

eduser

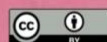
Saberes e práticas dos técnicos sobre a participação social da pessoa adulta com dificuldade intelectual e desenvolvimental
Knowledge and practices of technicians about the social participation of adults with intellectual and developmental disabilities

ANDREIA SOARES, ROSA NOVO, ANA PRADA

ISSN 1645-4774 | e-ISSN 2183-038X

<https://www.eduser.ipb.pt>

 **ipb** INSTITUTO POLITÉCNICO DE BRAGANÇA
Escola Superior de Educação



Saberes e práticas dos técnicos sobre a participação social da pessoa adulta com dificuldade intelectual e desenvolvimental

Knowledge and practices of technicians about the social participation of adults with intellectual and developmental disabilities

ANDREIA SOARES¹, ROSA NOVO², ANA PRADA³

¹ Instituto Politécnico de Bragança, Portugal, <https://orcid.org/0009-0000-9294-0734>, andreasoaes@live.com.pt

² Instituto Politécnico de Bragança, Portugal, <https://orcid.org/0000-0001-8388-7740>, rnovo@ipb.pt

³ Centro de Investigação em Educação Básica, Instituto Politécnico de Bragança, Portugal, <https://orcid.org/0000-0003-2290-3692>, raquelprada@ipb.pt

RESUMO: Esta investigação, de natureza qualitativa e exploratória, teve como objetivos: explicitar as concepções dos técnicos sobre a pessoa com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID) e sobre o conceito de participação social, bem como identificar fatores facilitadores e inibidores à participação social e delinear recomendações com vista à promoção da participação social. Em termos metodológicos recorreu-se a um questionário e à entrevista semiestruturada. Participaram 10 técnicos, de ambos os sexos, envolvidos na elaboração e implementação dos planos de desenvolvimento individuais dos utentes, em instituições situadas no Norte e interior de Portugal. A média etária dos entrevistados foi de 32,70 anos ($DP = 6,72$), tendo o tempo de experiência profissional variado de 16 meses a 15 anos ($M = 7,70$; $DP = 4,24$). Atendendo aos dois eixos temáticos consagrados (“Perspetivas sobre a DID” e “Participação social da pessoa com DID”) foram identificadas, *à posteriori*, categorias de primeira e de segunda ordem. Apesar da heterogeneidade de perceções face à pessoa com DID, prevaleceu a conceção médico-orgânica. Curiosamente esta concetualização não se refletiu no entendimento e nas práticas de participação social, sendo estas caracterizadas, sobretudo, pela realização de atividades socialmente orientadas, em interações sociais recíprocas no contexto comunitário, no âmbito de relações familiares e de amizade. O microsistema institucional foi apontado como o principal facilitador da participação social, enquanto os constrangimentos advieram, maioritariamente, de barreiras extrínsecas e societais. Face a estes resultados foram debatidas recomendações com vista à promoção direito à participação social da pessoa com DID.

PALAVRAS-CHAVE: Dificuldade intelectual e desenvolvimental; Participação social; Técnicos; Perceções.

ABSTRACT: This qualitative and exploratory research aims to explain the conceptions of technicians about people with intellectual and developmental disabilities (IDD) and the concept of social participation, as well as to identify factors facilitating and inhibiting social participation and outline recommendations for the promotion of social participation. A questionnaire and semi-structured interview were used. In this study ten technicians of both sexes, were involved in the preparation and implementation of individual development plans for users in institutions located in the north and interior of Portugal. The mean age of the interviewees was 32.70 years ($SD = 6.72$), and their professional experience ranged from 16 months to 15 years ($M = 7.70$; $SD = 4.24$). Considering the two thematic axes ("Perspectives on IDD" and "Social participation of people with IDD"), first and second-order categories were identified subsequently. Despite the heterogeneity of perceptions of the person with IDD, the medical-organic concept prevailed. Curiously, this conceptualization was not reflected in the understanding and practices of social participation, which were mainly characterized by the performance of socially oriented activities, in reciprocal social interactions in the community context, within the scope of family and friendship relationships. The institutional microsystem was identified as the main facilitator of social participation, while the constraints were mainly extrinsic and societal barriers. Considering these results, recommendations were discussed to promote the rights to social participation of people with IDD.

KEYWORDS: Intellectual and developmental disabilities; Social participation; Technicians; Perceptions.

1. Introdução

A forma de designar a pessoa com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID) tem sofrido modificações. Este percurso é pautado por conceptualizações demonológicas que entendiam que a pessoa era dominada por entidades sobrenaturais sendo, conseqüentemente, sujeita a práticas de exorcismo, perseguição e execução por associação a práticas de feitiçaria (Silva & Dessen, 2001). Já no século XVIII prevaleceu a perspectiva médico-organicista, que compreendia a DID como resultante de uma incapacidade ou limitação corporal, sendo as pessoas institucionalizadas em hospícios ou asilos e prevalecendo um enfoque assente no diagnóstico e no tratamento (Aranha, 2001; Santos, 2008; Silva & Coelho, 2014). Por sua vez, no século XIX demarcaram-se os trabalhos desenvolvidos por Itard, Séguin e Montessori na educação e no treino de competências em crianças com deficiência (Silva & Coelho, 2014), que concorreram para o reconhecimento do potencial de desenvolvimento da pessoa em instituições educativas especializadas. Ainda, nos finais do século XIX e início do século XX, surgiram concepções psicométricas. A escala de Binet-Simon (1905) permitiu quantificar os níveis de inteligência e avaliar a educabilidade escolar das crianças (Santos, 2010; Silva & Coelho, 2014). Esta perspectiva foi sendo fortemente criticada pelo privilegiar de uma avaliação normativa, descurando o funcionamento individual e o contexto ecológico dos indivíduos (Dias & Lopes de Oliveira, 2013; Santos, 2010). No século XX, à luz do modelo social é reconhecida a influência dos fatores sociais (Fontes, 2016) e, posteriormente, o modelo biopsicossocial, predominante até à atualidade, contempla as interações entre as características do sujeito, a nível biológico e psicológico, e dos seus ambientes proximais e distais (Brown et al., 2017; Fontes, 2016).

Considerando que as práticas profissionais se encontram ancoradas nas significações que a sociedade elabora sobre a pessoa com DID, tem-se assistido a um interesse crescente acerca desta temática. A este propósito demarcam-se os estudos realizados no contexto escolar, os quais apontam para um predomínio de concepções médico-organicistas (Mafezoni & Simon, 2020; Moríña & Carnerero, 2020; Valentim & Oliveira, 2013). Por sua vez, os poucos estudos sobre as percepções dos técnicos que trabalham diretamente com a pessoa adulta com DID (Talman et al., 2019; Torres et al., 2021) apontam para uma concepção social da deficiência (Torres et al., 2021).

Conhecer as concepções dos profissionais acerca da pessoa com DID é especialmente relevante, sobretudo em Portugal, já que grande parte das pessoas com DID, que agora se situam na idade adulta e não beneficiou durante a sua infância e adolescência de políticas inclusivas. Estes profissionais assumem uma posição privilegiada, quer pelo tempo que passam com as pessoas com DID, quer pelas relações de proximidade estabelecidas nas suas práticas diárias. Perante este cenário, considerou-se pertinente desenvolver o estudo que aqui se apresenta, o qual tem como objetivos: (i) explicitar as concepções dos técnicos sobre a pessoa com DID e o conceito de participação social; (ii) identificar fatores facilitadores e inibidores à participação social da pessoa com DID e (iii) delinear recomendações com vista à promoção da participação social da pessoa com DID.

Quanto à estrutura deste artigo, num primeiro momento, expõe-se o construto de participação social e uma revisão dos fatores que facilitam e inibem a participação social da pessoa com DID. Posteriormente, é clarificada a metodologia da investigação, e são apresentados e discutidos os resultados obtidos. Por último, tecem-se considerações sobre as evidências deste estudo e as suas limitações.

2. Participação social da pessoa com DID

Apesar da reconhecida importância da participação social e dos benefícios para a pessoa com DID (Badia et al., 2013a), não existe consenso em torno daquele conceito (Bigby et al., 2018). Na literatura são múltiplas as designações e, muitas vezes, usadas indiferenciadamente: “participação”, “integração social”, “participação comunitária”, “participação na comunidade”, “integração comunitária”, “envolvimento comunitário” e “envolvimento social”. Acresce também sublinhar que a participação social tem sido, essencialmente, analisada na perspectiva da pessoa idosa (Mihaila et al., 2022). Neste artigo, adota-se a conceptualização de participação social proposta por Levasseur et al. (2010), a qual embora não se reporte especificamente à pessoa com DID pode ser extrapolada a este público-alvo.

No entender de Levasseur et al. (2010) a participação é um conceito multidimensional, que envolve seis níveis hierárquicos: (i) o nível 1 inclui a realização de atividades diárias, geralmente realizadas de um modo

solitário, orientadas para a satisfação das necessidades e que facilitarão o contacto com outras pessoas como por, exemplo, o tomar banho ou o preparar uma refeição; (ii) o nível 2 caracteriza-se pelo envolvimento do indivíduo em atividades orientadas para a satisfação de necessidades pessoais, mas sem contacto direto com outras pessoas como o caminhar na vida pública; (iii) o nível 3 pressupõe que o indivíduo esteja implicado em atividades socialmente orientadas, sem reciprocidade, podendo exemplificar-se a interação com o funcionário de um estabelecimento comercial para obter informações sobre um determinado produto; (iv) o nível 4 requer a realização de uma atividade com outra pessoa, em interação colaborativa e em prol de um objetivo comum, como a realização de práticas desportivas coletivas; (v) o nível 5 pressupõe o envolvimento da pessoa em atividades que visam ajudar os outros, como o assumir o papel de voluntário; e (vi) o nível 6 presume o envolvimento da pessoa de forma mais abrangente na comunidade ou sociedade, por exemplo, através da participação numa associação/organização ou num partido político. Com base nesta tipologia, os níveis 3 a 6 reportam-se à participação social, o qual pressupõe o envolvimento da pessoa em atividades que envolvem interação e a partilha de recursos com os outros. Neste estudo não foi considerada participação social a realização de atividades de vida diária centradas na satisfação das necessidades pessoais, na ausência de interação com outras pessoas. Igualmente, indo ao encontro de outros autores (Hashidate et al., 2021; Piškur et al., 2014) optou-se pelo entendimento de que a participação social pode não ocorrer apenas no exterior, e em espaços de interação de não presencial. Ainda, em consonância com Cummings e Lau (2003), considera-se essencial reconhecer aspetos subjetivos como a satisfação pessoal e o sentido de pertença.

Para um melhor entendimento da participação, adotando um olhar bioecológico (Bronfenbrenner & Morris, 2006), sumariam-se os fatores reportados na literatura que influenciam a participação social da pessoa com DID. A nível pessoal, a participação social é condicionada por uma idade mais avançada (Amado et al., 2013; Dusseljee et al., 2011; Mihaila et al., 2022), pela presença de limitações de saúde física (Mihaila et al., 2022) e pelo nível de gravidade da DID (Amado et al., 2013; Mihaila et al., 2022). A empregabilidade contribui para maiores níveis de participação social (Mihaila et al., 2022), o que pode dever-se às oportunidades de construção de relações sociais e, particularmente, de amizade. Ao nível do microsistema um maior envolvimento da família potencia a participação social (Verdonschot et al., 2019), bem como a existência de relações de amizade (Emerson & McVilly, 2004). Já no contexto institucional, o envolvimento dos utentes nas políticas institucionais, a variedade e a estimulação do ambiente, o menor tamanho das estruturas residenciais, a existência de atividades promotoras da autonomia (Verdonschot et al., 2019) e a atenção/atitude positiva dos profissionais que os acompanham (Amado et al., 2013; Verdonschot et al., 2019) influenciam a participação social da pessoa com DID. A nível exossistémico os recursos disponibilizados na comunidade condicionam os níveis de participação (Badia et al., 2013b; McCarron et al., 2011; Verdonschot et al., 2019). Os dados divergem quanto ao local de residência, existindo estudos (Badia et al., 2013b) que indicam que o residir num espaço urbano pode aumentar os níveis de participação social, pela maior disponibilidade de atividades/ serviços comunitários, comparativamente com a residência em locais rurais, porém esta evidência nem sempre é corroborada (Mihaila et al., 2022). A nível macrossistémico não se pode descuidar a influência das políticas sociais dominantes. Outros fatores que não podem ser descartados são a persistência do estigma social (McDonald & Keys, 2008) e as barreiras à acessibilidade (Girardi et al., 2020).

Conclui-se que são múltiplos os fatores que influenciam a participação social, e que ultrapassam o domínio pessoal. Dada a variabilidade de perspetivas sobre este construto é fundamental a sua clarificação, não só do ponto de vista investigativo, mas também para apoiar os técnicos na promoção da participação social da pessoa com DID (Hanzen et al., 2017).

3. Metodologia

3.1. Grupo de participantes

Foi desenvolvido um estudo de natureza qualitativa e de carácter exploratório, junto de técnicos diretamente envolvidos na execução dos planos de desenvolvimento individuais das pessoas com DID. Por questões de conveniência, o grupo de participantes exercia funções em instituições situadas no Norte e interior de Portugal.

Colaboraram dez técnicos, sendo oito do sexo feminino e dois do sexo masculino. As idades variaram dos 22 aos 44 anos, sendo a média etária de 32,70 anos ($DP = 6,72$). Em termos de escolaridade, sete tinham

licenciatura, dois possuíam o mestrado e um o 12.º ano de escolaridade. Dos técnicos com formação superior, três tinham formação em Educação Social, um em Serviço Social, um em Enfermagem, um em Psicologia, um em Reabilitação Psicomotora e um no âmbito da docência em Educação Visual e Tecnológica.

Sete entrevistados assinalaram estarem muito satisfeitos a nível profissional, dois referiram estarem satisfeitos e um manifestou um posicionamento neutro. Acresce ainda referir que oito tiveram formação no âmbito da participação social da pessoa com DID, enquanto dois indicaram não terem tido formação nesta área. Parece existir uma preocupação na aposta da formação contínua para melhorar o seu desempenho profissional.

A totalidade do grupo de participantes indicou sentir-se preparado para desenvolver intervenções que promovessem a participação social da pessoa com DID, assinalando cinco entrevistados um grau de concordância e os restantes um grau de concordância total.

3.2. Instrumentos de recolha de dados

Neste estudo foi utilizado um questionário alusivo a uma breve caracterização sociodemográfica do grupo de participantes, tendo-se ainda utilizado um guião de entrevista, que integrou duas temáticas (Conceção de DID e Participação social da pessoa com DID) e as respetivas questões orientadoras, como se explicita na Tabela 1.

Tabela 1.

Guião da entrevista semiestruturada.

Temáticas	Questões orientadoras
Conceção de DID	- Se tivesse de definir uma pessoa com DID, o que diria?
Participação social da pessoa com DID	- O que entende por participação social? - Na instituição e no trabalho que desenvolve com a pessoa com DID como é promovida a participação social? a. Que oportunidades de participação social são promovidas? b. Onde decorrem essas atividades? c. Que tipo de atividades e com que regularidade são realizadas? d. Com quem são realizadas essas atividades? e. De que recursos dispõe a pessoa com DID para a realização dessas atividades? f. Além das atividades previstas no plano individual e protocoladas, em que outras atividades participam as pessoas com DID? E de que recursos dispõem? g. Como é feita a escolha dessas oportunidades de participação social? - Que impacto advém da participação social para a pessoa com DID? - Com base na sua experiência, o que potencia a participação social da pessoa com DID?

Fonte: Elaboração própria.

3.3. Procedimentos e aspetos éticos

O guião utilizado na entrevista foi elaborado com base na revisão da literatura e sujeito a consideração científica por duas especialistas na área, não tendo sido proposta nenhuma alteração. Posteriormente, efetuou-se uma apreciação deste guião junto de dois técnicos, a exercer funções profissionais com pessoas com DID, numa área geográfica não incluída no estudo. Após estas apreciações, num primeiro momento foram contactadas as pessoas responsáveis pela Direção Técnica de Lares Residenciais, bem como as Associações e Instituições Particulares de Solidariedade Social que intervêm diretamente com pessoas com DID situadas no norte e interior de Portugal. Através das mesmas, os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e assegurado que não existiam riscos significativos envolvidos. Depois, junto de cada entrevistado, foi assegurado o carácter voluntário da sua colaboração e ainda solicitada permissão para a gravação áudio da entrevista, tendo também sido assinado o termo de consentimento. Acresce referir que a recolha de dados foi realizada individualmente com cada técnico, entre os meses de janeiro a março de 2023, de acordo com a

sua disponibilidade, assegurando-se todos os procedimentos éticos inerentes à recolha e à análise dos dados. Os dados recolhidos foram sujeitos a análise de conteúdo (Amado, 2017; Bardin, 2016). Após a realização das entrevistas delineadas, procedeu-se à transcrição exata das mesmas, ocultando-se dados específicos das instituições. Numa primeira etapa procedeu-se à codificação das entrevistas, sendo atribuído a cada entrevistado um código (designado por E), acompanhado das letras f e m, respetivamente, para designar o sexo feminino o masculino dos entrevistados, bem como um número para indicação dos mesmos (Ef1, Em1,...). Após transcrição das entrevistas, realizou-se uma primeira leitura flutuante, para apropriação das principais ideias, seguindo-se uma segunda etapa de carácter dedutivo. Atendendo aos dois eixos temáticos previamente consagrados (“Perspetivas sobre a DID” e “Participação social da pessoa com DID”), foram identificadas, à *posteriori*, categorias de primeira e de segunda ordem. Na contabilização das frequências foram tidos em consideração os seguintes critérios: (i) quando existia uma ou mais referências no mesmo sentido para o mesmo episódio só foi contabilizada uma referência; e (ii) quando o significado ou a ideia eram distintos foram contabilizadas as referências reportadas. Por último prosseguiu-se com a análise, interpretação e discussão dos dados recolhidos.

4. Resultados e discussão

4.1. Perspetivas sobre a pessoa com DID

Em relação à categoria de primeira ordem “Conceções sobre a pessoa com DID” inferiram-se quatro categorias de segunda ordem: “Dificuldades”, “Capacidades/potencialidades”, “Dependência” e “Direitos e Deveres”.

Em maior frequência distinguiram-se as referências às “Dificuldades” (f=10) de aprendizagem e/ou de raciocínio, de índole biológica e individual da pessoa com DID que condicionam o seu potencial de desenvolvimento e de aprendizagem), corroborando outros estudos (Mafezoni & Simon, 2020; Valentim & Oliveira, 2013), como se exemplifica em seguida: “Refere-se às dificuldades e às limitações de cada um tem no desenvolvimento cognitivo (...) Claro que depende da doença de cada um, bem como do grau. Cada um tem as suas especificidades” (Ef3). Apesar de nalguns relatos a dificuldade ter sido associada a uma doença, os resultados divergem, contudo, das evidências obtidas no estudo realizado por Torres et al. (2021).

Acresce aludir que foram poucas as referências às “Capacidades/potencialidades” da pessoa com DID (f=4), pois “Também possuem diferentes capacidades (...) As pessoas com DID são muito capazes” (Em1). Não ignorando o funcionamento intelectual da pessoa, sublinharam que, com apoios individualizados, existia a possibilidade de minorar ou eliminar a discrepância entre as capacidades a pessoa com DID e as exigências ambientais (Brown et al., 2017; Santos & Morato, 2012).

Ainda em menor frequência foi mencionada a “Dependência” da pessoa com DID (f=2) sendo indicado ser alguém que precisa de ser cuidada e de um apoio contínuo e sistemático: “devem ser acompanhadas de forma consistente” (Em1), aspeto igualmente apontado no estudo desenvolvido por Mafezoni e Simon (2020).

À semelhança do estudo desenvolvido por Mafezoni e Simon (2020), foi ainda feita alusão aos “Direitos/Deveres” da pessoa com DID (f=1), como se elucida no seguinte excerto: “A pessoa com DID, em primeiro é uma pessoa com os mesmos direitos e deveres como as demais pessoas da sociedade (...) É uma pessoa, independente do seu diagnóstico e merece igualdade de oportunidades em todos os domínios da sua vida” (Ef8). Esta entrevistada sublinhou a necessidade de considerar a pessoa com DID como um cidadão de plenos direitos e deveres, bem como de planear estratégias que colmatem as suas necessidades, em detrimento de uma visão reducionista assente nos défices (Schalock et al., 2021).

De um modo geral, nos relatos dos entrevistados predominou a conceção médico-orgânica, enraizada em visões deterministas, descurando um paradigma biopsicossocial, excetuando um entrevistado que apresentou uma definição que se aproxima deste paradigma, com se ilustra de seguida: “São pessoas com limitações, que não têm um desenvolvimento dito normal, que possuem algumas dificuldades de aprendizagem. Também possuem diferentes capacidades. São pessoas que, consoante as suas limitações, devem ser acompanhadas de forma consistente (...) São muito capazes” (Em1).

4.2. Participação social da pessoa com DID

No que diz respeito ao eixo “Participação social sobre a pessoa com DID” foram inferidas três categorias de primeira ordem: “Conceção de Participação Social”, “Facilitadores da participação social” e “Recomendações”, que se abordam de seguida.

4.2.1. Conceção de participação social

Face à categoria de primeira ordem “Conceção de participação social” nomearam-se três categorias de segunda ordem: “Atividades socialmente orientadas”, “Impacto positivo” e “Sentido de pertença”.

Quanto às “Atividades socialmente orientadas” (f=10) os entrevistados destacaram distintas atividades que proporcionavam interações sociais. Também foi evidenciado que, a maioria dos entrevistados, aludiu a atividades socialmente orientadas na comunidade, excetuando uma entrevistada (Ef3) que reconheceu que “Pode ocorrer dentro ou fora da instituição”. Numa análise destas atividades denotou-se uma maior ênfase na participação coletiva, em interação colaborativa, em interações essencialmente com os técnicos, a família e relações de amizade, e em prol de objetivos comuns, correspondendo ao nível 4 da taxonomia de Levasseur et al. (2010), como se exemplifica de seguida.

Está relacionada com a participação das pessoas no exterior, fora da instituição, o conviver com a sociedade em geral (...). Temos atividades desenvolvidas em parceria com outras instituições, que são realizadas semanalmente e/ou pontualmente, consoante os objetivos, que permita a interação com outras pessoas (...). Vão ver pessoas que não vêm todos os dias e que até já têm algum tipo de relacionamento de amizade (...). Existe sempre uma partilha de ideias (...). Estas atividades são realizadas com outras instituições com ou sem o mesmo público-alvo, bem como entidades, como a câmara municipal, etc. (...). Por exemplo, a organização da nossa gala anual é anual e envolve, funcionários colaboradores, os clientes, os nossos parceiros/sócios, acontece uma vez por ano, no aniversário da instituição. Eles participam no planeamento de tudo para depois receberem diferentes entidades. Fazemos questão de envolver todos os que nos envolvem, funciona como uma família, com toda a preparação prévia, os nossos clientes estão completamente envolvidos nisso tudo. (Em1)

Em três relatos (Ef4, Ef6, Ef8) demarcou-se a alusão a atividades socialmente orientadas, mas sem reciprocidade, equivalendo ao nível 3, nomeadamente: “A nossa instituição destina-se a informar, orientar a pessoa com DID e as suas famílias (...). Promovemos o desenvolvimento de competências necessárias à resolução dos seus problemas e à participação na vida ativa” (Ef6).

Importa ainda referir que, embora uma entrevistada (Ef2) tenha indicado que “A participação social passa pela forma como participamos ativamente em questões políticas e organizações de cariz social, político, cultural na sociedade”, não fez, contudo, qualquer referência a atividades mais complexas de níveis superiores.

Quanto à categoria de primeira ordem “Impacto pessoal positivo” (f=10) os relatos dos entrevistados reforçaram, sobretudo, o sentimento de utilidade da pessoa com DID, o bem-estar pessoal, a autoestima e a autoconfiança e a criação de relações de amizade: “A participação permite-lhes adquirir novas competências, aumenta a autoestima (...) visando sempre o seu bem-estar” (Em2). Parafraseando Cummins e Lau (2003), o conceito de participação social não pode descurar esta dimensão subjetiva, devendo impactar positivamente a pessoa com DID.

Em menor frequência foi reportado o “Sentido de pertença” (f=4), sendo realçada a importância do fazer parte de um grupo como um aspeto essencial veiculado ao construto de participação social: “Não se trata apenas de participar em determinada atividade, é mais no sentido de pertença, de realização, de fazer parte. Estão a fazer parte da comunidade, estão ali envolvidos, é o foco” (Em1).

4.2.2. Facilitadores da participação social

Quanto à categoria de primeira ordem “Facilitadores da participação social” (F=26) identificaram-se quatro categorias de segunda ordem: “Atuação de uma equipa interdisciplinar”, “Recursos pessoais da pessoa com DID”, “Implicação da família”, e “Abertura ao exterior”.

A “Atuação de uma equipa interdisciplinar” (f=10) foi elencada como um fator facilitador da participação social da pessoa com DID, na mobilização de esforços conjuntos na avaliação dos interesses e necessidades da

pessoa com DID, bem como no incentivo à expressão de ideias/sugestões e à autodeterminação. De facto, o incentivo e apoio, dos profissionais (Amado et al., 2013; Verdonschot et al., 2019), bem como o envolvimento dos utentes (Verdonschot et al., 2019) foram elencados como fatores promotores da participação social, como se ilustra neste relato:

Existe uma avaliação prévia e um acompanhamento constante por cada técnico, tendo em consideração os interesses e necessidades da pessoa (...). Dispomos de recursos materiais e humanos, principalmente de humanos, técnicos e colaboradores capazes e preparados para lidar, diariamente, com pessoas com DID (...). A instituição envolve os utentes nas tarefas, na escolha e seleção de oportunidades, existe oportunidade de escolha (...). Temos pequenos questionários e até uma caixa de sugestões onde todos são livres de darem a sua opinião e até novas ideias (...). Cada utente escolhe as atividades com que mais se identifica e quer participar, promovendo-se assim a autodeterminação. (Ef1)

Quanto aos “Recursos pessoais da pessoa com DID” (f=7), os entrevistados sublinharam, especialmente, a automotivação da pessoa com DID, existindo apenas duas referências à capacidade funcional da pessoa com DID: “quanto mais competências, maior a funcionalidade e autonomia dos indivíduos, maior será a facilidade de participação nas atividades sociais” (Ef8).

Relativamente à “Abertura ao exterior” (f=5) foi enfatizada a existência de oportunidades acessíveis na comunidade e em convívio social como fatores promotores da participação social da pessoa com DID: “a realização de atividades inclusivas e acessíveis na comunidade para pessoas com deficiência e incapacidade (...); e em relações de proximidade” (Ef1). Este dado vai ao encontro de outros estudos que evidenciam que a existência de recursos acessíveis disponíveis na comunidade influencia os níveis de participação da pessoa com DID (McCarron et al., 2011; Verdonschot et al., 2009). Os entrevistados aludiram ainda ao envolvimento nos estudos e a empregabilidade da pessoa com DID. Face a este aspeto é de realçar que as pessoas com DID, comparativamente com outras formas de deficiência, são as que apresentam menores níveis de participação no mercado de trabalho (Frederico & Laplane, 2020).

Em menor frequência reportaram a “Implicação da família” (f=4), aspeto igualmente indicado por Verdonschot et al. (2019): “o fator família ou cuidador, pois está diretamente envolvido nestas dinâmicas, dando autorização de saída, tendo conhecimento” (Ef7). Importa, contudo, referir que, neste estudo, a alusão à família restringiu-se, especificamente, ao nível da tomada de decisões e validação de autorização para a pessoa com DID colaborar (ou não) nas atividades propostas pelos técnicos, não se podendo falar de um efetivo envolvimento parental.

4.2.3. Constrangimentos à participação social

Face aos constrangimentos à participação social (f=14) inferiram-se duas categorias de segunda ordem: “Barreiras extrínsecas à pessoa com DID” e “Barreiras intrínsecas à pessoa com DID”.

Relativamente às “Barreiras extrínsecas à pessoa com DID” (f=10), sobressaíram as relacionadas com o estigma social e a inacessibilidade. Em menor frequência realçaram os obstáculos no acesso ao mercado de trabalho (Ef5, Ef6), a insuficiência dos recursos humanos e materiais no microsistema institucional e no exossistema (Ef7, Ef8) e uma entrevistada (Ef4) assinalou a ausência de colaboração com as famílias. De seguida apresentam-se excertos ilustrativos:

As acessibilidades, por exemplo, a museus, ao teatro. Nem todos os serviços deste género estão preparados para nos receber (...). A falta da presença de alguns familiares. Porque nem todos os familiares têm uma disponibilidade total e até interesse, é a realidade. (Ef4)

A discriminação, a falta que faz ouvir a voz destes utentes (...). Barreiras no acesso à cultura, a espaços de lazer, barreiras no acesso ao emprego. (Ef5)

O entendimento da pessoa com DID assume frequentemente uma conotação negativa, numa ótica assente nos défices (Amaral et al., 2010), o que limita a sua autodeterminação (McDonald & Keys, 2008) e participação social. Para além do estigma social, a acessibilidade à informação e os recursos disponibilizados influenciam a participação social (Badia et al., 2013b; Girardi et al., 2020; McCarron et al., 2011; Verdonschot et al., 2019). Embora as políticas em vigor em Portugal no âmbito da deficiência reiterem uma “participação e igualdade plenas” (Portugal, et al., 2010, p. 120), persistem invisibilidades estruturais que condicionam a participação social da pessoa com DID.

Relativamente às “Barreiras intrínsecas à pessoa com DID” (f=4) citaram as dificuldades na rutura com a rotina (Ef2, Ef3, Ef4) e a desmotivação da pessoa com DID (Ef1, Ef4), indo ao encontro de Millecamps (2010), como se denota no seguinte exemplo: “como barreira: a rotina, que tentamos quebrar no sentido positivo para eles, para que não seja sempre o mesmo e todos os dias” (Ef3).

4.2.4. Recomendações

Da análise das “Recomendações” (f=9) foram inferidas duas categorias de segunda ordem: “Práticas de sensibilização” e “Incentivo à interconetividade das redes”.

Em relação às “Práticas de sensibilização” (f=7) os entrevistados aludiram à aposta na formação à comunidade e profissionais, bem como à promoção do contacto social com as pessoas com DID, da qualificação dos profissionais e o reconhecimento da responsabilidade de políticas públicas que promovam oportunidades de participação ativa:

A integração da diversidade exige de todos uma mudança primeiramente a nível de atitudes e preconceitos acerca da pessoa com DID, bem com de políticas públicas que providenciem recursos (financeiros, materiais) e aumentem as oportunidades de participação na vida ativa (...). A integração da diversidade exige de todos uma mudança primeiramente a nível de atitudes e preconceitos acerca da pessoa com DID. Promoção do aumento de conhecimentos das necessidades da população através de ações de sensibilização para a comunidade em geral, bem com de políticas públicas que providenciem recursos (financeiros, materiais) e aumentem as oportunidades de participação na vida ativa. (Ef8)

Quanto ao “Incentivo à interconetividade das redes” (f=2) reiteraram a necessidade do estabelecimento de parcerias com a participação das redes informais e formais: “É necessário também de desenvolvimento das redes de apoio alargadas, que incluam também os significativos (família, amigos), desenvolvimento de parcerias com instituições/organizações e a comunidade em geral” (Ef8).

5. Considerações finais

Este estudo permitiu explicitar as conceções sobre a pessoa com DID e a sua participação social, auscultando as perceções dos técnicos. Conclui-se que, apesar da heterogeneidade de perspetivas, prevaleceu a conceção médico-orgânica. Esta visão da pessoa com DID não se refletiu, contudo, numa baixa expectativa dos profissionais em relação ao seu potencial de participação social. Neste sentido parece lícito considerar que o estar satisfeito ou muito satisfeito com a atividade profissional desempenhada, bem como o terem tido formação sobre participação social e de se sentirem preparados neste âmbito se reflitam positivamente nas suas práticas profissionais.

O conceito de participação social foi associado à realização de atividades socialmente orientadas e recíprocas, com especial ênfase a nível comunitário, coincidentes com o nível 4 da taxonomia proposta por Levasseur et al. (2010). Os entrevistados realçaram que as atividades socialmente orientadas decorriam fundamentalmente nos níveis micro e mesossistémico, orientadas por motivações de índole afetiva nos relacionamentos estabelecidos com a família e amigos.

Os fatores facilitadores da participação social da pessoa com DID foram essencialmente relacionados com o microsistema institucional, demarcando-se a atuação da equipa interdisciplinar. Também no âmbito das práticas profissionais foi evidente o envolvimento das pessoas com DID, bem como o incentivo à livre expressão de pontos de vista nos processos de decisão que afetem as suas vidas. Em menor frequência foram reportados os recursos pessoais da pessoa com DID, em particular, a elevada automotivação e a existência de uma maior capacidade funcional, e à implicação da família. A nível macrossistémico salientaram a relevância da abertura face ao exterior, através de oportunidades acessíveis na comunidade e mobilizadoras do convívio social.

No que diz respeito aos constrangimentos destacaram as barreiras extrínsecas à pessoa com DID, assinalando os obstáculos sociais, nomeadamente, o estigma social, a ausência de ambientes acessíveis à pessoa com DID e os constrangimentos no acesso ao trabalho. Por sua vez, e em menor frequência, apontaram, a nível individual a dificuldade na rutura com a rotina e a desmotivação da pessoa com DID, no mesossistema a ausência de colaboração com a família da pessoa com DID e no exossistema a insuficiência dos recursos humanos e materiais.

Face a estes dados, julga-se aliás, que um potencial contributo deste estudo advém do entendimento da participação social numa perspetiva bioecológica e tendo por base a taxonomia proposta por Levasseur et al. (2010) como grelha orientadora das práticas investigativas e profissionais. De qualquer forma, impõe-se, ainda tecer as seguintes recomendações e eixos de atuação.

É fulcral apostar na sensibilização sobre a pessoa com DID já que o estigma social é ainda uma barreira persistente que restringe a sua participação social (Amaral et al., 2010; Girardi et al., 2020; McDonald & Keys, 2008). Deve ser igualmente fomentado o contacto social com as pessoas com DID, assente na reciprocidade e no respeito mútuo, no âmbito de práticas continuadas e não apenas em iniciativas isoladas ou em datas comemorativas.

Cabe ainda enfatizar a necessidade de reforçar o envolvimento da família, fortalecendo a parceria entre os microssistemas institucional e familiar, num clima marcado pela cooperação democrática e ativamente partilhada. Particularmente para a pessoa com DID a pertença a um grupo, como o de amigos constitui um facilitador da participação social (Emerson & McVilly, 2004), que não pode ser dissociado da intervenção socioeducativa, já que reforça o sentido identitário e de pertença. A participação social não deve igualmente ser alienada de um efetivo trabalho em rede, do ponto de vista interprofissional e interinstitucional, pois este deve ser percecionado como um sistema de relações recíprocas que se interconetam, apoiam e ativam em espaços educativos, de lazer e laborais. Tal requer o (re)assegurar de condições, serviços e recursos de apoio, consagrando tempos e espaços acessíveis e participativos, onde a pessoa com DID seja protagonista, e a sua voz seja encorajada.

Uma vez que uma aprendizagem significativa da pessoa com DID é contextual, experiencial e interativa, os técnicos que intervêm com este público-alvo devem, nas suas práticas, observar e documentar para monitorizar e avaliar os programas e/ou projetos promotores da participação social. Nestas práticas é primordial considerar a pessoa como uma parte integrante dos mesmos, sob um enfoque para além do que no que se faz e da quantificação das atividades, em detrimento de uma reflexão crítica do *por que se faz* (Novo et al., 2014) e *como se faz*. Caminhar para uma efetiva participação social da pessoa com DID exige o considerar da sua idiossincrasia e experiência fenomenológica, bem como o reforço do sentido de pertença nas mais diversas oportunidades que experiencia.

Concluindo, note-se, contudo, que, apesar dos contributos que podem advir deste estudo, os resultados devem ser interpretados com algumas reservas uma vez que o grupo de participantes é escasso. Reconhece-se a exigência de prossecução de investigações que reflitam as perceções de mais técnicos e de outras áreas geográficas do país, a fim de aprofundar o entendimento da participação social de pessoas com DID.

Referências

- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Amado, J. (2017). *Manual de investigação qualitativa em educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Amaral, R., Pinto, M., Pimentel, M. J., Martins, M., & Vale, M. D. C. (2010). Deficiência Mental – Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia. *Acta Med Port*, 23(6), 993-1000.
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, XI(21), 160-173.
- Badia, M., Longo, E., Orgaz, M. B., & Gomez-Vela, M. (2013a). The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2864-2871. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.017>
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo M. Á., Ullán A. M. (2013b). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 319-332. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01539.x>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Bigby, C., Anderson, S., & Cameron, N. (2018). Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 165-180. <https://doi.org/10.1111/jar.12390>

- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In R. M. Lerner (Ed.), *Theoretical models of human development: Handbook of child psychology* (Vol. 1) (6.ª Ed.) (pp. 793-828). John Wiley & Sons.
- Brown, I., Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2017). What is meant by the terms intellectual disability and developmental disabilities? In M. L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K. A. Shogren, & W. L. A. Fung (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 3-18). Paul Brookes Publishing CO.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00157.x>
- Dias, S., & Lopes de Oliveira, M. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: Contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*, 19(2), 169-182.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken P. M., Cardol M., Curfs L. M. G., & Groenewegen P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x>
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x>
- Frederico, J., & Laplane, L. (2020). Sobre a participação social da pessoa com deficiência intelectual. *Rev. bras. educ. espec.*, 26(3), 465-480. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0156>
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Girardi, V., Rechia, S., & Tshoke, A. (2020). Acessibilidade formacional: A percepção profissional na inclusão da pessoa com deficiência intelectual no lazer. *Educação & Formação, Fortaleza*, 5(13), 95-112. <https://doi.org/10.25053/redufor.v5i13.1180>
- Hanzen, G., van Nispen, R. M., van der Putten, A. A., & Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 95–107. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017>
- Hashidate, H., Shimada, H., Fujisawa, Y., & Yatsunami, M. (2021). An overview of social participation in older adults: Concepts and assessments. *Phys Ther Res*, 24(2), 85-97. <https://doi.org/10.1298/ptr.R0013>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine* (1982), 71(12), 2141–2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Mafezoni, A., & Simon, C. (2020). A pessoa com deficiência intelectual e as concepções de professores de educação especial. *Educação em Perspectiva*, 11(00), e020015. <https://doi.org/10.22294/eduper/ppge/ufv.v11i.8530>
- Mihaila, I., Hsieh, K., & Acharya, K. (2022). Correlates of social participation of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17446295221130556. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/17446295221130556>
- Millecamps, P. (2010). *Via inclusão: Guia prático para capacitar a comunidade ao acolhimento das pessoas com deficiência mental*. Câmara Municipal de Montemor-o-Novo.
- McDonald, K., & Keys, C. (2008). How the powerful decide: Access to research participation for those at the margins. *American Journal of Community Psychology*, 42(1), 79-93. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9192-x>
- Moriña, A., & Carnerero, F. (2020). Conceptions of disability in education: a systematic review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 1032-1046. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1749239>
- Novo, R., Prada, A., & Vaz-Alves, P. (2014). Intervenção socioeducativa: Contributos para a supervisão na formação inicial em educação social. In P. Delgado, S. Barros, C. Serrão, S. Veiga, T. Martins, A. J. Guedes, F. Diogo, & M. J. Araújo (Coords.), *Atas do XXVII Congresso Internacional Pedagogia Social – Seminário Interuniversitário* (pp. 473-476). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto. <http://hdl.handle.net/10198/11534>
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M., & Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: Are they distinct concepts? *Clin Rehabil*, 28(3), 211-220. <https://doi.org/10.1177/0269215513499029>
- Portugal, S., Martins, B. S., Ramos, L. M., & Hespanha, P. (2010). *Estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência – Relatório final*. Centro de Estudos Sociais.
- Santos, W. R. D. (2008). Pessoas com deficiência: Nossa maior minoria. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18(3), 501-519. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000300008>
- Santos, S. (2010). A DID (Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental) na Actualidade... *Educação Inclusiva*, 1(2), II-XVI.

- Santos, S., & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: Deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Por quê? *Rev Bras Ed Esp*, 18(1), 3-16. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100002>
- Silva, M., & Coelho, F. (2014). Da deficiência mental à dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação*, 28, 163-180.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). *Am J Intellect Dev Disabil*, 126(6), 439-442. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Talman, L., Wilder, J., Stier, J., & Gustafsson, C. (2019). Staff's and managers' conceptions of participation for adults with profound intellectual disabilities or profound intellectual and multiple disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21, 78-88. <https://doi.org/10.16993/sjdr.53>
- Torres, J. P., da Cruz, L. P., & Cabral, L. S. A. (2021). Conceções sobre deficiência importam? *Rev. Bras. Ed. Esp., Bauru*, 27, e0200, 545-558. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0200>
- Valentim, F., & Oliveira, A. (2013). Avaliação da aprendizagem e deficiência intelectual na perspectiva de professores do ensino comum. *Revista Diálogo Educacional. Curitiba*, 13(40), 851-871. <http://dx.doi.org/10.7213/dialogo.educ.13.040.DS02>
- Verdonschot, M. M., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H., & Curfs, L. M. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 53(1), 54-64. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01128.x>