser explicado pelo estigma (Santos e Franco, 2017) na construção de uma identidade social positiva, e que apesar dos índices de orientação para o ego e para a tarefa serem superiores nas crianças típicas, os grupos não apresentam diferenças significativas (Figueiredo et al., 2016; Santos et al., 2018; Santos et al., 2019). Como principais razões para a prática limitada, os autores avançam com a escassez e oferta reduzida de programas, falta de investimento e de formação por parte dos profissionais da área e a sobrecarga terapêutica. A prática regular da infância é um dos fatores decisivos para a prática na idade adulta (Figueiredo et al., 2016; Santos et al., 2018; Santos et al., 2019) e a escola parece assumir um papel de destaque nesta prática ao nível das aulas de educação física e do desporto escolar (Figueiredo et al., 2016).

Ramos et al., (2017b, 2018) analisaram o contributo de um programa de Atividade Motora Adaptada na capacidade funcional de um grupo com DID, ligeira e moderada, entre os 42 e os 57 anos, constatando melhorias nas componentes psicomotoras, aptidão física e funcional e capacidade de atenção avaliadas. Os autores realçam os benefícios de treino de alongamento, força, equilíbrio e resistência na prevenção do declínio da capacidade funcional, verificando manutenção dos efeitos positivos mesmo um mês após o término da intervenção. No entanto Ramos e colaboradores (2017b,

2018) observam que os poucos programas implementados estão numa fase inicial quer ao nível do desenvolvimento teórico quer ao nível da implementação.

A identificação dos preditores da prática de atividade física e de estudos de follow-up com a monitorização de programas específicos e dos seus potenciais efeitos ao nível da saúde, funcionalidade e participação social, inibindo a tendência para o sedentarismo devem ser equacionados na agenda nacional de saúde pública (Ramos et al., 2017b). Este é um tópico de um dos projetos recentes onde a candidata participa, na análise da potencialidade da hidroginástica como promotora da saúde e da QdV de adultos com DID, tendo recebido apoio financeiro do Instituto Português do Desporto e Juventude em 2018. Numa primeira fase procedeu-se à recolha de informação para a caracterização da aptidão física-funcional e da QdV de adultos com DID (terminada) para agora (fase 2 submetida), e com base nos resultados obtidos se proceder à conceção e análise dos efeitos de um programa de hidroginástica nos indicadores de “saúde” deste subgrupo populacional. A APPACDM de Lisboa com um know-how prático que necessita de ser sistematizado e protocolizado para que se evitem intervenções isoladas e se racionalizem decisões, recursos, custos proporcionando maior longevidade com QdV, é parceira neste projeto.

Outras das investigações em curso, prende-se com a identificação das principais barreiras (atitudinais e arquitetónicas) e dos determinantes inerentes à prática regular de atividade física por pessoas com deficiência, incluindo a DID e deficiência motora (Almeida, Santos e Marques, 2019).

#### *Reflexão:*

Este conjunto de estudos no âmbito da QdV pretende a mudança para a planificação centrada na pessoa e para a provisão dos apoios concertada e ajustada, evitando a tendência massificadora para a prestação de serviços apenas baseado na existência de um diagnóstico, em detrimento da recolha de informação sobre as áreas fortes e com necessidade de apoios e dos resultados pessoais que os próprios querem atingir ao nível da independência, participação social e bem-estar. A monitorização e avaliação da qualidade da mediação, bem como o confronto entre resultados iniciais e finais que deve permitir identificar quais os fatores que afetam a sua variação, são algumas das ideias

que ficam baseadas em evidências científicas reconhecidas a nível nacional e internacional. Fica por analisar a questão económica associada à alocação de recursos e apoio financeiro que deve exigir uma atuação conjunta entre profissionais da área da reabilitação, da economia e política.

Outras das ideias em fase de desenvolvimento é a continuação da investigação no âmbito da QdV das pessoas com DID com maiores necessidades de apoio e/ou faixas etárias distintas (crianças ou idosos), não só ao nível de instrumentos mais adaptados e acessíveis (Rodrigo et al., 2016), bem como ao nível da estimulação e treino de autodeterminação, em contexto educativo ou institucional. Está prevista a elaboração de um artigo sobre a QdV no sistema escolar para pessoas com DID, na colaboração com a equipa de peritos internacionais, membros da AAIDD – Supports International Group (Santos, 2019e). É de se realçar ainda a aplicação do paradigma da QdV a outros subgrupos mais vulneráveis tais como a população idosa com demência e as crianças com paralisia cerebral (Antunes, Pereira e Santos, 2019), com os idosos com DID (Santos e Gomes, 2019), as pessoas com perturbações no âmbito da saúde mental ou os alunos com DID na escola, entre outros. Finalmente, gostaríamos de avançar no sentido da co-investigação com a participação efetiva das pessoas com DID e não apenas como constituintes de amostras.

A concetualização e aplicação do constructo de QdV deve atuar ao nível do micro, meso e macro com a avaliação dos resultados pessoais, dos serviços e da sociedade, respetivamente (Simões e Santos, 2017). A questão, na opinião das autoras, a que se tentar responder passa por: porquê, onde, quando e para que propósitos se deve avaliar a QdV? A justificação para a primeira questão passa pela igualdade de direitos e oportunidades para a participação contextualizada através da mediação para a relação de qualidade entre as características pessoais e as condições envolvimentais, onde a pessoa se ergue como o centro da decisão e decide e controla a sua própria vida, com um papel ativo no seu plano de apoios ao longo da vida. A formação dos prestadores de cuidados (formais e informais) e o trabalho em rede é algo a considerar a todos os níveis. A aplicação temporal e espacial da QdV (quando e onde) depende dos objetivos a que se destina devendo ser avaliada de forma regular e adaptando às condições de vida das pessoas nos seus contextos significativos e considerando a perspetiva multipercetiva o

que implica o repensar das intervenções, desde as idades mais precoces até à idade adulta e idosa. E é nesse sentido que a próxima secção é dedicada à intervenção.

## **Contribuir para a promoção das Boas Práticas na Intervenção**

### **A educação das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental**

A educação das crianças e dos adolescentes com DID também tem sido alvo de atenção da candidatura no âmbito da investigação (Santos et al., 2014), das práticas/ações de formação (e.g.: Santos, Amorim e Afonso, 2019) e comunicações plenárias (e.g.: Santos, 2019b,c). O último ano letivo (2018-2019) foi dedicado à exposição de ideias e estratégias (Santos, 2018) para a operacionalização do mais recente Decreto-Lei com alunos com DID em sala de aula. A participação nas audições públicas da Assembleia da República tem desafiado a refletir sobre o que se deve fazer e estimular a criatividade para novas práticas à luz dos avanços científicos e da realidade Portuguesa, visando o acesso ao sucesso por parte de todos os estudantes, evitando a visão e prática tradicionalista.

Em 2014 Santos e colaboradores caracterizam a Educação Especial em Portugal no século XX, e em 2016, a candidatura e colaboradores elaboraram um relatório nacional (Espadinha et al., 2016) para analisar a produção científica no âmbito da Educação Especial, entre 1985 e 2015, dos cursos conducentes a grau de mestre e doutor. Esta identificação das opções de investigação contribui para a “criação do conhecimento baseado na evidência” (p. 4). Os autores encontraram algumas tendências: a grande maioria dos trabalhos é realizada ao nível do mestrado, focando-se nas perturbações do desenvolvimento/necessidades educativas especiais e na aprendizagem e programas de intervenção, pela utilização tendencial de técnicas exploratórias e descritivas e pela adoção de temas globais, apesar da clara ausência de linhas de estudo.

A educação inclusiva é um tema debatido ao nível político-prático em Portugal, havendo ainda questões quanto ao facto de ser exequível, de como deve ser feita e até que ponto é que envolve a desconstrução do campo da Educação Especial (Santos, 2019d). A mudança de atitudes a nível pedagógico (Santos e Gomes, 2016), exige que se passe de uma resposta individual para a coletiva (Sanches, 2011), reforçando-se o trabalho educativo em equipa, que deve incluir professores, pais e o próprio aluno para aprendizagens práticas, funcionais e significativas. É nesta abordagem de capacitação que as escolas poderão ser determinantes no desenvolvimento prático, social e cognitivo

de todos os seus alunos. A formação dos professores e a implementação de metodologias inclusivas, a re-organização do funcionamento das escolas e recursos e o assumir novos valores são algumas das medidas apontadas. Uma das questões atuais passa pela possibilidade de a escolaridade obrigatória ser “meramente” uma estratégia estatística representando uma desinstitucionalização temporária, identificando-se como barreiras a padronização do currículo, baseado quase exclusivamente em conteúdos académicos e no ranking de notas, que não oferecem flexibilidade na implementação e individualização, entre outros (Santos e Gomes, 2016).

A Educação Inclusiva é um desafio na sala de aula, um dos locais privilegiados para a aprendizagem, pelo que em 2018, Santos elabora um documento onde sistematiza e caracteriza as eventuais práticas e estratégias para a inclusão dos alunos com DID na sala de aula, apesar de lembrar que as modificações e o tipo de apoios necessário variarão de acordo com as características de cada aluno, não sendo por isso “imediatamente” generalizáveis, devendo o agente educativo avaliar qual a que melhor se adequa. A adequação dos conteúdos à idade cronológica; em envolvimentos estruturados; o aprender fazendo e em contexto real (vs. método expositivo), a diferenciação pedagógica, as instruções diretas (curtas e simples) e sistemáticas; métodos de ensino e apresentação dos conteúdos diversificados; decomposição das tarefas e mais tempo para as aprendizagens, entre outros, são algumas das indicações reportadas (Santos, 2018).

Apesar do direito à Educação parecer ser respeitado no âmbito da legislação, na prática ainda se sente a necessidade de ajustamentos (Santos e Gomes, 2016; Santos, 2019d). É neste sentido que o Decreto-Lei n.º 54/2018 muda a perspetiva de Educação Especial para a Educação Inclusiva fundamentada num conjunto de princípios, para um perfil dos alunos (à saída da escolaridade obrigatória) para a cidadania. Este documento (Despacho n.º 6478/2017) sugere a abordagem ecológica dos conteúdos académicos para a sua aplicação prática na vida diária, através da diversificação de atividades, estratégias e recursos, em grupo e de forma cooperativa, para a crítica construtiva, autodeterminação e tomada de decisões informadas e fundamentadas. As atitudes ainda desvalorizadoras influenciam as decisões académicas de quais os conteúdos significativos e úteis a lecionar, tipo de estratégias, medidas e critérios de avaliação a

implementar, bem como a seleção das medidas a aplicar (Santos, 2018). A autora dá como exemplo, e baseada na sua experiência, a “facilidade” com que antes os alunos com DID eram encaminhados para os Currículos Específicos Individuais (CEI - Decreto-Lei n.º 3/2008), e excluídos da sala de aula regular, constatando que mesmo com a mudança de normativo parece ter sido assumida a “passagem direta” para as Medidas Adicionais (Decreto-Lei n.º 54/2018), sem as opções anteriores estarem esgotadas.

Apesar da desvalorização da integração de conteúdos académicos abstratos (e.g.: operações aritméticas) nos processos ensino-aprendizagem ao longo da vida das pessoas com DID, Santos (2017a, 2018) alerta para a necessidade de se reequacionarem os conteúdos académicos e competências funcionais dada a sua relevância na certificação e qualificação para a vida adulta (Santos, 2014; Santos e Morato, 2016). Apesar da possibilidade de diferenciação de percursos educativos, as matérias universais e funcionais ao nível da leitura/escrita (textos simples ou mensagens) e da matemática (leitura de tabelas para a utilização de transportes públicos, ou manuseamento de dinheiro) devem ser estimuladas em contextos funcionais e com os pares (Santos, 2018, 2019).

No contexto educativo nacional, agora inclusivo, espera-se que, com a entrada em vigor do Decreto-Lei nº54/2018 – baseado na abordagem multinível e na identificação de medidas (universais, seletivas e adicionais), haja como que uma desconstrução da Educação Especial e das categorias segregadoras para se passar a colocar o aluno no centro do processo (e não o currículo padronizado). O nosso sistema educativo deve ser direcionado para uma trajetória desenvolvimental através de práticas inclusivas, para a potenciação do funcionamento individual (Janney e Snell, 2011). Passou-se da questão “os alunos com DID deverão estar incluídos nas salas de aula regular?” para “como é que adaptamos os conteúdos e o currículo à diversidade de alunos e respetivas características para a sua participação real?”. A decisão sobre o que ensinar, de acordo com o que os alunos precisam de saber, é do professor (Janney e Snell, 2011). Esta flexibilização também está inerente à abordagem multinível que deixa de se focar nas categorias da deficiência e se centra na heterogeneidade de cada aluno (Pereira et al., 2018), havendo, contudo, necessidade de tempo para pensar em estratégias alternativas à passagem direta de alunos antes em CEI para medidas adicionais (Santos, 2019d).

Ao nível da certificação alguns dos diplomas/certificados parecem não ter validade na correspondência (Santos, 2019d) com o Quadro Europeu de Qualificações (artigo 30.º Decreto-Lei n.º 54/2018). Dentro desta temática, a candidata e numa das suas participações nas audições públicas da Assembleia da República questionava sobre indicadores para a monitorização e os critérios de uma escola de sucesso, dando como exemplo a filosofia da diversidade e flexibilidade expressa na legislação que esbarra nos rankings das notas que implicam a padronização. A autora, sugere ainda um observatório de empregabilidade dos alunos por parte dos respetivos Agrupamentos de Escolas (Santos, 2019d).

Na análise das perceções dos profissionais relativamente aos percursos formativos das escolas/instituições no âmbito dos Cursos de Educação e Formação (CEF) e Planos Individuais de Transição (PIT), Fânzeres, Cruz-Santos e Santos (2017a) constataram que: o CEF é uma prática eficaz que possibilita o prosseguimento de estudos e diminui o abandono escolar, com oportunidades de desenvolvimento de experiências exploratórias antes da formação (nota: apesar da não correspondência entre ofertas formativas e necessidades dos alunos com DID), para um emprego estável; e o PIT como medida focalizadora dos conteúdos no emprego e vida adulta, mediador no processo de transição pós-escolar que considera as preferências e capacidades dos alunos e fomenta as competências profissionais e atitudinais.

Ainda na perspetiva dos profissionais, os alunos com necessidade de medidas alternativas estão ao abrigo das (ex)Necessidades Educativas Especiais, reportando que os alunos com DID são os que enfrentam mais dificuldades e criam mais desafios, e que as medidas menos restritivas se aplicam tendencialmente aos que tem níveis ligeiros, ao mesmo tempo que consideram necessário uma relação mais estreita entre escolas e empresas na comunidade para uma maior informação e decisão, bem como uma participação mais ativa dos alunos no processo de transição e de elaboração do PIT (Fânzeres, Cruz-Santos e Santos, 2018). Já em 2017, se apontava como categorias mais importantes no percurso formativo destes jovens a progressividade da TVAAA como um processo contínuo, a necessidade de um trabalho em equipa, o estabelecimento de um perfil de funcionalidade/autonomia bem definido bem como a sua relevância para a inserção laboral (Fânzeres et al., 2017b).

## *Reflexão*

Santos (2019d) é da opinião que Portugal deve equacionar a real implementação do novo regime jurídico para a prática, alinhando direitos, competências e necessidades, apoios e medidas, saberes académicos vs. funcionais, através da modificação do envolvimento (e não da pessoa), permitindo a participação ativo do aluno para o seu empoderamento. Tal como Guerreiro, Cantante e Barroso (2009) relembram há que minimizar a formação livresca e retórica com pouca repercussão prática e laboratorial. A diferenciação pedagógica deve ser para todos, em função da idade cronológica (em detrimento da idade mental), bem como as oportunidades de escolha e decisão para um percurso diferenciado. A escola pode (e deve) assumir-se como um apoio/ponte com a comunidade, detendo um papel determinação no processo de transição para a vida adulta e ativa (Fânzeres, Cruz-Santos e Santos, 2016).

### *A transição para a vida adulta e ativa das pessoas com DID*

A palavra transição tem sido uma das palavras (mais) utilizadas no campo da “deficiência”, sendo uma das áreas emergentes ao nível das práticas e investigação, apesar da sua abordagem desde o século passado (Santos, 2019), na Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994). No momento atual, são ainda constatáveis as menores oportunidades de emprego e a certificação para se prosseguir estudos no ensino superior, ou para o emprego ainda não é realidade. Existe uma necessidade especial de se refletir de forma mais aprofundada sobre novas medidas (Santos, 2013).

A transição implica um processo onde as palavras “adaptação, aprendizagem, qualificação, emprego e mudança ao longo da vida” assumem um papel de destaque, na conjugação entre saberes académicos e funcionais (Santos e Morato, 2016) ancorados em conhecimento, habilidades práticas e atitudes (Despacho n.º 6478/2017). O PIT que se mantém com o novo regime jurídico educativo tem como principal objetivo a concretização do projeto de vida dos alunos para o exercício da atividade profissional, considerando a participação ativa de todos os intervenientes, com o aluno a clarificar quais as suas preferências e aspirações. A escola deve fomentar a autodeterminação e a tomada de decisões, o que de ainda não está a ser sucedido (Santos, 2013).

O currículo ecológico (McDonnell, 2010) e visando o emprego é uma das construções futuras no campo educativo e a sua coerência deve resultar da análise crítica dos programas académicos e a definição de um percurso diferenciado e individualizado de todos os alunos que não se pode restringir apenas aos 3 anos previstos na lei para a sua implementação (Santos, 2019c,d), potenciados pela tradição em adaptar os conteúdos à idade mental (e não cronológica). A ideia da mudança parece, apesar de tudo, estar a surtir efeitos pois há cerca de 10 anos os intervenientes educativos diriam que sair da escola para a comunidade era uma utopia. Neste momento, observa-se o número crescente de parcerias e protocolos com a comunidade, pelo que a partilha de boas práticas para a empregabilidade dos alunos com DID está em cima da mesa.

O trabalho em equipa é reforçado destacando-se o papel auto-determinado do aluno, a participação ativa dos pais (artigos 4.º e 21.º), professores, e de um conjunto de outros intervenientes que em parceria deverão colaborar e decidir o projeto académico (Santos, 2013). No entanto, parece continuar-se a assistir ao “reinado” da prática assistencialista e não de empoderamento (Santos, 2019d). Como é que a escola, no percurso para a inclusão, se organiza para esta lição? (in Santos, 2019d). O tema da transição está em relação direta com a empregabilidade, que se edifica como um dos elementos centrais na vida moderna (Fânzeres et al., 2016), com elevadas taxas de desemprego das pessoas com DID (ainda) sustentadas na subsistência com base em pensões e subsídios estatais no âmbito da incapacidade (Sousa et al., 2007). De acordo com Pinto e Pinto (2017) entre 2011-2016 a taxa de desemprego para a população com necessidades de apoio registou um aumento de 26,7%. O emprego e uma profissão remunerada estão representados no domínio do *bem-estar material* do modelo concetual de QdV (Schalock e Verdugo, 2002) sendo fulcral na vida de pessoas com e sem DID (Simões e Santos, 2016b).

#### *Reflexão:*

As escolas devem ser capazes de assumir a sua política, pensando em conteúdos e aprendizagens funcionais e úteis e contextualizadas nos valores socioculturais e nas motivações de cada estudante, centrando o processo de transição no aluno (Santos,

2013). A autora questiona ainda a relação do diploma da certificação com a produtividade, desafiando a monitorizar e avaliar o contributo da escola para o emprego. As respostas devem debruçar-se sobre quais os apoios necessários e a providenciar para que a pessoa tenha sucesso e uma vida com qualidade.

Neste momento, Portugal foi capaz, a nível político, da elaboração de um forte pacote legislativo para uma Educação Inclusiva e de sucesso para todos os alunos, pelo que acabe agora a todos os cidadãos fazer o transfer para atitudes e práticas valorizadoras da diversidade e da diferença, promovendo a autodeterminação, a capacitação para o emprego, e para uma vida na comunidade, no seio dos pares. Tal como Santos (2019d) questiona na sua reflexão se a institucionalização, apesar de uma resposta com qualidade, deve ser a solução para todos, ou deveremos procurar vias alternativas. Existe mesmo vida após a escola (Santos, 2017c) ou a escolaridade obrigatória funciona apenas como uma estatística para a desinstitucionalização temporária (Santos e Gomes, 2016)?

### **A intervenção com as pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental**

A intervenção com pessoas com DID pode variar entre intervenções farmacológica e/ou atuação conjunta com a intervenção não farmacológica, como a psicomotora, com alguns estudos direcionados para a avaliação dos potenciais efeitos deste apoio terapêutico com pessoas com DID, pelo que abordaremos a investigação feita neste âmbito.

#### ***Farmacologia***

Os diagnósticos no âmbito da saúde mental tornam-se particularmente difíceis devido aos défices cognitivos e/ou de comunicação associados às pessoas com DID interferindo com a avaliação de perturbações psicopatológicas e/ou do comportamento, pelo que o recurso à medicação psicotrópica surge como uma estratégia frequentemente utilizada (Scheifes, Stolker, Egberts, Nijman e Heerdink, 2011), e envolvendo antidepressivos, estabilizadores do humor, ansiolíticos, hipnóticos, fármacos contra a demência, drogas para a hiperatividade e défice de atenção, e antipsicóticos (Hsu et al., 2014).

A psicofarmacologia é ainda uma das formas mais comuns de tratamento (Aman e Ramadan, 2007) apesar da evidência escassa sobre a sua eficácia (Perumal, Balan e

Stanfield, 2013). A terapia farmacológica e a prescrição de psicotrópicos têm vindo a aumentar na medida em que as pessoas que os não tomam ou que interrompem a terapia tendem a maiores desajustamentos comportamentais (Ferraz, Pedro, Montes e Santos, 2019), para restringi-los ou imobilizá-los, sendo ainda mais agravado quando se constata a administração de vários fármacos (Häbler et al., 2014). Acrescem os desafios ao nível da seleção do fármaco, respetiva dosagem, efeito acumulativo com outra medicação e resultados inconclusivos e pouco representativos da sua eficácia no balanço entre benefícios e riscos, e cuja redução exigirá um investimento numa equipa de profissionais multidisciplinar e qualificada (Ferraz et al., 2019).

As autoras reportam que a toma crónica da medicação parece influenciar os menores níveis de QdV corroborando Rodrigues et al., (2016) realçando que, no nosso país, este é ainda um tema pouco explorado e com escassas evidências, pelo que a investigação em parceria – pessoas com DID, médicos, técnicos e famílias, deverá ser uma preocupação de saúde a nível nacional, bem como uma atenção especial na validação de instrumentos para o diagnóstico correto e para a análise dos efeitos da medicação psicotrópica das pessoas com DID como intervenção isolada ou em co-tratamento com outros tipos de intervenção (e.g.: não farmacológica - Ferraz et al., 2018).

### ***A intervenção psicomotora***

A intervenção psicomotora procura o empoderamento e a autonomia das pessoas com DID (Valente et al., 2012), e sua ação, mediada pelo movimento, foca-se na melhoria da resposta adaptativa e minimização da experiência de “deficiência” (Simões et al., 2016b), para a melhoria do estado de saúde, funcionalidade e QdV através de atividades concretas e significativas na vida diária (Santos, 2017b). A intervenção psicomotora caracteriza-se por concetualizações, metodologias e recursos específicos, de acordo com as necessidades das pessoas que dela beneficiam e com os envolvimentos ou espaços em que decorre (e.g.: piscina, ginásio, espaços exteriores circundantes às instituições, entre outros), atuando como um dos apoios (Valente et al., 2012) mais disponibilizados em contextos institucionais (Jardim e Santos, 2016).

A validação da qualidade das práticas dos psicomotricistas tem sido um tópico emergente (Ramos, Sousa, Estevens, Duarte e Santos, 2017a; Santos, 2017b). As

instituições prestadoras de serviços e apoios às pessoas com DID tem vindo a reorganizar-se para planos centrados nas características e preferências dos próprios clientes. A atividade profissional dos psicomotricistas parece estar sintonizada com os modelos universais indo ao encontro da abordagem ecológica e funcional (Santos, 2017b; Santos, Lebre e Pereira, 2018) que se centra na relação de qualidade entre a pessoa e o seu envolvimento, atuando a intervenção psicomotora como mediadora e promotora de respostas adaptativas (Santos, 2017b).

Em Portugal, e no âmbito da intervenção, tem havido um investimento na análise do contributo da intervenção psicomotora como apoio (Valente et al., 2012) para pessoas com DID (Santos, 2017b) não só ao nível adaptativo (Antunes e Santos, 2015; Júnior et al., 2017; Leitão e Santos, 2017), como também psicomotor (Ribeiro e Santos, 2018) e executivo (Rodrigues et al., 2019), e da QdV (e.g.: Jardim e Santos, 2016), ou mesmo entre constructos (Freitas e Santos, 2018). Na intervenção psicomotora o movimento é terapêutico e é concebido para respostas motoras adaptativas previamente planificadas e programadas, para um maior ajustamento ao contexto (Santos, 2014).

Na sua revisão sistemática, Heleno et al., (2017) constata a recente aposta da investigação psicomotora a nível nacional com especial incidência nos últimos 5 anos, bem como os resultados que parecem inferir o seu contributo, com as pessoas com DID, na melhoria das competências aos mais variados níveis. Silvano, Mendes, Brás, Pires e Santos (2017) reportam que a intervenção psicomotora nacional em meio aquático também parece deter evidências positivas quanto à sua eficácia nas habilidades e competências psicomotoras, sociais e adaptativas de adolescentes e adultos com DID (Jardim e Santos, 2016; Leitão e Santos, 2017), apesar das amostras reduzidas. Apesar dos 26 estudos encontrados, apenas 2 (dos quais a candidata é co-autora) corresponderam aos critérios da qualidade metodológica e por terem envolvido pessoas com DID serão apresentados nesta seção.

#### *Comportamento Adaptativo e Proficiência Motora*

Antunes e Santos (2015) constataram os efeitos positivos da intervenção psicomotora, na estimulação adaptativa e proficiência motora de adultos com DID indiciando a relevância deste tipo de intervenção em contexto institucional na funcionalidade destas

peessoas. As autoras constataram a menor adaptação inicial às situações diárias típicas da vida em comunidade ao nível da autonomia (e.g.: higiene, vestuário, alimentação), com dificuldades na *Atividades Económica* (e.g.: não transportam dinheiro consigo, nem o conseguem manusear), *Doméstica* e *Números/Tempo*, tal como expectável. Em meio aquático Leitão e Santos (2017) apesar de encontrarem apenas diferenças quantitativas significativas ao nível do domínio *Autonomia e Higiene no Balneário*, realçam as evoluções qualitativas na maioria dos itens adaptativos (exceção feita ao *Desenvolvimento Físico, Merecedor de Confiança, Comportamento Estereotipado e Hiperativo, Comportamento Sexual*), bem como em competências aquáticas, após um programa psicomotor centrado nas características dos clientes.

Em 2017, e com recurso à música (ritmo, melodia, harmonia, som vs. silêncio, volume, estilo, diversidade instrumental, improvisação, histórico musical individual, entre outros) Júnior e colaboradoras, analisaram os efeitos de um programa psicomotor ao nível das competências adaptativas e constataram a existência de diferenças significativas positivas, indicadoras de melhorias, nos domínios *autonomia* (alimentação, higiene, aparência e deslocação/mobilidade) e *desenvolvimento psicomotor* (tonicidade, equilíbrio, praxia global e fina), *personalidade* mostrando mais iniciativa na exploração do envolvimento e focando-se mais tempo na tarefa, e *sociação* ao nível da cooperação e interação com os outros em situações de grupo. As restantes competências, da parte I, não foram abordadas dado o carácter reduzido do programa e a abrangência multidimensional da ECAP. Ao nível da segunda parte da ECAP, foi possível observar melhorias significativas em quase todos os domínios, com exceção do comportamento sexual que antes não apresentava desajustamentos, tendendo os participantes para uma melhor regulação comportamental.

Silva e Santos (*submetido*) com um grupo de crianças com perturbações de desenvolvimento, incluindo duas crianças com DID, também constataram melhorias significativas nas competências psicomotoras e adaptativas após a implementação de um programa psicomotor centrado na sua estimulação, com consequências no ligeiro aumento em alguns itens de QdV. No entanto e um mês após o término da intervenção, foi possível observar algumas diminuições nos valores médios, indiciando a importância da estimulação psicomotora contínua. Para as autoras, e apesar de não generalizáveis,

os dados parecem ir ao encontro de outros estudos (e.g.: Freitas e Santos, 2018; Santos, 2017b) sobre a relevância do desenvolvimento psicomotor e adaptativo com crianças com perturbações do desenvolvimento, em plena comunidade, para melhores resultados pessoais e uma vida com mais qualidade. A implementação e monitorização de programas a nível comunitário e social poderá ser outra medida a considerar.

### *Acessibilidade*

De acordo com Ramos e colaboradores (2017a) um dos fatores que concorre para a estimulação da participação social das pessoas com deficiência é a acessibilidade dos espaços para a igualdade de oportunidades para todos e em todas as atividades, identificando-se várias barreiras físicas que influenciam a exclusão social de alguns subgrupos populacionais, i.e., pessoas com mobilidade reduzida ou condicionada (e.g.: pessoas com DID, deficiência motora, deficiência visual, idoso, entre outros). O psicomotricista poderá contribuir para minimizar estas barreiras também ao nível da acessibilidade arquitetónica. As autoras analisaram as condições de acessibilidade do espaço físico (interior e exterior) do Centro de Transição para a Vida Adulta e Ativa (CTVAA) da CERCI Lisboa, para a identificação das barreiras ou facilitadores e consequente melhoria das mesmas, para promover uma melhor QdV dos clientes e da equipa técnica.

Para este efeito, foram criadas tabelas de acessibilidade para a caracterização de cada espaço, com base no grau de dificuldade e características de mobilidade de cada cliente, e a existência de apoio físico para ultrapassar o problema, para a tomada de consciência de como o espaço físico é experienciado por cliente, com e sem ajuda humana e/ou das tecnologias de apoio (Ramos et al., 2017a). Os espaços foram avaliados, pelas psicomotricistas do CTVAA, por observação direta, de acordo com os seguintes critérios, definidos *a priori*: sem problema, alguns problemas, muitos problemas, impossível e com tecnologia para ultrapassar o problema e/ou apoio físico (humano ou tecnologias de apoio). Aquando do preenchimento das tabelas este foi realizado, pelas três psicomotricistas, em simultâneo, existindo um acordo entre ambas na classificação dada (Ramos et al., 2017a). Os resultados apesar de apontar para boas condições de acessibilidade, permitiram listar um conjunto de alterações a concretizar

(e.g.: elevador com interface áudio que indique a chegada a um novo piso; aumento do volume do intercomunicador do portão principal; e equipamento que permitam ampliar o material de leitura pictográfica e o teclado dos computadores, entre outros). É de realçar, mais uma vez, a parceria entre a candidata e a FMH e as instituições na comunidade.

### *Qualidade de Vida*

Jardim e Santos (2016) e em contexto aquático avaliaram, pela EPR, as competências aquáticas e a QdV de adultos com DID que beneficiavam de apoio neste meio, e os resultados apontaram melhorias funcionais associadas a um ligeiro aumento do índice total de QdV. As principais diferenças, ao nível do autorrelato, situaram-se ao nível das *relações interpessoais e bem-estar emocional* e as respostas dos cuidadores apontaram algumas reduções e/ou estabilidade da pontuação nos domínios: *direitos, autodeterminação e bem-estar material* (Jardim e Santos, 2016). Freitas e Santos (2018) com um grupo de adultos com DID, institucionalizados, avaliaram a correlação, na prática, entre CA, necessidade de apoios e QdV e analisaram os efeitos de um programa de intervenção psicomotora nestas três vertentes. Os resultados encontrados foram ao encontro não só dos estudos correlacionais (Gonçalves e Santos, 2016; Simões e Santos, 2017, 2018), como a outros no âmbito da reflexão da intervenção psicomotora a este subgrupo populacional como um dos apoios eficientes (Valente et al., 2012).

É curioso realçar que todos os estudos apresentados envolvem participantes com DID institucionalizados o que parece não estar em consonância com as políticas e concetualizações mais recentes, havendo necessidade de se explorar o processo de desinstitucionalização e vivência em ambientes comunitários. Ainda no contexto da intervenção, a candidata tem aumentado a abrangência da sua investigação-ação para outras áreas e intervenções recreativas e terapêuticas, razão pela qual serão apresentados os estudos de forma breve.

### *Terapias Assistidas por Animais*

O processo reabilitativo apresenta-se como uma via onde as Terapias Assistidas por Animais (TAA) podem encontrar a sua expressão, parecendo associar-se aos fundamentos da intervenção psicomotora. As TAA tem sido alvo de investigação no âmbito das perturbações do desenvolvimento (incluindo com DID), inerente ao vínculo e

relação simbiótica entre seres humanos e animais, parecendo deter resultados positivos ao nível da independência, participação social e QdV (Malafaia, Santos e Morato, 2015, 2019a,b). Martinho, Cruz-Santos e Santos (2014, 2017) analisam o impacto da equitação terapêutica nos fatores psicomotores de crianças com necessidades especiais e reportam melhorias significativas especialmente ao nível da tonicidade (extensibilidade e passividade), noção do corpo e praxia global. Esta ideia já tinha sido avaliada por Costa et al., (2015) através de um programa baseado na intervenção artística e consciência corporal. Apesar da inexistência de diferenças significativas antes e após a implementação do programa psicomotora, todos estes autores apontam melhorias qualitativas nos restantes domínios, cuja evolução depende também de características individuais e da diversidade de outros apoios, entre outros. Malafaia e colaboradores (2019a,b) recomendam um maior investimento da investigação sobre a eficácia das TAA através de protocolos formais de intervenção com diferentes subgrupos populacionais, analisando as TAA como um “novo” modelo de intervenção e resposta aos novos desafios científicos.

#### *Reflexão:*

Nesta secção, foi dada uma maior relevância à intervenção e educação das pessoas com DID, dado ser um dos parâmetros exigidos atualmente no âmbito da certificação. A validação de práticas psicomotoras está associada à lecionação da candidata nos três ciclos de formação de Reabilitação Psicomotora (licenciatura, mestrado e doutoramento). Tal como se infere, ainda há muito caminho a percorrer, mas a partilha de boas práticas e de evidências científicas parece ter crescido nos últimos anos, visível pela quantidade de publicações tanto a nível nacional como internacional. O próximo passo será contribuir para a criação de um modelo conceptual e prático de prestação de serviços mais inclusivos, pelo que a investigação, tal como o trabalho na escola, deve ser feito em parceria com outras instituições e áreas de formação.

Fica a pergunta: a nossa filosofia avaliativa (nos mais diversos níveis e contextos) está mais direcionada para uma cultura de testagem ou de avaliação funcional? (Allan, 2010).



## Considerações Finais

Este documento procurou sintetizar a investigação que tem vindo a ser desenvolvida a nível nacional, e com projeção internacional, no campo da DID, influenciando e validando modelos conceituais, e com repercussões nas (boas) práticas. “Nesta parte final, e porque não há conclusões absolutas, fica uma série de considerações finais que deverão ser equacionadas e refletidas por todos os que, de alguma forma, lidam e cuidam das pessoas com DID” (Santos, 2019). Em primeiro lugar, reiterar a ideia que “*intellectual disability is part of and not apart from typical human functioning*” (Schalock et al., 2012). Este tem sido um caminho longo que tem sido percorrido, procurando-se o rigor, a inovação e a seriedade dos objetivos e das metodologias de análise, e que em 2016 foi reforçado publicamente por Wassel, no âmbito da validação de instrumentos.

As principais questões abordadas centram-se na apresentação da investigação feita no campo da DID e nas mudanças que se procurou na prática, que se pretendem de (maior) qualidade, resumindo-se as contribuições da candidata ao nível de uma nova visão de capacitação da pessoa com DID através da proposta de uma terminologia nacional, bem como a clarificação do critério adaptativo de diagnóstico da DID e da sua relação com os apoios e a QdV. Neste âmbito, destacam-se os estudos ao nível da validação de instrumentos e da análise das suas propriedades psicométricas. O estabelecimento de perfis executivos, psicomotores e adaptativos também foi alvo da investigação recente da candidata apesar de ficar a ideia da interpretação das limitações numa abordagem ecológica, recomendando-se a maior aposta ao nível da pesquisa e perfis de características positivas.

O desenvolvimento e validação de instrumentos de avaliação e dos respetivos modelos conceituais tem sido uma aposta da candidata, bem como a identificação de preditores dos mais variados constructos abordados. A fiabilidade interrespondente e a relação entre constructos é outra vertente que deve ser mais aprofundada e inclusive até com outros grupos vulneráveis. A perceção subjetiva da própria pessoa provou a sua fiabilidade (Simões e Santos, 2016), pelo que o futuro deve assumir a pessoa com DID como o agente causal identificando as suas prioridades e visando a independência, participação social, empoderamento e bem-estar.

A política nacional parece estar a refletir sobre as mais recentes tendências e desenvolvimentos no âmbito das pessoas com DID não podendo, no entanto, limitar-se à teoria e investigação, com necessidade urgente da sua aplicação e avaliação na prática para a otimização da autonomia deste subgrupo populacional (Santos, 2017a), para uma vida com mais qualidade e participação social (Santos e Gomes, 2016; Simões e Santos, 2018). Realça-se a necessidade de articulação entre poder político e ações/abordagens práticas contextualizadas (Buntinx e Schalock, 2010).

O diagnóstico de DID deve ser bem maturado dada a complexidade de decisões que envolve, desde a avaliação por instrumentos validados, passando pela contextualização familiar e comunitária e pela elegibilidade de serviços e apoios a fornecer, na congruência entre a pessoa, e as suas características, e o seu envolvimento (Santos e Morato, 2012a; Thompson et al., 2009), tal como entre diagnóstico e intervenção, dado o primeiro não ser reflexo da essência da pessoa e não clarificar quais são os apoios realmente necessários. As pessoas com DID não têm todas a mesma necessidade de apoios e esta ideia vem agora mais reforçada no novo decreto-lei n.º 54/2018, onde se elimina a ideia que a educação é “especial”, assumindo-se a abordagem multinível que se deve ir adaptando de acordo com as características pessoais e a progressão de cada aluno! O currículo deve ser construído e flexibilizado visando o sucesso educativo e aprendizagens caracterizadas pela sua funcionalidade e significação na vida de cada aluno (Santos, 2018; Santos e Gomes, 2016).

Todos os profissionais no campo da DID são responsáveis, de alguma forma, por decisões e recomendações ao longo da vida destas pessoas, que para serem fundamentadas se devem basear no conhecimento científico, em boas práticas e em padrões profissionais de ética e rigor (Schalock et al., 2012). Estaremos preparados para o século XXI? Neste ponto, há que dizer o trabalho da APPACDM de Ponte de Lima, que em parceria, tem tentado implementar um modelo que permita a conjugação de todas as aprendizagens e evidências apresentadas que foi apresentado numa das conferências internacionais, enquanto preletora convidada (Santos, 2018b).

Em Portugal constata-se a necessidade de validação de práticas (Santos, 2017a) para a certificação da qualidade das instituições (Moniz, 2007) através de avaliação

periódica, na procura contínua de apoios ajustados, em detrimento de oferecer os mesmos apoios a todas as pessoas com o mesmo diagnóstico de DID mas que revelam, contudo, características e necessidades distintas (Santos, 2019), enfatizando-se a necessidade de mudança para intervenções centradas na pessoa (Santos e Gomes, 2016), erradicando a perspetiva tradicional massificadora de processos e conteúdos. A eficácia de um apoio/serviço passará pela satisfação de vida dos clientes, não se devendo considerar a QdV das pessoas com DID um mito urbano (Santos, 2017b).

No entanto, e dada a complexidade de interação de variáveis, deparamo-nos com outros desafios aos quais a sociedade portuguesa deve estar atenta e responder com planos de apoios e medidas ajustadas e individualizadas. É assim que se explica a reflexão sobre a co-existência de DID com outras perturbações, o duplo diagnóstico – dado o risco mais elevado de co-ocorrência de perturbações do foro psiquiátrico, ao envelhecimento e às doenças relacionadas com a idade (e.g.: demência), a farmacologia, a capacitação para a empregabilidade, a adequação de apoios para as pessoas com maiores necessidades de apoio, a participação ativa de todas as pessoas com DID em detrimento da confiança exclusiva em terceiros, a investigação colaborativa entre pessoas com DID e seus pares típicos, entre outros.

Não poderíamos deixar de salvaguardar que apesar da larga maioria da investigação no âmbito da DID, a candidata também cooperado noutras orientações envolvendo participantes com outros diagnósticos: e.g.: deficiência visual (Medeiros, Sousa e Santos, 2016), surdos (Pratas, Correia e Santos, 2019), idosos com e sem demência (Peres et al., 2019), perturbação de esquizofrenia (Guimarães, Santos e Lebre), deficiência motora (Marques, Maldonado, Peralta e Santos, 2015), entre outros.



## Referências

- Allan, J. (2010). *Rethinking inclusive education: The philosophers of difference in practice*. The Netherlands: Springer.
- Almeida, B., **Santos, S.** e Marques, A. (2019). People with motor disabilities' physical activity practice determinants: iniquities in the access and physical activity engagement, in H. Samuel, M. Batista, H. Mesquita e J. Ribeiro, (Edts). *Multidisciplinary Interventions for People with Diverse Needs*, Bentham Science Publishers, Ltd. (in press)
- Aman, M. e Ramadan, Y. (2007). Pharmacotherapy. in J. Jacobson, J. Mullick e J. Rojahn (eds). *Handbook of IDD – issues in clinical child psychology* (pp. 657-671). New York: Spring Science
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM5TM*. 5<sup>th</sup> Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association.
- Amorim, S., Barrote, F., Costa, B. e **Santos, S.** (2017). Atitudes face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental em função da idade. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 64-78
- Antunes, A., Daniela, P. e **Santos, S.**, (2019). *A glance on how persons with dementia, cerebral palsy and intellectual disability see their QOL*, Oral communication presented at 17<sup>th</sup> ISQOLS Annual Conference, 4-7<sup>th</sup> September, Granada Granada (Spain)
- Antunes, A. e **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
- Bach, M. (2009). Changing Perspectives on Developmental Disabilities, In I. Brown e Percy, M. (eds). *A Comprehensive guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (35-43), Paul Brookes Publishing C<sup>o</sup>
- Barbosa, R., Frade, M., Magalhães, I. e **Santos, S.** (2017). Atitudes dos professores face às pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *Atas/Anais Resumos e Textos completos (363-377) do V Congresso Internacional Educação, Inclusão e Inovação*. Lisboa
- Barnhill, J., Koning, N. e Kartheiser, P. (2007). Learning Disorders. In R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki e M. First (Eds.), *Diagnostic Manual-Intellectual Disability: a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with Intellectual Disability* (68- 87). NY/USA: National Association for the Dually Diagnosed in association with APA.
- Barros, C., Casado, D., Faria, I., Batista, M., Vieira, R. e **Santos, S.** (2018). O envelhecimento psicomotor na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental em Portugal: revisão sistemática, *A Psicomotricidade (no prelo)*
- Batsiou, S., Bebetos, E., Panteli, P. e Antoniou, P. (2008). Attitudes and intention of Greek and Cypriot primary education teachers towards teaching pupils with special educational needs in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 12(2), 201-219. doi: 10.1080/13603110600855739

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

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

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

Branco, A. e **Santos, S.** (2017). Atitudes Face à População com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: estudo comparativo em Portugal. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 27-43

Brown, I. e Radford, J. (2009). Historical Overview of Intellectual and Developmental Disabilities, In I. Brown e Percy, M. (eds). *A Comprehensive guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (17-33), Paul Brookes Publishing C<sup>o</sup>

Buntinx, W. e Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x

Chagas, S. e **Santos, S.** (2018). O comportamento adaptativo no diagnóstico da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: uma nova abordagem. *Revista de Educação Especial e Reabilitação (no prelo)*

Chan, F; Livneh, H.; Pruet, S.; Wang, C. e Zheng, L. (2009). Societal attitudes toward disability: Concepts, measurements, and interventions. In E. Cardoso e J. Chronister (Eds). *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation* (333-367). New York, NY, US: Springer Publishing Co, xvii, 584 pp

Cook, L., Rumrill, P. D., & Tankersley, M. (2009). Priorities and Understanding of Faculty Members regarding College Students with Disabilities. *International Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 21(1), 84-96

Costa, C.; **Santos, S.** e Tavares, G. (2015). Intervenção artística na promoção da Consciência Corporal nos jovens com DID visando o desenvolvimento de Comportamentos Adaptativos – estudo de caso. *Revista da Educação Especial e Reabilitação*. 22: 95-114

Decreto-Lei n.º 3/2008. Ministério da Educação. Diário da República, 1.ª série – N.º 4 – 7 de janeiro de 2008, 154-164.

Decreto-Lei n.º 54/2018. *Regime Jurídico da Educação Inclusiva*. Diário da República, 1.ª série — N.º 129 — 6 julho 2018, 2918-2928

Despacho n.º 6478/2017. Educação - Gabinete do Secretário de Estado da Educação. Perfil dos Alunos à Saída da Escolaridade Obrigatória, Diário da República n.º 143, Série II de 26 de julho de 2017, 15484 - 15484

Despacho Normativo N.º 46/2016. Secretaria Regional da Solidariedade Social, I Série, N.º 152, de 30 de dezembro de 2016, p. 4248-4254

Despacho Normativo N.º 7/2019. Secretaria Regional da Solidariedade Social, I Série, nº 21, de 14 fevereiro de 2019, p. 599-603

Dias, B. e **Santos, S.** (2016). Avaliação Cognitiva não-verbal: Estudo comparativo em crianças com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, Perturbações do Espetro do Autismo e Desenvolvimento Típico. *Revista Educação Especial e Reabilitação*. 23:77-95

Diz, S., **Santos, S.**, Gomes, F. e Marques, A. (*submetido*). Atividade física na dificuldade intelectual e desenvolvimental a nível nacional: uma revisão sistemática, *Revista Científica da FPDD - Desporto e Atividade Física para Todos*

Duarte, B., Bento, I., Lima, L., Branco, A., Pereira, D. e **Santos, S.** (2017). As Atitudes Face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Lisboa e Maputo. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 103-116

Ernst, C. e Rogers, M. (2009). Development of the Inclusion Attitude Scale for High School Teachers. *Journal of Applied School Psychology*, 25(3), 305-322. doi: 10.1080/15377900802487235

Espadinha, C., Morato, P., Coelho, H., Rodrigues, A., Brandão, T., Cruz, V., **Santos, S.** e Ferreira, M. (2016). Investigação em Educação Especial 1985-2015. 1º Relatório Nacional sobre a Investigação realizada entre 1985 e 2015 no Ensino Superior Português sobre a temática da Educação Especial. E-book, Centro de Estudos de Educação Especial da Faculdade de Motricidade Humana

Estevão, V., Marques, S., Pacheco, M. e **Santos, S.** (2017). O Género e as Atitudes face à Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 45-62

Fânzeres, L., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2016). O Processo de transição para a Vida Adulta dos Jovens com Necessidades Educativas Especiais em Portugal. *Revista AMAzônica*, VXIII (2): 32-56

Fânzeres, L., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2017a). Análise da Eficácia dos percursos de formação no processo de TVA dos alunos com NEE em Portugal. *Atas/Anais Resumos e Textos completos (252-264) do V Congresso Internacional Educação, Inclusão e Inovação*. Lisboa

Fânzeres, L., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2017b). Perceções dos empregadores sobre o processo de TVA dos alunos com NEE. *Revista de Estudos e Investigación en Psicología Y Educación*, vol extr (1), A11-066, doi: 10.17979/reipe.2017.0.11.2393

Fânzeres, L., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2018). Adulthood Transition of students with Special Educational Needs in Portugal: Preliminary Results of Professionals Perceptions. *Global Journal of Psychology Research: New*

Ferraz, A., Pedro, I., Montes, R. e **Santos, S.** (2018). Influência dos antipsicóticos no comportamento de adultos com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: uma revisão sistemática, *Revista de Educação Especial e Reabilitação (no prelo)*

- Figueiredo, V., **Santos, S.**, Gomes, F., Peralta, M. Marques, A. (2016). Atividade Física Formal e Informal em Alunos com e sem Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Estudo Comparativo. *Revista da Federação Portuguesa de Desporto para Deficientes*. 2(2): 7-12
- Fonseca, I., Almeida, B., Roldão, S., Jesus, R., Lopes, J. e **Santos, S.** (2019). O Autoconceito na população com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) em Portugal: Revisão Sistemática. *Análise Psicológica*, 1 (XXXVII): 53-69, doi: 10.14417/ap.1550
- Fonseca, V. (1995). A deficiência mental a partir de um enfoque psicomotor. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 3/4, 125-139.
- Freitas, M. e **Santos, S.** (2018) Adaptive Behavior and Quality of Life of adults with intellectual disabilities: Psychomotor Therapy as support. *Journal of Novel Physiotherapy and Physical Rehabilitation*, 5(2): 31-38. doi: [10.17352/2455-5487.000060](https://doi.org/10.17352/2455-5487.000060)
- Gal, E., Dyck, M. e Passmore, A. (2009). The relationship between stereotyped movements and self-injurious behavior in children with developmental or sensory disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30: 342-352, doi: 10.1016/j.ridd.2008.06.003
- Gonçalves, P. e **Santos, S.** (2016). Comportamento Adaptativo e Apoios: que relação? *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 23: 115-130
- Gonçalves, T. e Lemos, M. (2014). Personal And Social Factors Influencing Students' Attitudes Towards Peers With Special Needs. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 112: 949-955. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.01.1253
- Guerreiro, M., Cantante, F. e Barroso, M. (2009). *Trajectórias escolares e profissionais de jovens com baixas qualificações*. Gabinete de Estatística e Planeamento da Educação
- Guimarães, S., **Santos, S.** e Lebre, P. (2018). Contribuição para a avaliação psicomotora da pessoa com perturbação do espectro de esquizofrenia: a especificidade dos sinais neurológicos motores discretos. *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales*, 43, 111-125
- Häbler, F., Thome, J. e Reis, O. (2014). Polypharmacy in the treatment of subjects with intellectual disability. *Journal of Neural Transmission* 122 (Suppl.I). 93-100. doi: 10.1007/s00702-014-1219-x.
- Harris, J. e Greenspan, S. (2016). Definition and Nature of Intellectual Disability, in N. Singh (Ed). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disability*, Evidence-Based Practices in Behavioral Health, Springer International Publishing Switzerland, doi: 10.1007/978-3-319-26583-4\_2
- Helena, A., Fernandes, F., Azevedo, G., Silva, M., Pratas, M. e **Santos, S.** (2018). A Intervenção Psicomotora em Portugal: Revisão Sistemática, *A Psicomotricidade (no prelo)*
- Hsu, S., Chiang, P., Chang, Y., Lin, J., Tung, H. e Chen, C. (2014). Trends in the use of psychotropic drugs in people with intellectual disability in Taiwan: A nationwide outpatient

- service study, 1997-2007. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 236-372. doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.011
- Hughes, C. (2011). Changes and challenges in 20 years of research into the development of executive functions. *Infant and Child Development*, 20(3), 251–271. doi: 10.1002/icd.736
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e social-económica recente das pessoas idosas*. Lisboa: Serviço de Estudos sobre a população do Departamento de Estatística Censitárias e de População do INE.
- Janney, R. e Snell, M. (2004). *Practice for inclusive schools: modifying schoolwork* (2<sup>nd</sup> edition). Baltimore: Paul H. Brookes
- Jardim, N. e **Santos, S.** (2016). Effects of a Psychomotor Intervention on Water in the Quality of Life of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Novel Physiotherapy and Physical Rehabilitation*, 3 (1): 053-060. doi: 10.17352/2455-5487.000036
- Júnior, A., Afonso, C. e **Santos, S.** (2017). La musica nell'intervento psicomotorio con adulti con difficoltà intellettive ed evolutive – Contributo per il comportamento adattivo. *Ricerca e Studi (ReS)*, 1: 2-10
- Kasari, C. e Bauminger, N., (1998). Social and emotional development in children with mental retardation. In Burack, J., Hodapp, R. e Zigler, E. (Eds). *Handbook of Mental retardation and Development* (pp. 411-433). USA
- Krinsky-McHale, S. e Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: issues of diagnosis. *Developmental Disability Research Review*, 18 (1), 31-42. doi: 10.1002/ddrr.1126
- Laat, S., Freriksen E., Vervloed, M. (2013). Attitudes of children and adolescents towards persons who are deaf, blind, paralyzed or intellectually disabled. *Research in developmental disabilities*, 34 (2), 855 – 863. doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.004
- Ladeira, J., Rodrigues, P., Jacinto, R., Fiúza, S., Diz, S. e **Santos, S.** (2018). QdV na População Portuguesa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: uma revisão sistemática, *Research and Networks in Health*, 4, 1-11
- Lahtinen, U., Rintala, P. e Malin, A. (2007). Physical Performance of Individuals with Intellectual Disability: a 30-year Follow-up. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 24: 125-143
- Lambert, N., Nihira, K., e Leland, H. (1993). *Adaptive Behavior Scale—School*, second edition. Austin, TX: PRO-ED;
- Leitão, A. e **Santos, S.** (2017). O contributo da Intervenção Psicomotora em Meio aquático em indivíduos com DID nas competências em meio aquático e adaptativas. *A Psicomotricidade (no prelo)*
- Livneh, H. (1982). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities. *Rehabilitation Literature*, 43, 338–347.

- Lopes, A., Rodrigues, C., Pereira, G., Gomes, T., **Santos, S.**, Simões, C., Gomes F., Franco, V. e Morin, D. (*em elaboração*). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Questionnaire Attitudes towards Intellectual Disability.
- Lopes, A., **Santos, S.** e Gomes, F. (2019). Where to go? Attitudes towards persons with intellectual disability, Poster apresentado no World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 6-9<sup>th</sup> august
- Lopes-dos-Santos, P., Santos, M., Ferreira, M., Maia, M., Martins, S., Ives, S., **Santos, S.**, Tavares, A. (*in press*). *Escala de Intensidade de Apoios versão Portuguesa*. Lisboa, Portugal: Cegoc.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R. e Snell, M.; Spitalnik, D.; Spreat, S. e Tassé, M. (1992). *Mental Retardation – definition, classification and systems of supports*. 9<sup>th</sup> Edition. AAMR.
- Luckasson, R., e Schalock, R. (2012). The Role of Adaptive Behavior in a Functionality Approach to Intellectual Disability. In Santos e Morato. *Comportamento Adaptativo: Dez anos depois* (p. 9–18). Cruz Quebrada: Edições FMH.
- 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.
- Malafaia, G., **Santos, S.** e Morato, P. (2015). *Terapia Assistida por Animais em crianças: Revisão Sistemática da Literatura*. 10<sup>o</sup> Seminário em Desenvolvimento Motor.
- Malafaia, G., **Santos, S.** e Morato, P. (2019a). Animal Assisted Therapy and Developmental Disorders, in H. Samuel, M. Batista, H. Mesquita e J. Ribeiro, (Edts). *Multidisciplinary Interventions for People with Diverse Needs*, Bentham Science Publishers, Ltd. (*in press*)
- Malafaia, G., **Santos, S.** e Morato, P. (2019b). Terapias Assistidas por Animais: uma resposta inovadora na Reabilitação Psicomotora, *A Psicomotricidade – respostas inovadoras para desafios emergentes - Jornadas Científicas da Psicomotricidade* (p. 147-159), Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa
- Marques, A.; Maldonado, I.; Peralta, M. e **Santos, S.** (2015). Exploring psychosocial correlates of physical activity among children and adolescents with Spina Bífida. *Disability and Health Journal*. 8(1),123-129 doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.008
- Martinho, V., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2014). A Educação Terapêutica na Intervenção Psicomotora em Crianças com Necessidades Especiais. *A Psicomotricidade*, 17: 8-19
- Martinho, V., Cruz-Santos, A. e **Santos, S.** (2017). O Impacto da Equitação Terapêutica nos Fatores Psicomotores em crianças em idade pré-escolar com necessidades especiais. *Revista Diálogos Educação e Perspectivas em Educação Especial*, 4(2):23-40
- McDonnell, J. (2010). Curriculum. In J. McDonnell, e M. Hardman, *Successful Transition Programs - Pathways for Students with Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 63-80). California: SAGE Publications.

- Medeiros, A., Sousa, A. e **Santos, S.** (2016). Noção Corporal, Lateralidade e Estruturação Espaço-Temporal entre praticantes e não praticantes de Goalball. *Revista da Federação Portuguesa de Desporto para Deficientes*. 2(2): 15-23
- Ministerio de Educación Chile (2010). *Orientaciones Técnico-Pedagógicas para la Evaluación Diagnóstica Integral de las NEE Permanente en Escuela Especial - Ley Nº 20.201 - Decreto Supremo Nº 170*. División de Educación General Educación Especial
- Miranda Correia, L. (2007). Para uma definição portuguesa de dificuldades de aprendizagem específicas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), 155–172. doi: 10.1590/s1413-65382007000200002
- Moniz, I. (2007). *Modelo de avaliação da qualidade de centro de actividades ocupacionais*. Lisboa: União Europeia Fundo Social Europeu, Governo da República Portuguesa, QC III, Segurança Social, Instituto de Segurança Social.
- Morais, A.; **Santos, S.**, Lebre, P. (2016). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Examen Gerontopsychomoteur. *Educational Gerontology*. 42(7): 516-527 doi: 10.1080/03601277.2016.1165068
- Morais, A., **Santos, S.**, Lebre, P. e Simões, C. (2019). Assessing Motor and Cognitive Areas in Older People: Validation of Portuguese Version of Examen Geronto-Psychomoteur. *International Journal of Aging and Human Development*, 0 (0): 1-15, doi: 10.1177/0091415018822093
- Morato, P. e **Santos, S.** (2007). Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: a Mudança de Paradigma na Concepção da Deficiência Mental. *Revista de Educação Especial*. IV Série. 14, 51-55
- Morato, P. e **Santos, S.** (2012). Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. A mudança de Paradigma na concepção de Deficiência Mental. In Sanches, I.; Costa, M.; Mota, A. e Santos, A. (org). *Para uma Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas*. (11-17) CEIFF. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnológica. (ebook)
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A., Boursler, C. e Caron, J. (2013). Public attitudes towards Intellectual Disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3), 279-292. doi: 10.1111/jir.12008
- Nações Unidas. (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Nihira, K. (2012). AAMR Adaptative Behavior Scale: Its History. In S. Santos e P. Morato (Eds.), *Comportamento Adaptativo: Dez anos depois* (75-82). Cruz Quebrada: Edições FMH;
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H. e Arsenault, E. (2010). Public Attitudes Towards Individuals with Intellectual Disabilities as Measured by the Concept of Social Distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 132-142. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00514.x
- Pereira, P., Crespo, A., Trindade, A., Cosme, A., Croca, F., Breia, G. ... e Fernandes, R. (2018). *Para uma Educação Inclusiva: Manual de Apoio à Prática*. Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação

- Pereira, A., Duarte, A., Ramos, J., Branquinho, C. e **Santos, S.** (2017). Atitudes face à Dificuldade Intelectual dos estudantes universitários de Dança e de Reabilitação Psicomotora. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 139-158
- Pereira, D. e **Santos, S.** (2017a). As atitudes face à população com DID no Bairro das Mahotas, Maputo. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 80-101
- Pereira, D. e **Santos, S.** (2017b). Intervenção psicomotora por terras de Moçambique: crianças com paralisia cerebral e jovens com dificuldades intelectuais - uma realidade escondida, *A Psicomotricidade – respostas inovadoras para desafios emergente - Jornadas Científicas da Psicomotricidade* (p. 25-37), Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa
- Peres, B., Alvim, I., Ferreira, I., Sena, J., Antunes, A. **Santos, S.** (2019). QdV na Demência: Um estudo exploratório que avalia a perspetiva da pessoa e do seu cuidador. *Journal of Aging and Innovation*, 8(1): 97-116
- Perumal, N., Balan, N., e Stanfield, A. (2013). Psychopharmacology in children with intellectual disability and autism — a cross-sectional analysis (2010). *International Journal of Developmental Disabilities*, 59(1), 11–19, doi:10.1179/2047386912z.00000000016
- Pinheiro, C., Morais, A., Lebre, P. e **Santos, S.** (2018). Psychomotor profile of elderly with Intellectual Disabilities. *European Journal of Psychomotricity*, 10 (1), 51-65
- Pinheiro, C. e **Santos, S.** (2016). O envelhecimento psicomotor das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. *A Psicomotricidade*, 19, 10-37
- Pinheiro, A. e **Santos, S.** (2017). Psychomotor Ageing of People with Intellectual Disability, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10 (suppl1):44-5
- Pinheiro, C. e **Santos, S.** (2019). As competências psicomotoras de gerontes com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *A Psicomotricidade – respostas inovadoras para desafios emergentes - Jornadas Científicas da Psicomotricidade* (p. 119-129), Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa
- Pinto, P. e Pinto, (2017). *Pessoas com Deficiência em Portugal: indicadores de direitos humanos*. Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, do ISCSP – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Lisboa
- Portaria n.º 201-C/2015, Ministério da Educação, Diário da República, 1.ª série – N.º 133 – 10 de julho de 2015, 4782-(7).
- Pratas, M., Correia, I. e Santos, S. (2019). Uma abordagem sobre a aquisição e a avaliação da Língua Gestual Portuguesa: A consciência quirológica, *Revista Educação Especial e Reabilitação*
- Ramos, J., Estevens, M., Sousa, E., Gomes, F. e **Santos, S.** (2017b). 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
- Ramos, J., Estevens, M., Sousa, E., Gomes, F. e **Santos, S.** (2018). *Adapted Physical Activity and functional capacity of adults with intellectual disability over 40 years-old*,

Proceedings of 6th RehabMove Congress “Rehabilitation: Mobility, Exercise e Sports”, Wenckebach Instituut

Ramos, J., Sousa, E., Estevens, M., Duarte, F. e **Santos, S.** (2017a). A acessibilidade na visão do psicomotricista em contexto institucional: CERCI Lisboa. *A Psicomotricidade*. (no prelo)

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

Resendes, C., Quintela, J., Freitas, M., Pereira, T. e **Santos, S.** (2017). *Atitudes face às pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Pais e Técnicos. Atas/Anais Resumos e Textos completos (p. 363-377) do V Congresso Internacional Educação, Inclusão e Inovação*. Lisboa

Ribeiro, J. e **Santos, S.** (2018). Proficiência motora de adultos com DID. *A Psicomotricidade*, (no prelo)

Ribeiro, J., Silva, T., Varela, C., Gonçalves, I., Rodrigo, A., Gomes, F. e **Santos, S.** (2017). A QdV 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.** e Gomes, F. (2016). A QdV 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. e **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.**, Estevens, M., Sousa, E. e Rodrigues, A. (2019). Executive profile of adults with intellectual disability and psychomotor intervention’ effects on executive functioning, *Physiotherapy Research and Reports* (no prelo)

Roque, C., e **Santos, S.** (2012). Comportamento adaptativo e dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: percepção de professores de educação especial à nova terminologia. In P. Morato e S. Santos (Eds.), *Comportamento Adaptativo Dez anos depois* (53-73). Lisboa: FMH edições

Sanches, I. (2011). Do “aprender para fazer” ao “aprender fazendo”: as práticas de Educação Inclusiva na escola. *Revista Lusófona de Educação*, 19, 135-156

Sanches-Ferreira, M., Lopes-dos-Santos, P., e 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

**Santos, S.** (1999). Comportamento Adaptativo – estudo da Escala de Comportamento Adaptativo Escolar (ECA-E) a um grupo de crianças e jovens com Deficiência Mental e com as idades compreendidas entre os 4 e os 14 anos de idade em meio urbano (área da Grande Lisboa), Tese apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Educação

Especial e Reabilitação na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa (documento não publicado)

**Santos, S.** (2003). Comportamento Adaptativo e Psicomotricidade. *A Psicomotricidade*, 1(2): 34-40

**Santos, S.** (2010a). A Auto-Determinação na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento. *Revista Cercima*, 9-10.

**Santos, S.**, (2010b). A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento na Atualidade. Pró-Inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial: Dossier Temático. *Revista Educação Inclusiva*. 1 (2). 1-16.

**Santos, S.** (2012). A implementação da Convenção dos Direitos da Criança sob o ponto de vista da Criança com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 19:77-88

**Santos, S.** (2013). Transição para a Vida Ativa. *Revista da Educação Especial e Reabilitação*. 20: 81-96

**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. doi: [10.4236/ce.2014.57059](https://doi.org/10.4236/ce.2014.57059).

**Santos, S.** (2015). Ação de Formação “Avaliação do Comportamento Adaptativo”, a convite do Hospital Francisco Xavier, 16 e 18 de março

**Santos, S.** (2017a). A Qualidade de Vida na Dificuldade Intelectual: mito urbano? *Revista Fenacerci*. 22-23

**Santos, S.** (2017b). Psychomotor Therapy and Intellectual Disability in Portugal: from 0 to 100...*International Journal of Psychology and Neuroscience (IJP)*, 3(2), 22-37.

**Santos, S.** (2017c). “Existe mesmo vida após a escola?”. **Comunicação a convite** no âmbito da Comemoração do Dia da Deficiência, pela Divisão de Educação e Intervenção Social do Município de Tondela, 7 de dezembro

**Santos, S.** (2018). Alunos com Dificuldades Intelectuais na sala de aula: que educação? In L. Miranda Correia (Org.). *Educação Inclusiva e Necessidades Especiais* (101-120). Coleção Diversidade e Inclusão. Flora Editora

**Santos, S.** (2018b). *SIS-A and SIS-C Data Collection and Analysis in Portugal*. Comunicação Oral apresentada na Conferência Building Bridges of Supports: the application of the support needs paradigm towards quality of life outcomes, organizada pela HoGent e pela AAIDD, e realizada na University College Ghent, 22 março

**Santos, S.** (2019). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento*. Flora Editora

**Santos, S. (2019b)**. *O futuro da escola: (Des)orientações para a inclusão*, **Comunicação a convite** apresentada no Seminário Internacional de Educação "Desafios para uma Educação de Futuro", organizado pela Divisão de Educação e Intervenção Social do Município de Tondela, 26 janeiro

**Santos, S. (2019c).** *Refletindo o Decreto-Lei n.º 54/2018 na prática... Comunicação a convite* no ciclo de Seminário “INCLU(n)IR de (e para) uma comunidade INCLU(s)iva” dedicado ao tema Educação Inclusiva: das teorias e políticas às práticas, Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, 23 maio (2h30)

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

**Santos, S. (2019e),** *Quality of Life in Portugal: Measurement and Implementation principles*, Comunicação a convite Conference “Components of a person centered approach to quality of life and quality of life implementation guidelines”, organizada por HoGent e AAIDD, at University College Ghent, 28-29 março

**Santos, S.,** Amorim, N., e Afonso, N. (2019). *Novo regime jurídico da educação inclusiva*, Ação de curta duração organizada pelo Colégio Sra. da Boa Nova, Estoril, 3 janeiro (6h)

**Santos, S.,** Ferreira, M., Brandão, T., Morato, T., Espadinha, C., Rodrigues, A e Cruz, V. (2014). A Educação Especial no início do século XXI em Portugal. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. IV Série, 21: 103-122

**Santos, S.,** Figueiredo Serafim, V., Gomes, F., Peralta, M. e Marques, A. (2018). *Psychosocial correlates of Physical Activity of student with intellectual disability*, Proceedings of 6th RehabMove Congress “Rehabilitation: Mobility, Exercise e Sports”, Wenckebach Instituut

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

**Santos, S. e** Gomes, F. (2016). A Educação das crianças com Dificuldade Intelectuais e Desenvolvimentais vs. a Convenção dos Direitos da Criança. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 16 (s1): 51-54 Doi: 10.1111/1471-3802.12268

**Santos, S. e** Gomes, F. (2019). *Factors that impact the Quality of Life of older persons with Intellectual Disability and significant supports needs*, Simpósio apresentado no World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 6-9<sup>th</sup> august

**Santos, S. &** Gomes, F. (submitted). The UN Convention on the Rights of the Child from the perspective of children with Intellectual Disabilities: an Analysis of 2001 and 2011 Portuguese National Reports.

**Santos, S.,** Lebre, P. & Moniz-Pereira, L. (2018). Human Functioning and Rehabilitation Research: different ways to look at the conceptual model. In F. Alves, A. Rosado, L. Moniz-Pereira & D. Araújo (eds). *Research on Human Kinetics – Multidisciplinary Perspectives* (215-224), Edições FMH

**Santos, S.,** Lopes, A., Rodrigues, C., Pereira, G., Gomes, T. e Franco, V., (2017). *ATTID: the Portuguese version of the Questionnaire to measure Attitudes towards Persons with Intellectual Disability*. 14<sup>th</sup> European Conference on Psychological Assessment. Lisboa, 8 july

**Santos, S.**, Maldonado, I., Figueiredo, V., Gomes, F. e Marques, A. (2019). Psychosocial correlates of physical activity' of children and adolescents with intellectual disability or motor impairment, in H. Samuel, M. Batista, H. Mesquita e J. Ribeiro, (Edts). *Multidisciplinary Interventions for People with Diverse Needs*, Bentham Science Publishers, Ltd. (in press)

**Santos S.** e Morato, P. (2007). Estudo exploratório do comportamento adaptativo no domínio psicomotor em populações Portuguesas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *A Psicomotricidade*, 9, 21-31.

**Santos, S.** e Morato, P. (2008). Dificuldades Intelectuais, Comportamento Adaptativo e Sistema de Apoios. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 15, 7-14.

**Santos, S.** e Morato, P. (2012a). Acertando o Passo! Falar de Deficiência Mental é um erro: Deve falar-se de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID). Porquê? *Revista Brasileira de Educação Especial*. 18 (1): 3-16.

**Santos, S.** e Morato, P. (2012b). A Escala de Comportamento Adaptativo Portuguesa como um instrumento fundamental na avaliação da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. in Mendes, E. e Almeida, M. (org). *Dimensões Pedagógicas nas Práticas de Inclusão Escolar*. Coleção Inclusão Escolar. Volume 2: 197-214. Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Marília, Brasil.

**Santos, S.** e Morato, P. (2012c). A Escala de Comportamento Adaptativo – versão Portuguesa. In S. Santos e P. Morato (Eds.). *Comportamento Adaptativo: Dez anos depois*. (83-100) Cruz Quebrada: FMH edições

**Santos, S.** e Morato, P. (2012d). Estudo comparativo do comportamento adaptativo da população portuguesa com e sem dificuldade intelectual e desenvolvimental. In S. Santos e P. Morato (Eds). *Comportamento adaptativo: Dez anos depois* (p. 101–120). Cruz-Quebrada: Edições FMH.

**Santos, S.** e Morato, P. (2012e). O comportamento adaptativo em Portugal. In S. Santos e P. Morato (Eds). *Comportamento adaptativo: Dez anos depois* (p. 19–33). Cruz-Quebrada: Edições FMH.

**Santos, S.** e Morato, P. (2012f). O Comportamento Adaptativo em Portugal por região. in S. Santos e P. Morato (Edts). *Comportamento Adaptativo – 10 anos depois* (149-165). Edições FMH

**Santos, S.** & Morato, P. (2012g). Idade e Comportamento Adaptativo, S. Santos e P. Morato (Edts). *Comportamento Adaptativo – 10 anos depois* (133-147). Edições FMH/UTL

**Santos, S.** & Morato, P. (2012h). Género e o comportamento adaptativo, In S. Santos e P. Morato (Edts). *Comportamento Adaptativo – 10 anos depois* (121-131). Edições FMH/UTL

**Santos, S.** & Morato, P. (2016). O comportamento adaptativo no currículo. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 16(1): 736-740 Doi: 10.1111/1471-3820.12330

**Santos, S.** e Morato, P.; Ferreira, S.; Aniceto, H.; Colaço, A.; Nogueira, J.; Pereira, J. e Rocha, C. (2009). Escala de Intensidade de Apoios – Estudo de validação e análise exploratória. *Revista Educação Especial e Reabilitação*. IV Série. 16, 39-56

**Santos, S.**; Morato, P., Monteiro, A., Fiúza, R.; Carvalho, R. e Nunes, S. (2008). Adaptação da Escala de Intensidade de Apoios: Estudo Preliminar. *Revista de Educação Especial*. 15, 43-64.

**Santos, S.**, Morato, P. e Luckasson, R. (2014). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Adaptive Behavior Scale. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (5): 379-387. doi: 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.

Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Shogren, K., [...] e 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., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M., .. e Yeager, M. (2007). Perspectives: The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability, *Intellectual and Developmental Disabilities*. 45. 116-124, doi: 10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2

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

Scheifes, A., Stolker, J., Egberts, G., Nijman, I. e Heerdink, R. (2011). Representation of people with intellectual disabilities in randomised controlled trials on antipsychotic treatment for behavioural problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 650–664. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01353

Scior, K. (2011). Public Awareness, Attitudes and Beliefs regarding Intellectual Disability: A Systematic Review. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32 (6), 2164 - 2182. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>

Seewooruttun, L. e Scior, K. (2014). Interventions aimed at increasing knowledge and improving attitudes towards people with intellectual disabilities among lay people. *Research in Developmental Disabilities*. 35: 3482-3495, doi: 10.1016/j.ridd.2014..7.028

Silva, F. e **Santos, S.** (submetido). A Intervenção Psicomotora em Moçambique: das competências psicomotoras e adaptativas para a QdV de Pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais, *Ciência em Movimento – Reabilitação e Saúde*

Silva, F., Veríssimo, J., Carneiro, M., Felix, S. e **Santos, S.** (2018). Comportamento Autoabusivo em Crianças e Jovens com DID. *Revista de Educação Especial e Reabilitação (no prelo)*

- Silvano, A., Mendes, J., Brás, M., Pires, P. e Santos, S. (2018). Intervenção psicomotora em meio aquático na população portuguesa com Perturbações do Desenvolvimento - uma revisão sistemática, *A Psicomotricidade (no prelo)*
- Simões, A., Coiteiro, D., Silva, F, Cardoso, J. e **Santos, S.** (2017). Atitudes de Estudantes de Reabilitação Psicomotora Face às Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 118-137
- Simões, C. (2016). *O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência*. Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto.
- Simões, C. e **Santos, S.** (2013). QdV na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental: Operacionalização do Conceito na Intervenção. *Revista Educação Especial e Reabilitação – Número Temático: Projeto Universidade, Escola e Família (Centro de Estudos de Educação Especial/Fundação Calouste Gulbenkian)*. 20: 41-57
- Simões, C. e **Santos, S.** (2014). Cross-Cultural Adaptation, Validity and Reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*. 119 (2): 1065-1077 doi: 10.1007/s11205-013-0515-4
- Simões, C. e **Santos, S.** (2016a). Comparing the Quality of Life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 60 (4): 378-388, doi: 10.1111/jir.12256
- Simões, C., e **Santos, S.** (2016b). O impacto do emprego na QdV das pessoas com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*. 34, 181-197
- Simões, C., e **Santos, S.** (2016c). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual e Developmental Disability*. 41(4): 1-13, doi: 10.3109/13668250.2016.1197385
- Simões, C. e **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, doi: 10.1007/s11482-016-9466-7
- Simões, C. e **Santos, S.** (2018). *QdV, Comportamento Adaptativo e Apoios: compreender a relação entre constructos na Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*. Edições FMH, Cruz Quebrada
- Simões, C., **Santos, S.** e Biscaia, R. (2016a). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 16(2), 186-200 Doi: 10.1016/j.ijchp.2015.11.002
- Simões, C., **Santos, S.**, Biscaia, R. e Thompson, J. (2016b). Understanding the relationship between quality of life, adaptive behavior and support needs. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 28: 849-85 doi: 10.1007/s10882-016-9514-0
- Simões, C.; **Santos, S.** e Claes, C. (2015a). Quality of Life Assessment in Intellectual Disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF". *Research in Developmental Disabilities*. 37: 171-181. doi: 10.1016/j.ridd.2014.11.010

Simões, C.; **Santos, S.** e Claes, C. (2015b). The Portuguese Version of Personal Outcomes Scale: a Psychometric Validity and Reliability Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53 (2): 129-142 doi:10.1352/1934-9556-53.2.129

Simões, E. (2012). *Inclusão de alunos com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais nas escolas do 1.o ciclo do ensino regular*. Dissertação Mestrado em Educação, Inclusão e Necessidades Especiais. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Lusíada de Lisboa. (não publicado)

Smits-Engelsman, B. e Hill, E. (2012). The Relationship between motor coordination and intelligence across the IQ range. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 130, 950-956. doi: 10.1542/peds.2011-3712.

Sousa, A., Fernandes, P., Cruz, S., Moura, S. e Santos, S. (2016). Atitudes de estudantes de Reabilitação Psicomotora face à população com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Dinamarca, França, Holanda, Portugal e Suíça. *A Psicomotricidade*, 19, 67-88

Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F. et al. (2007). *O sistema de reabilitação e as trajetórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.

Tassé, M., Luckasson, R. e 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, doi: 10.1352/1934-9556-54.6.381

Tassé, M., Schalock, R., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, F. e 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*. 177, (4), 291-303.

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

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

UNICEF (1990). *The Convention on the Rights of the Child*. Adopted by General Assembly of United Nations at 20th November 1989, ratified by Portugal in 21st September 1990.

Valente, P.; **Santos, S.** & Morato, P. (2012). A Intervenção Psicomotora como (um sistema de) apoio na população com dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *A Psicomotricidade*. 15: 10-23.

Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19.

Verdugo, M., Navas P., Gómez L. e Schalock R. (2012). 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, 1036–45, doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Veríssimo, M. e Santos, A. (2008). Desenvolvimento Social: algumas considerações teóricas. *Análise Psicológica*, 3(XXVI), 389-394

Vuijk, P., Hartman, E., Scherder, E. e Visscher, C. (2010). Motor performance of children with mild intellectual disability and borderline intellectual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2), 955-965. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01318.x

Wassel, J. (2016). A review of Morais, Santos, and Lebre's (2016) "Psychometric properties of the Portuguese version of the Éxamen Geronto-Psychomoteur" and the critique of the influence of scholar literature: A call for greater responsibility. *Educational Gerontology*, 42(7), 513-515, doi: 10.1080/03601277.2016.1165067

Wenar, C. e Kerig, P. (2006). *Developmental Psychopathology from Infancy through Adolescence*. New York: McGraw Hill.

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24–56.