

O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Cristina Simões



PRÉMIO
**José Carlos
Pinto Viana**

Vencedor da edição 2015
do Concurso de Ensaios
“O direito à autodeterminação
das pessoas com deficiência”



O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Cristina Simões

PRÉMIO JOSÉ CARLOS PINTO VIANA
Vencedor da edição 2015 do Concurso de Ensaios
“O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência”

Edição:

ASSOCIAÇÃO DO PORTO DE PARALISIA CEREBRAL

<http://www.appc.pt/>

Rua Delfim Maia, 276, 4200-253 Porto

direcaoporto@appc.pt

FACULDADE DE DIREITO DA UNIVERSIDADE DO PORTO

<https://sigarra.up.pt/fdup>

Rua dos Bragas, 223, 4050-123 Porto

Março de 2016

ISBN: 978-989-746-090-6

Edição Executiva:

OH! Multimedia

www.oh-multimedia.com

mail@oh-multimedia.com

Imagem da capa:

Concurso de ensaios sobre o direito à autodeterminação
das pessoas com deficiência

Copyright © 2016

Todos os direitos reservados. Não é permitida qualquer reprodução ou retroversão, total ou parcial, desta obra sem prévia autorização escrita do Editor.

Sugestão de citação

Cristina Simões, O direito à autodeterminação das pessoas com deficiência, Porto, APPC- FDUP, 2016.

Nota do Editor

O conteúdo desta publicação é da responsabilidade da Autora. Nem a APPC, nem a FDUP, nem qualquer pessoa agindo em seu nome são responsáveis pelo uso que possa ser feito da informação contida nesta publicação. A APPC e a FDUP não são responsáveis pelas hiperligações referidas nesta publicação.

ÍNDICE

Introdução (p.4) ▶

A Convenção e os Direitos Garantidos (p.5) ▶

A Convenção em Portugal (p.6) ▶

O Conceito de Autodeterminação (p.7) ▶

Relação entre a Autodeterminação e a Convenção (p.9) ▶

 O Exercício da Capacidade Jurídica (p.11) ▶

 A Capacidade Jurídica em Portugal (p.12) ▶

Autodeterminação e Qualidade de Vida (p.13) ▶

 Conceito de Qualidade de Vida (p.13) ▶

 Relação entre a Autodeterminação e a Qualidade de Vida
 (p.15) ▶

**Breve Estudo Empírico: Autodeterminação Preditora dos
Direitos e da Qualidade de Vida** (p.17) ▶

 Metodologia (p.17) ▶

 Relevância da Autodeterminação: Enquadramento Empírico
 em Portugal (p.17) ▶

**Estratégias Promotoras do Direito à Autodeterminação das
Pessoas com Deficiência** (p.21) ▶

 Microsistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas
 com Deficiência (p.22) ▶

 Mesossistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas
 com Deficiência (p.23) ▶

 Macrossistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas
 com Deficiência (p.25) ▶

Conclusão (p.26) ▶

Bibliografia (p.27) ▶

Legislação (p.31) ▶

INTRODUÇÃO

A sociedade enfrenta constantes transformações e o conceito de deficiência vai sofrendo o reflexo dessa maturidade humana e cultural, pelo que os valores de ontem não são os de hoje e, certamente, serão alvo de novas reflexões no futuro. A evolução da Humanidade é representada por um dinamismo social, cultural, político e económico. Desta forma, a construção de novos valores e conceitos assentam nos paradigmas subjacentes a cada época. Nesta perspetiva evolutiva, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (doravante designada por Convenção; NAÇÕES UNIDAS, 2007) traduz a mudança de atitudes e de perceções relativamente à deficiência. Segundo REINDERS (2002), os direitos criam espaço para a ação, na medida em que geram oportunidades para os indivíduos assumirem novos papéis na sua comunidade e participarem ativamente em todos os domínios da sua vida. No entanto, somente o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência não é suficiente, sendo necessárias oportunidades para exercerem esses direitos (VERDUGO et al., 2012). Além disso, as palavras, por si só, não trazem as mudanças necessárias para se alcançar uma maior equidade (PEARL, 2013).

A Convenção constituiu um passo decisivo e gigantesco para se reconhecerem os direitos que são comuns a todas as pessoas. Não existem direitos para pessoas com ou sem deficiência, mas direitos iguais que promovem a dignidade, a igualdade, a equidade, a não-discriminação, a inclusão, a participação e a independência de todos como membros efetivos de uma sociedade (NAÇÕES UNIDAS, 2007). Porém, a Convenção não especifica a forma de como operacionalizar e avaliar concretamente cada um dos direitos (VERDUGO et al., 2012). Não existem, evidentemente, caminhos únicos a percorrer, pois cada percurso depende das dinâmicas e contextos específicos de cada país e cultura. Contudo, parece óbvio que os direitos consignados na Convenção devem constituir uma base de informação capaz de aprimorar as políticas na área da deficiência e, essencialmente, melhorar a qualidade de vida de cada pessoa.

Um dos princípios universais de base ventilados pela Convenção é o direito à autodeterminação das pessoas com deficiência (NAÇÕES UNIDAS, 2007). Para se perceber a acuidade deste conceito, deve-se recuar no tempo, observando-se que a embriogénese da autodeterminação esteve associada, segundo WEHMEYER (1998), a um princípio pioneiro para a mudança de atitudes e perceções, designadamente o princípio da normalização. Ao dar voz aos testemunhos das pessoas com deficiência, NIRJE (1972) reforçou necessidades e preocupações que viriam a constituir descritores pioneiros para a autodeterminação. Deste modo, o autor considerou que estas pessoas devem escolher, tomar decisões, estar informadas, participar e trabalhar em locais da comunidade, interagir com outras pessoas e não serem alvo de infantilização. Não obstante, a autodeterminação continua a ser uma questão contemporânea crucial, dado que existe um abismo entre as aspirações das pessoas com deficiência, com maior prevalência na população com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID; vulgo deficiência intelectual), e o controlo que exercem na sua vida (STANCLIFFE, 2001).

Estas breves linhas introdutórias fundamentam a importância, a atualidade e a pertinência de se analisar a autodeterminação como um direito, que deve estar consignado e clarificado nas políticas portuguesas dirigidas aos cidadãos com deficiência. Desta forma, ao longo deste ensaio defende-se que a autodeterminação é um direito, que deve ser operacionalizado e monitorizado, e é preditora dos direitos humanos e/ou legais, bem como da qualidade de vida. O novo paradigma reivindica que as pessoas com deficiência tomam decisões por e para si, não estando à mercê dos outros (REINDERS, 2002), devendo contribuir ativamente para a sua vida.

O presente ensaio estrutura-se em sete pontos fulcrais. Começa-se com uma breve resenha da Convenção e dos direitos preconizados por este documento norteador das políticas. Especifica-se a importância da sua adoção para Portugal. Aborda-se o conceito de autodeterminação, entendendo-se que é simultaneamente um processo e um resultado pretendido. Analisam-se os pontos da

Convenção que estão relacionados com o direito da autodeterminação, enfatizando-se o exercício da capacidade jurídica. Reflete-se sobre a relação entre a autodeterminação e a qualidade de vida. Apresenta-se um estudo, muito sucinto, que sustenta a autodeterminação como preditora dos direitos e da qualidade de vida, em adultos portugueses com e sem DID. Por último, referem-se estratégias promotoras do direito à autodeterminação das pessoas com deficiência, no sentido de se intervir nos diferentes sistemas de apoios (i.e., micro, meso e macro).

A CONVENÇÃO E OS DIREITOS GARANTIDOS

Para se compreender o papel que cada ser humano desempenha na sociedade, deve-se perceber que cada pessoa tem deveres e direitos, independentemente das diferenças que apresenta. Se a equidade entre todos fosse um valor instituído na Humanidade, provavelmente não se verificavam atitudes discriminatórias e segregativas. Facto é que a grande maioria das pessoas com deficiência é alvo de discriminação, exclusão, isolamento, negligência ou abusos, vivendo em pobreza extrema e em instituições, muitas das quais sem acesso à educação e ao emprego (UNITED NATIONS, 2010).

Face à discrepância que se observa entre grupos da população em termos mundiais, rapidamente se percebe a importância de Portugal ter assinado¹ a Convenção. Este documento possibilita que os diferentes países reconheçam a violação de direitos fundamentais vividos pelas pessoas com deficiência, que se traduzem em barreiras à sua inclusão e participação. A Convenção começa por afirmar que é necessário “(...) promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (NAÇÕES UNIDAS, 2007, artigo 1.º).

Em linhas gerais, o documento internacional preconiza os seguintes princípios: respeito, equidade e independência pessoal, incluindo a liberdade de escolher; combate à discriminação; inclusão social e participação de um modo pleno e efetivo; respeito e aceitação da diferença como parte da diversidade humana; igualdade de oportunidades; acessibilidade; igualdade entre géneros; e respeito pelo desenvolvimento e identidade de cada um, desde idades precoces. Desta breve resenha depreende-se que a Convenção não adiciona novos direitos, pretendendo esclarecer o que os direitos humanos existentes significam para as pessoas com deficiência e elucidar os deveres de cada país para a sua promoção (NAÇÕES UNIDAS, 2007).

De acordo com QUINN (2009), a Convenção é um espelho do país, uma vez que possibilita refletir sobre os valores que a sociedade reconhece como fundamentais (i.e., sistema mítico) e que, ao mesmo tempo, desrespeita na sua prática diária (i.e., sistema de operacionalização). Deste modo, é um instrumento que permite repensar quais as metas que cada Estado deve cumprir na área da deficiência, faltando, segundo VERDUGO e colaboradores (2012), mecanismos que operacionalizem especificamente cada um dos seus artigos. O artigo 4.º da Convenção é bastante explícito quanto às obrigações gerais dos Estados. No entanto, apenas a assinatura do Protocolo Opcional obriga ao cumprimento do preconizado no supracitado artigo, assim como a apresentação de um relatório sobre o desenvolvimento e a implementação dos direitos consignados na Convenção (Artigos 33.º e 34.º).

Paralelamente, a Convenção enfatiza o modelo social/ecológico do funcionamento humano, ao reconhecer que a deficiência é um conceito em constante transformação, resultando da interação entre as características pessoais e as barreiras comportamentais e/ou ambientais impostas pela so-

¹ Aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho e ratificada pelo Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, de 30 de julho.

cidade e que interferem na sua inclusão e participação. Por outras palavras, o conceito de deficiência deixa de estar circunscrito aos problemas individuais (i.e., modelo médico/clínico), passando a ênfase para os fatores ambientais externos à pessoa (i.e., modelo social/ecológico). A Convenção subscreve que “as pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros” (Artigo 1.º).

A tónica deixa de estar na deficiência/defeito/patologia, ou seja, numa abordagem assistencialista e de caridade, para uma intervenção que promove a participação ativa e plena do sujeito (UNITED NATIONS, 2010), assim como oportunidades dignificantes e significativas baseadas nas prioridades de cada pessoa e nos apoios que ela verdadeiramente necessita para funcionar, o mais independentemente possível, nos seus contextos de vida (THOMPSON et al., 2009, 2014). Esta filosofia também corrobora os princípios consignados pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (SCHALOCK et al., 2010) e da Organização Mundial de Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001). O modelo social/ecológico, em que assenta este paradigma da deficiência, é ainda mais importante quando se percebe as suas consequências práticas. Assim, em vez dos profissionais controlarem as decisões destas pessoas, devem dar-lhes poder de decisão para poderem contornar as barreiras (i.e., físicas, culturais, legais e políticas) com as quais se confrontam na sua vida quotidiana (UNITED NATIONS, 2010).

De acordo com VERDUGO e colaboradores (2012), a Convenção constitui um passo qualitativo e quantitativo para se considerar o envolvimento, os apoios e as necessidades individuais das pessoas com deficiência. Por outro lado, estas pessoas são vistas como titulares de direitos, em vez de objetos de caridade (UNITED NATIONS, 2010). Em síntese, este documento veio refrescar a necessidade do conceito de deficiência considerar que o indivíduo existe enquanto cidadão de uma sociedade, promotora de oportunidades iguais para todos, e reconhecer que estes indivíduos precisam de ter um papel ativo nas decisões sobre a sua própria vida. A alternativa a percorrer, pelos diferentes países, será dar voz às escolhas, decisões, metas pessoais e preferências das pessoas com deficiência, no sentido de terem o controlo da sua vida e aumentarem a sua independência pessoal e social.

A CONVENÇÃO EM PORTUGAL

A simples assinatura da Convenção não vincula os Estados a cumprirem os princípios nela consignada. Portugal assinou o Protocolo Opcional, que envolve a monitorização da aplicação dos direitos das pessoas com deficiência. Numa primeira análise, o nosso país parece revelar sensibilidade para responder aos desafios colocados por esta população. Surpreendentemente, países que apresentam sistemas de apoio de referência na área da deficiência (e.g., Estados Unidos), ainda não assinaram o Protocolo Opcional (UNITED NATIONS, s.d.). Mas, será que a preocupação de se estar na vanguarda do caminho que respeita os direitos é suficiente para as políticas da educação e da reabilitação dirigidas a pessoas com deficiência em Portugal?

Existe alguma tranquilidade quando se analisam os eixos de ação, definidos por Portugal no âmbito do cumprimento da Convenção, designadamente: intervir na discriminação de pessoas com deficiência; justiça e exercício dos direitos; autonomia e qualidade de vida; acessibilidade para todos; e modernização dos sistemas administrativos e de informação (UNITED NATIONS, 2013). Estas estratégias são generalistas e anteveem expectativas positivas para a concretização dos direitos universais e para o Estado português assumir, na sua agenda política, questões relacionadas com a deficiência. No entanto, fica-se descrente quando se observa que existem problemas na poluição

portuguesa relativamente à educação, à saúde, à justiça e ao emprego (TAMAMOVIĆ, 2015). Fala-se na população em geral, com o propósito de se perceber que as pessoas com deficiência estão incluídas neste cenário pouco profícuo à qualidade de vida dos cidadãos. Pelas barreiras adicionais que enfrentam estes indivíduos e para se poder refletir sobre o contexto português, sublinham-se os seguintes dados: o número de alunos com deficiência aumentou, enquanto o orçamento com a sua educação diminuiu, o que compromete a educação inclusiva; o encerramento total das escolas de educação especial, para fomentar a plena inclusão no ensino regular, tem sido um fracasso; os adultos com deficiência enfrentam dificuldades adicionais no acesso aos cuidados de saúde e ao emprego; as famílias de pessoas com deficiência têm os seus direitos afetados (TAMAMOVIĆ, 2015).

Facilmente se compreendem as consequências negativas deste cenário social para os direitos consignados na Convenção. A discrepância entre a realidade portuguesa e o documento internacional não se relaciona só com questões de índole económica, mas com a necessidade de se sensibilizar, incentivar e motivar os diferentes agentes envolvidos, quer sejam formais (e.g., docentes, técnicos, empresários), quer sejam informais (e.g., amigos, vizinhos) para o respeito, a liberdade e a integridade de todos. Dá-se o caso concreto das escolas portuguesas: existe legislação que defende a inclusão, existem alunos com deficiências nas escolas (infelizmente alguns ainda frequentam instituições durante a escolaridade obrigatória), existem professores e técnicos (embora sejam manifestamente insuficientes). Então, o que falta na educação? Formação inicial e contínua, condições de trabalho que levem os professores a personalizar os currículos mas, fundamentalmente, falta sensibilização e motivação para acreditarem nestes alunos. Iguamente, observa-se que os princípios fundamentais de intervenção na prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência são atuais e respeitam os pressupostos da Convenção. Nesse caso, o que falta a Portugal para melhorar os direitos das pessoas com deficiência? A verdadeira raiz do problema é global à sociedade portuguesa, que nem sempre reconhece a equidade dos seus cidadãos. Afirma-se que, muitas vezes, só há uma verdadeira sensibilização quando existe uma vivência direta com a deficiência. Será que não existem mecanismos para contrariar este ciclo vicioso?

Quando se analisa o percurso histórico percorrido, observam-se mudanças positivas nas diversas esferas de vida. Não obstante, persistem muitos obstáculos à plena inclusão e participação das pessoas com deficiência como cidadãos ativos na sociedade portuguesa (SIMÕES & SANTOS, 2014, submetido). A título de exemplo, refere-se que existe uma grande discrepância entre a qualidade de vida dos adultos portugueses com DID e a população em geral (SIMÕES & SANTOS, submetido). A disparidade entre grupos de cidadãos não é um problema circunscrito ao nosso país, mas uma atitude, com maior ou menor prevalência, concomitante ao mundo inteiro (UNITED NATIONS, 2010). No entanto, o tipo de obstáculos e barreiras que Portugal apresenta, face à população com deficiência, devem ser seriamente analisados (SANTOS, 2012), no sentido de se promoverem e efetivarem os seus direitos, sendo que um deles é a autodeterminação.

O CONCEITO DE AUTODETERMINAÇÃO

É difícil encontrar-se uma concetualização precisa sobre o que é a autodeterminação, dada a diversidade de abordagens existentes na literatura. Não obstante, o conceito não deve ser restringido a uma capacidade, habilidade ou comportamento específico, pois essa conceção é imprecisa e discriminatória (WEHMEYER, 1998). O autor acrescenta que a autodeterminação tem uma utilidade nacional e política, podendo ser considerada um direito, um ideal ou um princípio, assim como uma utilidade pessoal, podendo ser definida como uma motivação interna, um traço ou uma caracte-

rística de cada indivíduo. Estas duas facetas permitem considerar a autodeterminação como um resultado desejado das políticas de cada país e dos cidadãos, independentemente de apresentarem ou não deficiência. O poder deste conceito, aparentemente simples, leva a repensar quais as metas esperadas pela intervenção dos serviços, que devem antever a concretização deste direito.

Genericamente, a autodeterminação significa que cada pessoa controla a sua vida e o seu destino (WEHMEYER, 1998), ou seja, atua como o principal agente causal da sua própria vida, para manter ou melhorar a sua qualidade de vida (WEHMEYER et al., 2007). A autodeterminação é a oposição da determinação dos outros, pois pressupõe sempre uma construção pessoal e excluiu qualquer fator que possa determinar o comportamento ou a ação de cada sujeito (WEHMEYER & BOLDING, 2001). Desenvolver a autodeterminação impulsiona a independência de cada cidadão com deficiência. Consequentemente, o conceito de independência significa o inverso de ser obrigado a viver a vida como os outros querem que ela seja vivida (TURNBULL et al., 2003).

Na opinião de WEHMEYER (1997), a autodeterminação compreende as características individuais de cada pessoa, tais como a organização de elementos cognitivos, psicológicos e fisiológicos, de modo que o comportamento da mesma pessoa, embora não seja igual, será semelhante em situações de vida diferentes. Com efeito, a autodeterminação está relacionada com determinantes internos e externos do indivíduo, sendo através desta reciprocidade de fatores que se desencadeiam mudanças de atitudes (WEHMEYER, 1998). Assim, é um processo psicológico de desenvolvimento e de motivação para escolher a forma de viver a própria vida (TURNBULL & TURNBULL, 2001). WEHMEYER (1998) reforça a necessidade de se entender a autodeterminação como um processo mas, simultaneamente, como um resultado a alcançar.

A autodeterminação baseia-se na teoria funcional, logo não se resume a uma amálgama de capacidades ou comportamentos (WEHMEYER et al., 2007). Deste modo, pressupõe o desenvolvimento de competências pessoais, com quatro características essenciais: a pessoa age de forma autónoma; o seu comportamento é autorregulado; a pessoa inicia e responde a um acontecimento de uma maneira psicologicamente capacitada; e a pessoa age de modo autorrealizado (WEHMEYER, 1997; WEHMEYER et al., 2007). Segundo SHOGREN e BROUSSARD (2011), a autodeterminação envolve um contínuo de escolhas simples (e.g., escolher o que comer) e complexas (e.g., escolher com quem e onde viver a sua vida, escolher o seu trabalho). Por conseguinte, o conceito reúne as seguintes premissas: oportunidades para que a pessoa seja o agente causal da sua vida, fazendo escolhas e desenvolvendo competências autodeterminadas; tenha uma participação ativa na sua vida e na sociedade; e assegurar que com os apoios necessários, mesmo as pessoas com deficiências mais profundas, podem ser autodeterminadas (WEHMEYER, 1998; WEHMEYER et al., 2007).

Os serviços de educação e reabilitação parecem não estar preparados para fomentar o desenvolvimento da autodeterminação em crianças, jovens e adultos com deficiência. NEELY-BARNES, MARCENKO e WEBER (2008) observaram que os profissionais nem sempre reconhecem a importância do conceito e colocam, frequentemente, entraves à sua operacionalização. SHOGREN e BROUSSARD (2011) corroboram esta opinião, salientando que as atitudes da família, dos empresários e da sociedade em geral também podem limitar e restringir as oportunidades para o desenvolvimento de competências autodeterminadas. Acrescenta-se, igualmente, que a incorreta interpretação do próprio conceito constitui um obstáculo à autodeterminação (WEHMEYER, 1998).

Os resultados do estudo realizado por de WILLIAMS-DIEHM e colaboradores (2008) revelaram que existe uma relação recíproca entre a autodeterminação e a participação ativa dos alunos na planificação dos seus objetivos educativos e dos objetivos referentes à transição para a vida pós-escolar. A autodeterminação não é algo que se faz, mas que se promove através da planificação centrada na pessoa, em que cada um decide o seu percurso de vida (WEHMEYER, 1998). Por conseguinte, os serviços devem fomentar a planificação centrada na pessoa, sendo a própria que decide quais os apoios necessários e quem vai prestar esses mesmos apoios (DAVIS & FAW, 2002). Neste sentido,

é importante que cada indivíduo com deficiência participe na resolução de problemas relacionados com a sua vida, tome decisões, defina metas e objetivos para o seu futuro. Esta premissa assume contornos de maior relevância na população com DID, dado que os participantes com níveis mais profundos mostram menores níveis de autodeterminação (NOTA et al., 2007; WEHMEYER & GARNER, 2003). Estes resultados foram corroborados em adultos portugueses com DID (SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015a). Não obstante, o envolvimento pode limitar mais a autodeterminação do que o nível da DID, salientando-se que estas pessoas tornam-se mais autodeterminadas quando usufruem de apoios (WEHMEYER & GARNER, 2003).

Com efeito, os serviços de educação e reabilitação não devem impor os seus valores e princípios, mas favorecer o autoconhecimento de cada um e dar-lhes poder. Neste sentido, a capacitação das pessoas com deficiência assenta em valores de persistência, flexibilidade, acreditarem nelas próprias e terem outros que também acreditem nas suas capacidades (SHOGREN & BROUSSARD, 2011). Tal como os autores acrescentam, estas atitudes não são fáceis, uma vez que estes indivíduos têm medo e insegurança e já que “as they navigated a world that was not always supportive of their dreams” (p. 98). Apesar de a autodeterminação antever os princípios universais, de que forma é que este conceito surge na Convenção?

RELAÇÃO ENTRE A AUTODETERMINAÇÃO E A CONVENÇÃO

A Convenção perspetiva uma evolução na forma de pensar e agir face à deficiência, prevalecendo que estas pessoas deixam de ser considerados como objetos nas mãos dos outros, mas pessoas que têm direitos iguais (UNITED NATIONS, 2010). Esta mudança paradigmática preconiza a autodeterminação como um direito de todos os cidadãos e um desafio para os profissionais. É um desafio na medida em que, muitas vezes, os técnicos decidem por estas pessoas, controlando as suas escolhas. Parece ainda existir o mito de que estes indivíduos não conseguem decidir sozinhos. Daí que para as pessoas com deficiência, independentemente da sua idade, a autodeterminação expressa a oportunidade de exercer os mesmos direitos de todos os cidadãos (WEHMEYER, 1997), ou seja, a liberdade de expressar as suas crenças, preferências e opiniões.

Deve-se pensar que a Convenção, só por si, não garante o cumprimento do direito à autodeterminação das pessoas com deficiência. A mudança social é crucial para assegurar se este e outros direitos estão a ser respeitados (KARR, 2011; VERDUGO et al., 2012), pelo que é imprescindível que os políticos, os profissionais dos diferentes serviços e a população em geral tenham mecanismos e instrumentos para avaliar a sua implementação (VERDUGO et al., 2012). Aliás, tal como alerta WEHMEYER (1998), se a autodeterminação for considerada como um direito, deve haver uma proteção legal para que todos possam responder em conformidade perante a lei. Se for somente considerada uma atitude, alguns vão entender a sua importância mas outros não, sendo que a responsabilidade deste direito fica ao critério de cada interveniente. Porém, corre-se um risco demasiado grande ao considerar-se esta segunda opção.

O preâmbulo da Convenção apela à autodeterminação, reforçando na alínea n) “(...) a importância para as pessoas com deficiência da sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas” e na alínea o) que “(...) devem ter a oportunidade de estar activamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que directamente lhes digam respeito”. Os princípios gerais salientam o “respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas” [Artigo 3.º, alínea a)].

Estas orientações são reforçadas ao longo da Convenção, enfatizando-se que se deve “(...) permitir às pessoas com deficiência viverem de modo independente e participarem plenamente em todos os aspectos da vida” (Artigo 9.º, n.º 1) e que os Estados devem reconhecer o direito igual “(...) a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomar medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade” (Artigo 19.º).

A Convenção propõe que as escolhas sejam contínuas, desde a infância até à idade adulta, e que privilegiem diferentes domínios do percurso de vida. Por conseguinte, recomenda: assegurar “(...) às crianças com deficiência o direito de exprimirem os seus pontos de vista livremente sobre todas as questões que as afectem, sendo as suas opiniões devidamente consideradas de acordo com a sua idade e maturidade” (Artigo 7.º, n.º 3); reconhecer o direito “(...) à liberdade de circulação, à liberdade de escolha da sua residência e à nacionalidade” (Artigo 18.º, n.º 1); e decidir “(...) livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento dos seus nascimentos, bem como o acesso a informação apropriada à idade, educação em matéria de procriação e planeamento familiar” [Artigo 23.º, n.º 1, alínea b)]. A Convenção refere, igualmente, que as pessoas com deficiência “gozam do direito à liberdade e segurança individual” [Artigo 14.º, n.º 1, alínea a)] e “(...) podem exercer o seu direito de liberdade de expressão e de opinião, incluindo a liberdade de procurar, receber e difundir informação e ideias em condições de igualdade com as demais e através de todas as formas de comunicação da sua escolha” (Artigo 21.º).

Os artigos supramencionados apelam ao claro exercício da autodeterminação como um direito de cada cidadão com deficiência. A Convenção não deixa dúvidas sobre a necessidade de cada um exercer as suas escolhas, poder decidir sobre os vários aspetos da sua vida e poder ter liberdade para expressar os seus ideais. Esta assunção, obviamente, pressupõe que estas escolhas e decisões sejam respeitadas pelos outros, sendo determinante a reciprocidade entre a pessoa e o seu envolvimento. Assim, a pessoa surge como um agente causal de acontecimentos decisivos para o seu percurso de vida, sendo que todos os membros do envolvimento devem ser agentes responsivos às necessidades individuais.

Em termos globais, a Convenção apela à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao emprego, sendo que estas áreas de vida promovem a independência das pessoas com deficiência (VERDUGO et al., 2012). Como se referiu anteriormente, a vida independente é um dos aspetos cruciais da autodeterminação, sendo que se deve entender que a independência depende dos apoios que cada um recebe para poder exercer os seus direitos. Pode-se ir mais longe e afirmar-se que o fator da independência de pessoas com DID portuguesas compreende o domínio da autodeterminação (SIMÕES, SANTOS, & BISCAIA, in press). Isto é, os resultados na população com DID mostraram que ter competências autodeterminadas não se resume às capacidades académicas ou ser capaz de realizar as atividades na vida quotidiana (i.e., domínio do desenvolvimento pessoal). Os resultados do estudo efetuado em Portugal revelaram que a independência é constituída pelo conjunto dos indicadores do desenvolvimento pessoal e da autodeterminação. Portanto, a independência também envolve as escolhas, as decisões, as preferências, o controlo pessoal, a autonomia e as metas pessoais. Não obstante, devem ser realizados novos estudos para se confirmarem (ou não) estes dados com outras pessoas com deficiência.

Esta sinopse permite concluir que a autodeterminação é um direito defendido na Convenção. Mas, até que ponto os direitos são somente liberdades básicas garantidas ou convencionalmente instituídas? Será que os direitos preconizam a operacionalização jurídica? Por outras palavras, em que medida as pessoas com deficiência exercem a sua capacidade jurídica? Sublinha-se que, intencionalmente, não se falou do artigo 12.º da Convenção. Seguidamente ir-se-á aflorar a capacidade jurídica como um direito que se reveste de extrema importância para o pleno exercício da autodeterminação em pessoas com deficiência.

O Exercício da Capacidade Jurídica

O artigo 12.º da Convenção prevê que as pessoas com deficiência possuem capacidade jurídica sobre todos os aspetos da sua vida, reconhecendo a igualdade de todos os cidadãos perante a lei. Esta premissa é crucial para combater os preconceitos e promover uma sociedade efetivamente inclusiva, na medida em que todos são iguais no pleno exercício dos seus direitos. DINERSTEIN (2012) refere que a pessoa com deficiência deixa de ser um sujeito passivo na matéria dos princípios universais de base (i.e., pessoa que tem direitos) para assumir um papel ativo (i.e., pessoa que tem e exerce os mesmos direitos de todos os cidadãos). Com efeito, a Convenção assegura o direito a serem

(...) proprietárias e herdarem património, a controlarem os seus próprios assuntos financeiros e a terem igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e asseguram que as pessoas com deficiência não são, arbitrariamente, privadas do seu património (Artigo 12.º, n.º 5).

Paradoxalmente, o artigo 12.º pode cair em mera retórica, comprometendo a filosofia de toda a Convenção e do exercício do pleno direito à autodeterminação. Apesar de ser o pressuposto mais aguardado e que revoluciona a forma tradicional de olhar os cidadãos com deficiência, a literatura aponta constrangimentos à sua concretização. PEARL (2013) alerta para a ambiguidade do artigo 12.º, pois cada país faz interpretações de acordo com as suas prioridades. Enquanto o ponto n.º 3 defende que cada Estado deve providenciar apoios à pessoa com deficiência para tomar decisões de carácter jurídico, este aspeto fica dúbio com o ponto n.º 4. Pode ler-se que “os Estados Partes asseguram que todas as medidas que se relacionem com o exercício da capacidade jurídica fornecem as garantias apropriadas e efectivas para prevenir o abuso de acordo com o direito internacional dos direitos humanos” (Artigo 12.º, n.º 4). Embora se apele à “(...) capacidade jurídica em relação aos direitos, vontades e preferências da pessoa” (Artigo 12.º, n.º 4), o termo garantia corre o risco de ser sinónimo da existência de um tutor da pessoa. Com esta interpretação da legislação, as tomadas de decisão deixam de ser exercidas pelo próprio indivíduo com deficiência e passam a ser efetuadas por terceiros (DINERSTEIN, 2012; PEARL, 2013).

Em suma, existem dois aspetos que podem interferir com o exercício do direito à autodeterminação. Em primeiro lugar, a Convenção não especifica o conceito de capacidade jurídica. O Código Civil português refere que “as pessoas podem ser sujeitos de quaisquer relações jurídicas, salvo disposição legal em contrário: nisto consiste a sua capacidade jurídica” (Artigo 67.º). Na ótica de PEARL (2013), a capacidade jurídica consiste nas decisões e transações com significância legal, assentes nas escolhas e preferências individuais. Sem o reconhecimento da capacidade jurídica, outros direitos da Convenção deixam de fazer sentido (BACH & KERZNER, 2010; DINERSTEIN, 2012; KERZNER, 2011; PEARL, 2013). Fala-se, a título de exemplo, “(...) em contraírem matrimónio” [Artigo 23.º, n.º 1, alínea a)], da garantia do seu “(...) consentimento livre e informado” [Artigo 25.º, alínea d)], ou da “participação na vida política e pública” (Artigo 29.º). Em segundo lugar, a possibilidade da existência de garantias, previstas no ponto n.º 4, facilita a adoção de mecanismos que não assentam nas decisões e escolhas de cada pessoa.

Não são questões de pormenor que se levantam, mas questões substanciais e profundas na forma como ao longo do tempo foi abordada a deficiência pela incapacidade de tomarem decisões. De uma forma subtil, se cada país não incluir o direito crucial à autodeterminação em todas as esferas de vida, mantém-se o estigma camuflado destas pessoas não poderem decidir sobre assuntos que somente cada um pode deliberar. Neste seguimento de ideias, qual é a realidade existente em Portugal quanto ao exercício da capacidade jurídica? Será que a legislação portuguesa foi alterada para incorporar totalmente a tomada de decisões das pessoas com deficiência?

A Capacidade Jurídica em Portugal

O Código Civil contempla dois regimes que têm repercussões na vida das pessoas com deficiência. Por um lado, existe o regime de interdição, onde “podem ser interditos do exercício dos seus direitos todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira se mostrem incapazes de governar suas pessoas e bens” (Artigo 138.º, n.º 1). À pessoa interdita são aplicáveis “(...) as disposições que regulam a incapacidade por menoridade e fixam os meios de suprir o poder paternal” (Artigo 139.º), sendo que “salvo disposição em contrário, os menores carecem de capacidade para o exercício de direitos” (Artigo 123.º), tendo de “(...) obedecer a seus pais ou tutor e cumprir os seus preceitos” (Artigo 128.º). Por outro lado, existe o regime de inabilitação, que se destina a pessoas “(...) cuja anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira, embora de carácter permanente, não seja de tal modo grave que justifique a sua interdição, assim como aqueles que, pela sua habitual prodigalidade [...], se mostrem incapazes de reger convenientemente o seu património” (Artigo 152.º). Enquanto no regime de interdição a tutela cabe à família ou, na eventualidade de não ser possível, incumbe ao tribunal designar um tutor (Artigo 143.º), no regime de inabilitação, a administração do património “(...) pode ser entregue pelo tribunal, no todo ou em parte, ao curador” (Artigo 154.º).

A figura de tutor ou curador limita o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência. Sem dúvida que o mecanismo português mais restritivo é a interdição, mas a inabilitação também coloca entraves que deveriam ter sido ultrapassados após a adoção da Convenção. O Código de Processo Civil preconiza que “os incapazes só podem estar em juízo por intermédio dos seus representantes, excepto quanto aos actos que são admitidos a exercer pessoalmente” (Artigo 10.º, n.º 1). Por outras palavras, o tutor decide pela pessoa e o curador consente (ou não) sobre os aspetos relativos ao património da pessoa. No entanto, existem inúmeros exemplos de tutores que se aproveitam e não respeitam os interesses das pessoas que eles supostamente deviam proteger (DINERSTEIN, 2012). Com estes mecanismos, onde estão previstos os princípios relativos às escolhas, a tomar decisões de toda a índole da pessoa com deficiência? Quem efetivamente controla a sua vida? Onde está consignado o princípio do respeito pelas suas opiniões, quando não exercem a sua capacidade jurídica e são representados por outrem?

Paralelamente, deve-se salientar a Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, que “(...) define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência” (Artigo 1.º). Esta legislação está em congruência com a Convenção, na medida em que do artigo 4.º até ao artigo 15.º expressa os seguintes princípios fundamentais: singularidade, cidadania, não-discriminação, autonomia, informação, participação, globalidade, qualidade, primado da responsabilidade pública, transversalidade, cooperação e solidariedade. Pela importância que a Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, acarreta para que o regime jurídico consigne o direito da autodeterminação, relembra-se que a pessoa com deficiência “(...) tem direito ao acesso a todos os bens e serviços da sociedade, bem como o direito e o dever de desempenhar um papel activo no desenvolvimento da sociedade” (Artigo 5.º), “(...) deve beneficiar de medidas de acção positiva com o objectivo de garantir o exercício dos seus direitos e deveres corrigindo uma situação factual de desigualdade que persista na vida social” (Artigo 6.º, n.º 2), e “(...) tem o direito de decisão pessoal na definição e condução da sua vida” (Artigo 7.º).

Salienta-se que a capacidade jurídica, prevista pelo artigo 12.º, é um pré-requisito para o exercício de todos os outros direitos reconhecidos pela Convenção (BACH & KERZNER, 2010; DINERSTEIN, 2012; KERZNER, 2011; PEARL, 2013). Muitos são os exemplos da incongruência legal relativamente à autodeterminação de pessoas com deficiência em Portugal. Demasiados direitos são colocados em causa quando o direito à autodeterminação não se exerce e fica na eloquência da teoria. A realidade portuguesa está, atualmente, muito aquém da mudança paradigmática preconizada pela Convenção.

A Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, encontra-se em consonância com o conceito de deficiência especificado pelos organismos internacionais (SCHALOCK et al., 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001) e pela própria Convenção, na medida em que assume a dinâmica de fatores pessoais e ambientais. Nesta legislação considera-se a pessoa com deficiência como

(...) aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas (Artigo 2.º).

No entanto, reforça-se a nomenclatura obsoleta e ofensiva que ainda não foi retificada em alguns diplomas legais estruturantes, no que concerne ao exercício da capacidade jurídica. Esta terminologia espelha a concretização da filosofia que emerge no terreno. Como se podem tratar pessoas adultas como se fossem crianças (menores)? Como é que diplomas legais, que deveriam estar em concertação com os acordos internacionais, ainda assentam numa perspetiva que infantiliza e ofende esta população? Como se pode esperar que a sociedade altere a sua mentalidade se a jurisprudência assenta numa filosofia retrograda? É demasiado óbvia a falta de dignidade auferida por alguns dos diplomas legais existentes em Portugal, que contrariam a Convenção. Por conseguinte, o país deve esforçar-se para concretizar o ponto n.º 3 do artigo 12.º da Convenção, desenvolvendo apoios específicos para apoiar as pessoas com deficiência no pleno exercício da sua capacidade jurídica, o que vai também contribuir para a qualidade de vida desta população.

AUTODETERMINAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA

Como se irá analisar, a autodeterminação é um dos domínios englobados no conceito de qualidade de vida nas pessoas com deficiência. Deve-se falar da reciprocidade existente entre estes conceitos para se ter uma visão completa da temática do direito à autodeterminação. A qualidade de vida da pessoa com deficiência está relacionada, entre outros aspetos, com o exercício do direito à autodeterminação. Em linhas gerais, as pessoas com deficiência devem ter apoios que possam capacitá-las para alcançar os seus objetivos pessoais, transmitindo as suas escolhas, preferências e decisões, e para usufruir de uma qualidade de vida igual aos restantes cidadãos (TOWNSEND-WHITE, PHAM, & VASSOS, 2012).

Conceito de Qualidade de Vida

O conceito de qualidade de vida 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 definidos na Convenção (KARR, 2011; TOWNSEND-WHITE, PHAM, & VASSOS, 2012; VERDUGO et al., 2012). É um conceito inclusivo, na medida em que não preconiza condições de vida especiais para as pessoas com deficiência, mas advoga que todos devem ter os mesmos direitos que se refletem em diversas áreas de vida de todos os cidadãos. A qualidade de vida pressupõe a transformação da forma de se entender as pessoas com deficiência e, segundo WEHMEYER e SCHALOCK (2001), enfatiza a autodeterminação, a inclusão, as forças e as capacidades, os ambientes naturais, os apoios, a equidade, o comportamento adaptativo e o papel de cada pessoa. O conceito é caracterizado pelas seguintes premissas: é um constructo multidimensional, influenciado por fatores pessoais e envolvimento; é composto por

indicadores subjetivos e objetivos; compreende os mesmos domínios de vida para todas as pessoas; e a qualidade de vida existe quando as necessidades específicas são resolvidas e cada pessoa tem oportunidade para participar nas atividades da sua comunidade e enriquecer as suas experiências de vida (SCHALOCK & VERDUGO, 2002; VERDUGO et al., 2012).

Tal como se observou com a concetualização da autodeterminação, não existe uma definição precisa de qualidade de vida, persistindo diferentes modelos sobre o constructo. Existem autores que consideram a qualidade de vida numa vertente somente subjetiva (e.g., SKEVINGTON, LOTFY, & O'CONNELL, 2004), enquanto outros paradigmas enfatizam que deve ter simultaneamente componentes subjetivas e objetivas (e.g., BROWN, SCHALOCK, & BROWN, 2009; CLAES et al., 2010; SCHALOCK, GARDNER, & BRADLEY, 2007; SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015a, 2015b; VERDUGO et al., 2005). No entanto, estas abordagens são consensuais relativamente ao facto da qualidade de vida estar associada aos direitos humanos, incluindo a felicidade, a satisfação, o bem-estar e as oportunidades inclusivas (BROWN, SCHALOCK, & BROWN, 2009) para cada pessoa melhorar as diferentes facetas da sua vida. Dada a panóplia de dimensões existentes na literatura, existe um consenso internacional sobre os domínios que devem constituir a qualidade de vida para pessoas com deficiência (BROWN & BROWN, 2009; SCHALOCK et al., 2002). Os domínios centrais de qualidade de vida incluem os aspetos comuns a todas as pessoas, embora possam variar quanto ao valor relativo e à importância que cada indivíduo atribui (SCHALOCK, GARDNER, & BRADLEY, 2007; VERDUGO et al., 2005).

A qualidade de vida traduz-se num conjunto de domínios que representam a abrangência das diferentes facetas da vida de cada ser humano. Deste modo, o constructo é representado por oito domínios centrais, nomeadamente: desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material (SCHALOCK & VERDUGO, 2002). Os domínios descritos têm sido alvo de diversos estudos, em diferentes países e, embora tenham começado por ser investigados no campo da DID, têm vindo igualmente a ser aplicados em outros grupos de participantes (VERDUGO et al., 2012).

Em Portugal, os oito domínios de qualidade de vida foram analisados relativamente a diferentes características psicométricas, salientando-se: a adaptação cultural e a validade de conteúdo (SIMÕES & SANTOS, 2014), a validade e a fiabilidade (SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015b), a estrutura fatorial confirmatória (SIMÕES, SANTOS, & BISCAIA, in press) e a validade concorrente (SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015a). A investigação efetuada permite concluir que Portugal tem, atualmente, disponível a Escala Pessoal de Resultados (EPR) com propriedades psicométricas robustas que confirmam os oito domínios de qualidade de vida e três fatores de segunda ordem (i.e., independência, participação social e bem-estar).

A EPR é crucial, uma vez que os indicadores utilizados estão estreitamente relacionados com os direitos específicos preconizados pela Convenção (ver Tabela 1), entre os quais a autodeterminação.

Conforme VERDUGO e colaboradores (2012) concluíram, o constructo da qualidade de vida, que esteve na base da construção da EPR, contempla trinta e quatro artigos da Convenção. Os autores acrescentam que a maioria dos artigos da Convenção estão relacionados com os domínios da autodeterminação, inclusão social, direitos e bem-estar físico. Este dado ganha ainda mais relevo, quando este instrumento de avaliação pode ser utilizado para monitorizar a implementação dos direitos das pessoas com deficiência no nosso país. A EPR é uma escala que possibilita avaliar e aplicar, nas políticas e serviços portugueses, os direitos. Os resultados obtidos por referência aos domínios de qualidade de vida resultam em medidas que traduzem, com validade e fiabilidade, os direitos garantidos (KARR, 2011), assim como permitem recolher informações que devem ser utilizadas para monitorizar a implementação da Convenção (VERDUGO et al., 2012). Em termos práticos, cada item e/ou domínio da EPR pode ser associado ao respetivo artigo da Convenção.

Tabela 1 Relação entre o constructo de qualidade de vida e os artigos da Convenção

Domínios de QV	Indicadores de QV	Artigos da Convenção (relação direta)	Artigos da Convenção (relação indireta)
Desenvolvimento pessoal	Nível de educação Capacidades pessoais Comportamento adaptativo	Artigo 24.º	Artigo 27.º
Autodeterminação	Escolhas/decisões Autonomia Controlo pessoal Objetivos pessoais	Artigos 14.º, 19.º e 21.º	Artigos 3.º, 7.º, 9.º, 12.º, 18.º e 23.º
Relações interpessoais	Redes sociais Amizades Atividades sociais Relações	Artigo 23.º	Artigo 30.º
Inclusão social	Inclusão/participação na comunidade Função na comunidade Apoios	Artigos 8.º, 9.º, 18.º, 20.º, 27.º, 29.º e 30.º	Artigos 19.º, 21.º e 24.º
Direitos	Humanos Legais	Artigos 5.º, 6.º, 7.º, 10.º, 11.º, 12.º, 13.º, 15.º e 22.º	Artigos 14.º, 16.º, 18.º e 21.º
Bem-estar emocional	Proteção e segurança Experiências positivas Satisfação Ausência de <i>stress</i>	Artigos 16.º e 17.º	Artigos 23.º e 25.º
Bem-estar físico	Saúde e nutrição Recreação Lazer	Artigos 16.º, 25.º e 26.º	Artigo 17.º
Bem-estar material	Condições financeiras Condições de emprego Condições de habitação Pertences/posses	Artigo 28.º	

Fonte: VERDUGO e colaboradores (2012); QV = qualidade de vida.

Relação entre a Autodeterminação e a Qualidade de Vida

Ao longo deste ensaio salientou-se que a autodeterminação é um direito. No entanto, falta reforçar a importância e a funcionalidade desse direito para a qualidade de vida de cada pessoa com deficiência. Em que medida a autodeterminação e a qualidade de vida estão relacionadas? Como foi referido anteriormente, a autodeterminação pressupõe que cada pessoa origine ou cause acontecimentos na sua vida. Por conseguinte, a autodeterminação influencia e é influenciada pelos restantes sete domínios do constructo da qualidade de vida (WEHMEYER & SCHALOCK, 2001).

A literatura enfatiza que a autodeterminação interfere positivamente na qualidade de vida, assim como estimula a independência pessoal e social (NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008; SCHALOCK, GARDNER, & BRADLEY, 2007; SHOGREN & BROUSSARD, 2011; TURNBULL et al., 2003; WEHMEYER & SCHALOCK, 2001). Aliás, as competências autodeterminadas estão significativamente correlacionadas com a qualidade de vida (LACHAPPELLE et al., 2005; MILLER & CHAN, 2008; NOTA et al., 2007). Com efeito, existe uma correspondência entre os dois constructos, pelo que a autodeterminação contribui para melhores resultados pessoais, ou seja, para uma melhor qualidade de vida. O inverso também se verifica, na medida em que a experiência de múltiplas facetas da vida (e.g., inclusão, relações interpessoais, direitos, oportunidades, participação ou bem-estar) aumenta as oportunidades de se efetuar escolhas, tomar decisões, definir metas e objetivos pessoais, desencadeando-se atitudes mais autodeterminadas no sujeito.

Acrescenta-se que, ao considerar-se a autodeterminação como tendo impacto na qualidade de vida, também se reflete sobre a importância de decisões mais complexas (e.g., comprar uma casa, decidir sobre os serviços) e escolhas quotidianas (e.g., escolher o que vestir, o que comer e como ocupar o tempo livre) na vida da pessoa (WEHMEYER, 1997). Os resultados obtidos por WEHMEYER e SCHWARTZ (1998) suportam que as pessoas mais autodeterminadas apresentam uma maior qualidade de vida e expressaram preferência por viver fora da casa dos pais, bem como ter poupanças, bens materiais e emprego com salário.

A escolha é um dos indicadores da autodeterminação mas, também, é considerada um aspeto fundamental da qualidade de vida, dado que traduz os desejos pessoais e um autoconceito positivo (BROWN & BROWN, 2009). STANCLIFFE (2001) referiu que a escolha inclui, no mínimo, efetuar a seleção da alternativa que o sujeito prefere entre pelo menos duas opções. Neste contexto, BROWN e BROWN (2009) salientam que fazer escolhas envolve duas componentes chave: oportunidades e decisões. Por outras palavras, a autodeterminação e a qualidade de vida dependem das oportunidades que são disponibilizadas à pessoa com deficiência. Porém, salienta-se que, de um modo geral, existem poucas oportunidades em ambientes institucionalizados, comparativamente com ambientes comunitários (WEHMEYER & BOLDING, 2001). Porém, ambientes inclusivos de vida e de trabalho também podem limitar as oportunidades de escolha das pessoas com deficiência (NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008; WEHMEYER & SCHALOCK, 2001).

Em linhas gerais, a investigação tem revelado que pessoas com maior autodeterminação conseguem melhores resultados durante a vida escolar e adulta (WEHMEYER & SCHALOCK, 2001). O tipo de envolvimento onde a pessoa vive, aprende, trabalha e interage é determinante para a autodeterminação (WEHMEYER & GARNER, 2003; WEHMEYER & SCHWARTZ, 1998) e para a qualidade de vida (SCHALOCK, GARDNER, & BRADLEY, 2007). WEHMEYER e SCHWARTZ (1998) concluíram que o ambiente em que viviam os participantes do seu estudo influenciava a oportunidade de efetuar escolhas e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida. Estes resultados são corroborados por WEHMEYER e BOLDING (2001), sendo que estes autores reforçam que os fatores que promovem a inclusão social, a participação na comunidade e uma melhor qualidade de vida, também promovem a autodeterminação.

As pessoas que vivem incluídas na comunidade e fazem mais escolhas apresentam melhores resultados na avaliação da sua qualidade de vida (NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008; NOTA et al., 2007; WEHMEYER & BOLDING, 2001). Quando podem escolher as atividades em que participam, as pessoas com deficiência passam mais tempo com os amigos e a família e têm maior acesso à comunidade (DAVIS & FAW, 2002). A qualidade de vida e a autodeterminação estão relacionadas com o tipo de residência, sendo que domicílios onde vivem menos pessoas permitem exercer mais escolhas (NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008).

A autodeterminação é decisiva para a vida adulta, designadamente para o emprego (WEHMEYER & SCHALOCK, 2001). WEHMEYER e BOLDING (2001) observaram que a mudança de emprego de

ambientes mais restritivos para ambientes de base comunitária mostraram ganhos na independência e na oportunidade de efetuar escolhas em adultos com DID. O trabalho remunerado influencia a autodeterminação de um modo direto, disponibilizando um maior controlo pessoal, e indireto, garantindo a remuneração que permite o acesso a alternativas diversificadas que contribuem para a qualidade de vida (STANCLIFFE, 2001). MILLER e CHAN (2008) também descreveram a relação existente entre a produtividade das pessoas com deficiência, a autodeterminação e a qualidade de vida. Contudo, que relação existe entre a autodeterminação, os direitos e a qualidade de vida em Portugal?

BREVE ESTUDO EMPÍRICO: AUTODETERMINAÇÃO PREDITORA DOS DIREITOS E DA QUALIDADE DE VIDA

Para sustentar empiricamente o direito à autodeterminação em Portugal, analisa-se brevemente uma amostra portuguesa de pessoas com deficiência, designadamente com DID. Assim, definiram-se três questões que parecem determinantes para a reflexão do tema, nomeadamente: (1) Qual a satisfação e a importância que é atribuída à autodeterminação? (2) Qual o impacto da autodeterminação nos direitos das pessoas com deficiência? (3) Qual o impacto da autodeterminação na qualidade de vida das pessoas com deficiência?

Metodologia

A amostra, deste breve estudo, é constituída por 1,929 adultos portugueses com ($n = 1,264$) e sem DID ($n = 665$). A faixa etária das pessoas com DID está compreendida entre os 18 e os 66 anos de idade ($M = 31.36$), sendo que os participantes sem DID apresentam entre os 18 e os 88 anos de idade ($M = 36.42$). Para a recolha dos dados foi utilizada a EPR (SIMÕES & SANTOS, 2014; SIMÕES, SANTOS, & BISCAIA, in press; SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015a, 2015b). A escala mede a qualidade de vida baseada nos oito domínios preconizados por SCHALOCK e VERDUGO (2002).

A análise estatística foi realizada com recurso ao Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Foram realizados os testes t-student no sentido de se analisarem se existem (ou não) diferenças entre os adultos com e sem DID relativamente à satisfação e à importância que atribuem aos oito domínios de qualidade de vida. No presente estudo, utilizaram-se os seis indicadores da subescala da autodeterminação como variáveis dependentes, designadamente: escolhas, decisões, preferências, controlo pessoal, autonomia e metas pessoais. Deste modo, foram efetuadas regressões lineares múltiplas para se determinar em que medida os indicadores da autodeterminação são preditores dos direitos e dos restantes sete domínios de qualidade de vida. As análises foram verificadas através dos resíduos estandardizados e da estatística de Durbin-Watson (MARÔCO, 2014), assim como através do diagnóstico da multicolinearidade (FOX, 1991). Considerou-se o $p \leq .05$ um valor estatisticamente significativo (MARÔCO, 2014).

Relevância da Autodeterminação: Enquadramento Empírico em Portugal

A Tabela 2 revela que existem diferenças significativas, quanto à satisfação dos adultos portugueses com e sem DID, nos domínios da autodeterminação ($t = -4.92$), das relações interpessoais ($t = -3.09$), dos direitos ($t = 4.72$), e do bem-estar emocional ($t = 2.99$). Pelo interesse que suscita para

o presente ensaio, reforça-se seguidamente o domínio da autodeterminação e o domínio dos direitos. Curiosamente, entre as oito dimensões da qualidade de vida, as pessoas com DID consideraram a autodeterminação como o domínio mais importante ($M = 5.41$) e a população em geral elencou o bem-estar material ($M = 6.13$). Não obstante, a satisfação e a importância são aspetos da qualidade de vida subjetivos e variam em função das circunstâncias, experiências e objetivos pessoais (SIMÕES, SANTOS, & CLAES, 2015b).

Tabela 2 Satisfação e importância dos domínios da QV em Portugal

	Pessoas com DID	Pessoas sem DID	Teste <i>t-student</i>
	<i>M (DP)</i>	<i>M (DP)</i>	
Satisfação com os domínios de QV			
Desenvolvimento pessoal	2.66 (.58)	2.69 (.49)	-1.24
Autodeterminação	2.44 (.67)	2.58 (.54)	-4.92**
Relações interpessoais	2.71 (.56)	2.78 (.44)	-3.09*
Inclusão social	2.54 (.64)	2.58 (.55)	-1.32
Direitos	2.57 (.62)	2.43 (.63)	4.72**
Bem-estar emocional	2.57 (.63)	2.49 (.59)	2.99*
Bem-estar físico	2.59 (.64)	2.57 (.57)	.56
Bem-estar material	2.29 (.77)	2.22 (.65)	2.11
Importância dos domínios de QV			
Desenvolvimento pessoal	4.33 (2.35)	4.35 (2.13)	-.17
Autodeterminação	5.41 (2.02)	4.59 (1.96)	8.08**
Relações interpessoais	3.01 (2.00)	3.28 (1.87)	-2.76
Inclusão social	5.41 (2.00)	6.03 (1.77)	-6.55**
Direitos	4.99 (1.92)	4.74 (2.07)	2.44
Bem-estar emocional	4.09 (2.01)	3.53 (2.02)	5.53**
Bem-estar físico	3.11 (2.07)	3.35 (2.26)	-2.15
Bem-estar material	5.17 (2.54)	6.13 (2.17)	-8.24**

M = Média; *DP* = Desvio padrão; ** < .01; * < .05.

O domínio de qualidade de vida mais importante para as pessoas com DID foi a autodeterminação. Apesar disso, elas revelaram menos satisfação com esta dimensão da sua vida do que a população em geral. Estes dados parecem traduzir que nem sempre lhes são dadas oportunidades para serem agentes causais da sua vida. Outros estudos apontaram que a população com DID enfrenta problemas no exercício da sua autodeterminação (BROWN & BROWN, 2009; NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008; STANCLIFFE, 2001; WEHMEYER, 1997; WEHMEYER & BOLDING, 2001; WEHMEYER & SCHALOCK, 2001). Por outro lado, os participantes com DID consideraram-se mais satisfeitos com os seus direitos do que os participantes sem DID. Estes dados seriam excelentes se não apontassem para o sentido oposto do pretendido. SIMÕES e SANTOS (submetido) observaram que, no domínio dos direitos, os resultados das pessoas com DID ($M = 11.55$) apresentaram discrepâncias significativas com a população em geral ($M = 14.09$). Embora satisfeitos, estes indivíduos revelaram resultados mais baixos, o que evidencia o claro desconhecimento dos seus direitos. Obviamente que não podem exercer ou mostrar descontentamento com o que desconhecem. Esta questão deve ser seriamente analisada, no sentido de se perceber como a Convenção está a ser aplicada no nosso país.

As regressões lineares múltiplas (ver Tabela 3) demonstram de que forma a autodeterminação é preditora dos direitos, nos adultos portugueses com DID. Cada um dos indicadores do domínio da autodeterminação foi preditor de um ou mais direitos humanos e/ou legais. De acordo com COHEN (1988), os coeficientes de determinação são classificados como pequenos ($R^2 \geq .02$), médios ($R^2 \geq .13$) ou grandes ($R^2 \geq .26$). Tendo em conta estes pressupostos estatísticos, os preditores mais robustos dos direitos foram os seguintes: a autonomia ($F = 58.39$; $R^2 = .21$), as escolhas ($F = 52.90$; $R^2 = .20$) e as metas pessoais ($F = 32.95$; $R^2 = .13$). Em relação às pessoas com DID sobressaíram, igualmente, os seguintes dados:

- 1) As escolhas foram preditores dos direitos ter 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 ($\beta = .08$; $t = 3.09$);
- 2) As decisões foram preditores dos direitos 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 ($\beta = .12$; $t = 4.38$);
- 3) As preferências foram preditores dos direitos 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 ($\beta = .13$; $t = 4.49$);
- 4) 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 ($\beta = .09$; $t = 2.97$);
- 5) 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 ($\beta = .14$; $t = 5.49$);
- 6) As metas pessoais foram preditores dos direitos ter um(a) companheiro(a) ($\beta = .32$; $t = 11.52$), escolher com quem estar ($\beta = -.06$; $t = -2.18$) e votar ($\beta = .13$; $t = 4.83$).

Tabela 3 Indicadores do domínio da autodeterminação como preditores dos direitos

Indicadores da EPR do domínio dos direitos	Indicadores da EPR do domínio da autodeterminação					
	Escolhas	Decisões	Preferências	Controlo pessoal	Autonomia	Metas pessoais
Adultos com DID	($R^2 = .20$)	($R^2 = .12$)	($R^2 = .11$)	($R^2 = .05$)	($R^2 = .21$)	($R^2 = .13$)
Ter privacidade	β .09**	.08**	.03	.03	.09**	.05
Ter a chave de casa	β .23**	.04	.09**	.02	.17**	.04
Ter um animal de estimação	β .02	.03	.03	.03	.00	-.02
Ter um(a) companheiro(a)	β .26**	.25**	.21**	.15**	.27**	.32**
Escolher com quem estar	β .03	.06*	.06*	.07**	.08**	-.06*
Votar	β .08**	.12**	.13**	.09**	.14**	.13**
Adultos sem DID	($R^2 = .04$)	($R^2 = .03$)	($R^2 = .05$)	($R^2 = .03$)	($R^2 = .06$)	($R^2 = .02$)
Ter privacidade	β .02	.03	.08*	.07	.09*	.07
Ter a chave de casa	β .16**	.15**	.03	.06	.16**	.08*
Ter um animal de estimação	β .00	-.08*	.10**	.03	.07	-.06
Ter um(a) companheiro(a)	β .13**	.11**	.06	.09*	.08*	.07
Escolher com quem estar	β .07	.05	.15**	.11**	.02	.10**
Votar	β -.04	.01	.07	.04	.10**	.02

β = Coeficientes Beta estandardizados; R^2 = R ao quadrado ajustado; ** $p \leq .01$; * $p \leq .05$.

A autodeterminação apresentou um impacto mais significativo na população com DID no exercício dos seus direitos, comparativamente à população em geral. Reforça-se que as pessoas que fazem mais escolhas também têm mais direitos (NEELY-BARNES, MARCENKO, & WEBER, 2008). Quando exercem as suas escolhas e têm liberdade de expressão são alvo de menos abusos e negligência (GARDNER & CARRAN, 2005). Os dados portugueses apresentados possibilitam sustentar a importância do desenvolvimento de competências autodeterminadas em pessoas com deficiência, na medida em que predizem os seus direitos. Curiosamente o controlo pessoal foi um dos indicadores da autodeterminação que menos impacto apresentou nos direitos dos adultos com DID. Estes resultados parecem significar que estas pessoas ainda não exercem um papel ativo como agentes causais da sua vida.

As regressões lineares múltiplas (ver Tabela 4) evidenciam de que forma a autodeterminação é preditora da qualidade de vida em Portugal. De acordo com as diretrizes de COHEN (1988), os indicadores da autodeterminação foram preditores significativos da qualidade de vida, designadamente: a autonomia ($F = 71.41$; $R^2 = .28$), as escolhas ($F = 60.42$; $R^2 = .25$), as metas pessoais ($F = 50.22$; $R^2 = .21$), as preferências ($F = 46.18$; $R^2 = .20$) e as decisões ($F = 43.45$; $R^2 = .19$). Relativamente aos participantes com DID salientam-se os seguintes aspetos:

- 1) As escolhas foram preditores do desenvolvimento pessoal ($\beta = .25$; $t = 8.94$), da inclusão social ($\beta = .19$; $t = 6.34$), dos direitos ($\beta = .23$; $t = 8.58$) e do bem-estar material ($\beta = .06$; $t = 2.31$);
- 2) As decisões foram preditores do desenvolvimento pessoal ($\beta = .24$; $t = 8.42$), da inclusão social ($\beta = .19$; $t = 6.28$) e do bem-estar material ($\beta = .07$; $t = 2.49$);
- 3) As preferências foram preditores do desenvolvimento pessoal ($\beta = .29$; $t = 10.23$), da inclusão social ($\beta = .17$; $t = 5.54$), dos direitos ($\beta = .08$; $t = 2.89$) e do bem-estar emocional ($\beta = -.10$; $t = -3.62$);
- 4) O controlo pessoal foi preditor do desenvolvimento pessoal ($\beta = .13$; $t = 4.26$), das relações interpessoais ($\beta = .07$; $t = 2.23$), do bem-estar emocional ($\beta = .07$; $t = 2.24$), do bem-estar físico ($\beta = .09$; $t = 3.02$) e do bem-estar material ($\beta = .13$; $t = 4.52$);
- 5) A autonomia foi preditora do desenvolvimento pessoal ($\beta = .27$; $t = 9.96$), das relações interpessoais ($\beta = -.07$; $t = -2.40$), da inclusão social ($\beta = .20$; $t = 6.76$), dos direitos ($\beta = .18$; $t = 6.81$) e do bem-estar material ($\beta = .21$; $t = 8.61$);
- 6) As metas pessoais foram preditores do desenvolvimento pessoal ($\beta = .22$; $t = 7.87$), da inclusão social ($\beta = .29$; $t = 9.51$) e do bem-estar material ($\beta = .06$; $t = 2.48$).

A literatura refere que a autodeterminação é preditora da qualidade de vida (LACHAPPELLE et al., 2005; MILLER & CHAN, 2008; WEHMEYER, 1997). Estes dados foram corroborados numa amostra portuguesa com pessoas com DID. É importante que os seis indicadores da autodeterminação, utilizados neste estudo, passem da teoria para a prática (i.e., educação e reabilitação), uma vez que interferem no desenvolvimento pessoal, nas relações interpessoais, na inclusão social, nos direitos e no bem-estar (emocional, físico e material) das pessoas com deficiência.

Deste modo, os dados deste breve estudo permitem compreender que a autodeterminação é um direito, que tem impacto nos restantes direitos humanos e/ou legais, assim como, numa visão mais abrangente, nas múltiplas dimensões da vida da pessoa. Futuras investigações devem ser efetuadas no sentido de se analisar outras populações com deficiência, para se poder (ou não) generalizar estes resultados. Não obstante, fica bem saliente o impacto da autodeterminação para pessoas com DID, pois antecipa e determina os seus direitos e a sua qualidade de vida.

Tabela 4 Indicadores do domínio da autodeterminação como preditores de qualidade de vida

Domínios de qualidade de vida		Indicadores da EPR do domínio da autodeterminação					
		Escolhas	Decisões	Preferências	Controlo pessoal	Autonomia	Metas pessoais
Adultos com DID		($R^2 = .25$)	($R^2 = .19$)	($R^2 = .20$)	($R^2 = .10$)	($R^2 = .28$)	($R^2 = .21$)
Desenvolvimento pessoal	β	.25**	.24**	.29**	.13**	.27**	.22**
Relações interpessoais	β	-.03	.06	.06	.07*	-.07*	.02
Inclusão social	β	.19**	.19**	.17**	.06	.20**	.29**
Direitos	β	.23**	.05	.08**	.02	.18**	-.01
Bem-estar emocional	β	.01	.03	-.10**	.07*	-.05	-.04
Bem-estar físico	β	.02	.00	-.01	.09**	-.04	.05
Bem-estar material	β	.06*	.07**	.03	.13**	.21**	.06**
Adultos sem DID		($R^2 = .11$)	($R^2 = .09$)	($R^2 = .13$)	($R^2 = .10$)	($R^2 = .09$)	($R^2 = .11$)
Desenvolvimento pessoal	β	.28**	.24**	.06	.02	.10**	.17**
Relações interpessoais	β	.09*	.01	.07	.05	.09*	.03
Inclusão social	β	.07	.14**	.20**	.12**	.03	.22**
Direitos	β	.02	-.03	.07	.04	.14**	-.06
Bem-estar emocional	β	.05	-.01	-.01	.15**	.09*	.05
Bem-estar físico	β	-.07	-.06	.03	-.03	-.01	-.08
Bem-estar material	β	.04	.07	.17**	.18**	.12**	.09*

β = Coeficientes Beta estandardizados; R^2 = R ao quadrado ajustado; ** $p \leq .01$; * $p \leq .05$.

ESTRATÉGIAS PROMOTORAS DO DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Pela importância que subjaz e que se foi explanando ao longo do presente ensaio, a autodeterminação é um direito fundamental e prioritário para melhorar o exercício dos direitos das pessoas com deficiência. Em linhas gerais, a política, a investigação e a intervenção devem apoiar indivíduos com deficiência para fazerem as coisas acontecerem na sua vida (WEHMEYER et al., 2007). A Convenção é muito clara nas referências que faz para a necessidade de se prestar apoio às pessoas com deficiência. Os apoios são cruciais para assumirem o pleno exercício dos seus direitos e para se tornarem mais autodeterminadas. Nesta linha de pensamento, não é difícil que os apoios mudem elementos do envolvimento para auxiliar cada sujeito a fazer escolhas e a tomar decisões, a expressar preferências e desejos, bem como estabelecer metas relevantes para si próprio e alcançá-las.

A análise dos apoios necessários para se efetivar o direito à autodeterminação deve assentar na premissa de que o indivíduo influencia e é influenciado por diversos contextos ecológicos, aos quais BRONFENBRENNER (1979) denominou de sistemas (i.e., micro, meso e macro). O microsistema refere-se ao contexto social imediato e que afeta diretamente a pessoa (e.g., família, amigos, colegas). O mesossistema é constituído por contextos que afetam diretamente o funcionamento do microsistema (e.g., escola, comunidade, serviços, organizações). O macrossistema representa os padrões culturais mais abrangentes e com impacto nos dois sistemas anteriores (e.g. cultura, política). Assim, as estratégias promotoras dos direitos das pessoas com deficiência vão abarcar estes três níveis de contextos ecológicos.

Microssistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência

A autodeterminação ventila um conjunto de aspetos desafiantes, para os quais a família nem sempre está preparada. As pessoas com deficiência descrevem que as suas famílias percecionam mensagens sociais negativas sobre a deficiência, reforçando que elas não precisam de superproteção, mas de apoios promotores do seu sucesso pessoal (SHOGREN & BROUSSARD, 2011). Infelizmente, é na própria família que se verificam abusos e violações dos direitos das pessoas com deficiência (CRAIG, LINDSAY, & BROWNE, 2010). Porém, deve-se considerar que os parentes mais próximos exercem um papel mediador com os outros contextos de vida (RODRÍGUEZ, VERDUGO, & SÁNCHEZ, 2008) e, em pessoas com deficiência profunda, existe uma dependência dos cuidados e apoios prestados pela família (PETRY, MAES, & VLASKAMP, 2005). Deste modo, a família é o apoio mais imediato, contínuo e com maior frequência que a pessoa tem ao longo das diferentes etapas da sua vida. Mas que apoios são dados no nosso país a estas famílias? Conforme TAMAMOVIĆ (2015) salientou também elas, frequentemente, têm os seus direitos ameaçados.

Os obstáculos que cada família enfrenta, constituem barreiras adicionais para a própria pessoa com deficiência. Se há famílias que não são inclusivas nem promotoras dos direitos, outras são verdadeiras lutadoras contra sistemas que nem sempre respondem às reais necessidades que elas e os seus filhos enfrentam. Nesta dualidade, defende-se que existem estruturas já implementadas que podem estar mais atentas a estas necessidades. Por outro lado, a família não pode dar o que muitas vezes não foi 'ensinada' a dar. Neste sentido, será importante capacitar os pais e outros familiares para a importância da autodeterminação. BROWN e BROWN (2009) referiram que se deve incentivar as famílias a reconhecer a funcionalidade da autodeterminação.

Tal como TURNBULL e TURNBULL (2001) afirmaram, há uma ironia na luta que enfrentam para desenvolver a autodeterminação do seu filho adulto que apresenta uma deficiência. Os pais pretendem que ele seja autodeterminado mas, para que tal aconteça, o filho também espera que a família, os amigos e os colegas participem na tomada de decisões mais complexas (TURNBULL & TURNBULL, 2001). O exercício da autodeterminação não afasta a família, pelo contrário, exige a sua presença nas diversas fases da vida da pessoa. Segundo WEHMEYER (1998), a autodeterminação não pode ser confundida com o controlo absoluto, o domínio ou o caos. O autor reforçou que o processo é semelhante para todos os seres humanos, que passam da fase da dependência à etapa da interdependência.

Ainda no microssistema, frisa-se a importância das interações que se estabelecem, nos múltiplos contextos de vida, para o direito da autodeterminação. As relações são fundamentais para as pessoas com deficiência, sendo que deve existir uma mudança cultural neste domínio (REINDERS, 2002). Os resultados do estudo de MILLER e CHAN (2008) sugerem que a qualidade e quantidade de relações interpessoais contribuem para a satisfação que as pessoas com deficiência sentem sobre a sua vida. De acordo com REINDERS (2002) é fundamental que esta população tenha aliados e amigos na vida privada mas, também, nos setores mais formais (e.g., escola, emprego). As relações interpessoais levam a pessoa com deficiência a percecionar-se como igual a todos os que a rodeiam e a receber um feedback mais positivo sobre si própria (MILLER & CHAN, 2008).

A rentabilização dos apoios informais, baseados nas relações interpessoais, podem minimizar os apoios formais. O aumento da rede social da pessoa com deficiência melhora a qualidade de vida, onde se inclui a autodeterminação (MILLER & CHAN, 2008). Os autores reforçam, a título de exemplo, que a utilização dos apoios informais no local de trabalho ajuda a promover o desenvolvimento de amizades com os colegas e reduz o apoio necessário por parte dos serviços. A participação da pessoa com deficiência na sociedade depende da concretização dos direitos preconizados na Convenção mas, também, das atitudes dos outros que diretamente contactam e interagem com ela.

Esta forma de pensar envolve uma mudança de mentalidades. REINDERS (2002) advogou que a

inclusão das pessoas com deficiência só existe quando todos os elementos da comunidade as incluam nas suas próprias vidas, como pessoas iguais. A autora defende uma mudança cultural na própria natureza humana, no sentido de se perceber a importância dos laços sociais e de amizade com todos. Neste campo, enfatiza-se que a escola será um espaço privilegiado onde se deverá, desde idades muito precoces, estimular a compreensão dos direitos de todos e das diferenças que cada um apresenta ou poderá vir a apresentar ao longo da sua vida. Parece-nos que estruturas do meso e macrosistema devem repensar formas de criar uma cultura que privilegia o direito a ser diferente, onde os laços afetivos serão determinantes como apoios naturais ao longo da vida.

Mesosistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência

Assumir o mesossistema no direito à autodeterminação das pessoas com deficiência pressupõe entender todos os serviços e organizações da comunidade como espaços onde se concretizam os direitos. A autodeterminação envolve a dicotomia entre as capacidades e as oportunidades, sendo que ambas são importantes para as relações que a pessoa estabelece com o seu envolvimento (WEHMEYER, 1998). O verdadeiro desafio estará em “promover a sensibilização para com as capacidades e contribuições das pessoas com deficiência” [NAÇÕES UNIDAS, 2007, artigo 8.º, n.º 1, alínea c)]. WEHMEYER e BOLDING (2001) consideram que o envolvimento exerce múltiplos e complexos mecanismos na autodeterminação desta população. O facto de a pessoa viver de modo independente ou de ter emprego, por si só, não assegura a autodeterminação de cada um.

Conjuntamente com os ambientes de vida inclusivos, a autodeterminação é influenciada pelo grau em que a pessoa expressa as suas preferências, faz as suas escolhas e toma decisões, assim como pelo facto de ter acesso a apoios que estimulam o controlo pessoal (WEHMEYER & BOLDING, 2001). Mesmo em situações onde não exista a comunicação verbal por parte do sujeito, o direito à autodeterminação deve ser exercido através da comunicação não-verbal, visual ou tátil (BROWN & BROWN, 2009). Todos podem exercer o seu direito à autodeterminação em diferentes contextos naturais de vida e têm competências para comunicar o que pretendem. O problema é que, muitas vezes, o meio envolvente não está desperto para acionar os mecanismos necessários para efetivar essa comunicação. Advoga-se que a comunidade não é uma estrutura legal, uma localização ou um espaço criado (REINDERS, 2002). Embora todos estes aspetos sejam necessários, a comunidade é uma experiência inclusiva de partilha da vida entre diversas pessoas.

Os serviços devem perceber que o direito à autodeterminação existe quando as necessidades e os desejos de uma determinada pessoa (de qualquer idade) são respondidas com base nos contextos reais, reduzindo-se a discrepância entre o sujeito e as exigências colocadas pela sua comunidade. De acordo com WEHMEYER e SCHALOCK (2001) existem duas técnicas que promovem a utilização do envolvimento natural, designadamente: a avaliação das características físicas e sociais dos contextos (e.g., estruturas adequadas à idade cronológica, interpretações culturais, oportunidades existentes) e a adaptação dos contextos (e.g., modificações de escadas, torneiras, maçanetas das portas; utilização de chão antiderrapante, pictogramas universais ou menos mobiliário; recurso a dispositivos de apoio e a tecnologia).

A literatura é consensual em considerar os apoios como fatores determinantes para se desenvolverem os sonhos, as metas pessoais e os direitos das pessoas com deficiência, que são iguais a todos os seres humanos. Este paradigma preconiza o padrão e a intensidade dos apoios que cada indivíduo necessita para participar nas mesmas atividades que realizam os seus pares (THOMPSON et al., 2009, 2014). De acordo com os mesmos autores, a tónica deve ser colocada na frequência, no tempo e no tipo de apoios que cada um requer para participar ativamente na sociedade. Os apoios devem explorar um leque substancial de escolhas que possibilitem a tomada de uma decisão, que deve ser respeitada por todos, sendo que a pessoa deve cumprir as obrigações acordadas (BACH &

KERZNER, 2010). Neste âmbito, é crucial a existência de círculos de apoio, compostos pelas pessoas que têm uma relação mais próxima e conhecem o indivíduo com deficiência, contemplando a sua forma de comunicar, bem como a sua história de vida e satisfação individual (KERZNER, 2011; PEARL, 2013).

Para fomentar o exercício do direito à autodeterminação, os apoios prestados pelos diversos serviços devem promover as escolhas simples e complexas da pessoa (SHOGREN & BROUSSARD, 2011; TURNBULL & TURNBULL, 2001). Por conseguinte, as práticas devem contemplar cinco princípios fundamentais, designadamente: liberdade, que se relaciona na escolha de como viver a sua vida, inclusive onde e com quem estar; autoridade em todos os domínios da vida, inclusivamente o controlo sobre o dinheiro gasto nos apoios e serviços; capacitar a pessoa, até na organização dos seus próprios apoios; responsabilidade na contribuição para a sua comunidade; confirmação, com o envolvimento das pessoas com deficiência nas mudanças dos sistemas (SHOGREN & BROUSSARD, 2011).

Não existe o direito à autodeterminação sem que os apoios inclusivos dos serviços (i.e., educação e reabilitação) sejam personalizados. Deste modo, a planificação centrada na pessoa deve envolver recursos formais e informais, disponíveis ao longo da vida de cada indivíduo com deficiência. Esta premissa privilegia os seguintes aspetos: fazer escolhas; resolver problemas; tomar decisões; definir metas e concretizá-las; desenvolver capacidades de autogestão, de auto-advocacia e de liderança; promover perceções de controlo e sucesso pessoais; e incrementar o autoconhecimento e a autoconsciência (WEHMEYER & SCHALOCK, 2001). Este caminho promove o autoconceito, a motivação, a afirmação pessoal e o controlo do envolvimento pois, acima de tudo, a pessoa sente que é capaz de fazer e participar (BROWN & BROWN, 2009).

A planificação centrada na pessoa deve ser desenvolvida desde idades precoces e ao longo da vida. Por conseguinte, é crucial que os professores envolvam os alunos na definição dos objetivos dos seus programas e na fase de transição para a vida pós-escolar. A participação ativa dos alunos, durante a escolaridade obrigatória, proporciona oportunidades para aprenderem e praticarem competências que lhes permitem tornar-se futuramente mais autodeterminados (WILLIAMS-DIEHM et al., 2008), exercerem os seus direitos e terem uma melhor qualidade de vida. O objetivo supremo consiste em criar-se um percurso de vida construído com e por uma determinada pessoa.

Consistente com todos os valores explanados, seria importante “promover a formação de profissionais e técnicos que trabalham com pessoas com deficiências nos direitos reconhecidos na presente Convenção para melhor prestar a assistência e serviços consagrados por esses direitos” [NAÇÕES UNIDAS, 2007, artigo 4.º, n.º 1, alínea i)]. O direito à autodeterminação acarreta dilemas éticos aos diferentes profissionais, traduzidos na forma de apoiar congruentemente os melhores interesses da pessoa com deficiência, sem se cair no abuso de negligenciar as suas reais necessidades (BROWN & BROWN, 2009). Este aspeto ganha ainda mais relevo quando se fala de indivíduos com DID que necessitam de apoios mais pervasivos, pois também eles devem escolher em função dos seus próprios valores, preferências, forças e necessidades (TURNBULL & TURNBULL, 2001). Salienta-se que os profissionais devem motivar, ser um recurso, potenciar ambientes responsivos e basear a sua relação com a pessoa com deficiência na confiança e respeito mútuos.

Segundo WEHMEYER (1998) a promoção de competências autodeterminadas nem sempre envolve sucesso, pois a decisão que se toma pode não ser a mais correta, sendo que o mais importante é a pessoa estar envolvida e aprender com os resultados alcançados (sejam positivos ou negativos). Evidentemente que o direito à autodeterminação não está imune a uma certa dose de risco, pelas escolhas que se fazem e pelos caminhos que se percorrem. Certo é que cada um cresce através da exploração de novas oportunidades, partindo do que sabe (BROWN & BROWN, 2009). Esta é mais uma razão para os profissionais, de todos os serviços ligados à deficiência, apostarem na capacitação da pessoa e terem formação concreta nos direitos que são fulcrais para a qualidade de vida. Por con-

seguinte, a responsabilidade profissional envolve o equilíbrio de oferecer oportunidades para cada sujeito aprender com as consequências dos seus atos (BROWN & BROWN, 2009). Parece plausível que o risco deve ser supervisionado, na medida em que não pode colocar em causa a integridade do indivíduo.

Macrossistema e o Direito à Autodeterminação das Pessoas com Deficiência

Relativamente ao macrossistema, sublinha-se que tudo está previsto na Convenção. Considera-se este documento como um guia repleto de diretrizes extraordinárias para desencadear novas mudanças. Contudo, o verdadeiro exercício dos direitos civis, culturais, económicos, políticos e sociais de pessoas com deficiência só está realmente completo quando a legislação que impõe barreiras for substituída (UNITED NATIONS, 2010). Assim, o desfasamento entre as políticas preconizadas pela Convenção e alguma legislação obsoleta (referida anteriormente) é uma barreira ao exercício dos direitos das pessoas com deficiência.

O grande dilema será operacionalizar, nas políticas portuguesas, todos estes desafios transversais às diferentes áreas de intervenção (e.g., educação, reabilitação, saúde, emprego). A este respeito, lembra-se que está previsto que “a política de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência deve ter um carácter pluridisciplinar e ser desenvolvida nos diferentes domínios de forma coerente e global” (Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, artigo 13.º). Francamente, considera-se que a transversalidade das políticas está bastante comprometida, na medida em que existem formas de atuação distintas entre a escolaridade obrigatória e a idade adulta. Não faria sentido haver uma legislação que perspetivasse aspetos éticos e de intervenção comuns?

Deixa-se este breve apontamento, já que a escola não pode ter um rumo que não será considerado na idade adulta e vice-versa, pois as crianças e jovens com deficiência crescem. Quando chegam à sociedade o que encontram? A resposta a esta pergunta depende de muitos fatores, mas sabe-se que a maioria tem pela frente a resposta das instituições. É uma resposta, contudo será a mais qualificada? Existem múltiplas perguntas que se poderiam colocar, mas o mais importante será considerar que estas pessoas são uma mais-valia para a nossa sociedade e que deve haver um enquadramento legal para os serviços da educação especial e da reabilitação se regerem pelos aspetos anteriormente mencionados no mesossistema, enfatizando-se: a rentabilização da comunidade como espaço em que devem efetivamente participar; os serviços devem certificar-se do cumprimento de todos os direitos; os apoios devem ser responsivos às necessidades de cada um; a planificação deve ser centrada na pessoa; e os profissionais devem ser qualificados.

Embora o espaço de antena antecipe ser-se generalista, deixa-se o alerta para a necessidade de uma mudança sobre a legislação relativa à capacidade jurídica, pelo interesse que tem para o exercício do direito à autodeterminação. No que se refere à capacidade jurídica, deve-se eliminar a figura de tutor ou curador e efetivarem-se serviços de apoio para as tomadas de decisão. A questão que se coloca não é considerar a pessoa como incompetente (i.e., com falta de capacidade jurídica), mas assumir que algumas pessoas com deficiência precisam de algum tipo de ajuda e intervenção para serem capazes de exercer os seus direitos. Refere-se que é necessário uma reforma de base para estipular este princípio. Mesmo em situações que a pessoa possa ter sérios comprometimentos, não pode haver ninguém que atue em substituição da própria, mas serviços de apoio que se devem esforçar para perceber a decisão do indivíduo (DINERSTEIN, 2012). O artigo 12.º da Convenção reforça que deve ser sempre a pessoa com deficiência a decidir, embora algumas possam necessitar de assistência especializada para efetuarem e comunicarem as suas decisões. Em algumas situações em que possa ser reconhecida a necessidade deste apoio é preferível que o tribunal identifique áreas específicas em que o apoio é necessário do que retirar, por completo, a capacidade de decisão em todas as áreas de vida.

Portugal deve reformar o sistema jurídico, no sentido de repensar: o facto de a pessoa ter uma deficiência, não deve interferir com o gozo e exercício dos seus plenos direitos; a equiparação de pessoas com deficiência a menores, assim como os mecanismos de interdição e inabilitação; a constituição de equipas de apoio, na qual devem ser incluídos membros que têm uma relação de proximidade com a pessoa e que representam diferentes esferas da sua vida (e.g., profissionais de educação, saúde, emprego, entre outros); essas equipas devem ter formação na área da deficiência, especialmente nos direitos e no exercício ativo da autodeterminação; a pessoa com deficiência deve escolher, sempre, quais os elementos que devem constar no círculo de apoios; os apoios só devem ser acionados para pessoas que efetivamente precisem dessa ajuda e não pelo facto de apresentar uma deficiência; a legislação deve ser inclusiva, ou seja, ser sempre pensada para todos os cidadãos, onde estão incluídas pessoas com deficiência.

Embora seja primordial desenvolver o direito à autodeterminação, parece-nos que também é importante que os restantes direitos sejam efetivamente uma realidade e não uma utopia. A questão que se coloca é que a Convenção não particulariza como avaliar o exercício dos direitos (VERDUGO et al., 2012). Os autores reforçaram que é urgente avaliar a implementação da Convenção, pois persistem abusos e negligências com a população com deficiência. A nossa audácia leva-nos a reforçar que as políticas portuguesas devem ser sustentadas na qualidade de vida, frisando-se que a autodeterminação é uma das oito dimensões deste constructo.

Mas, qual a razão para se enfatizar a qualidade de vida? Por um lado, foi bem vincado, ao longo do presente ensaio, que este constructo permite avaliar objetivamente o cumprimento de trinta e quatro artigos da Convenção (VERDUGO et al., 2012). Por outro lado, as reformas da educação, da saúde, do emprego e de todas as áreas relacionadas com a deficiência devem estabelecer quadros de qualidade com mecanismos que monitorizem a congruência entre a eficácia dos serviços e as necessidades de cada pessoa (BROWN, SCHALOCK, & BROWN, 2009). Deste modo, a medição de resultados promove uma política baseada em evidências que suportam a qualidade dos serviços e da sua planificação (TOWNSEND-WHITE, PHAM, & VASSOS, 2012; VERDUGO et al., 2012). Esta avaliação só fará sentido se incluir a perspetiva da pessoa com deficiência que utiliza os diferentes serviços, a sua família e o prestador de serviços (TOWNSEND-WHITE, PHAM, & VASSOS, 2012).

Em suma, o constructo de qualidade de vida promove uma visão holística e o exercício de todos os direitos das pessoas com deficiência, entre os quais a autodeterminação. Pela importância capital que acarreta, as políticas portuguesas devem basear-se na qualidade de vida. Deste modo, todos trabalhariam com os mesmos objetivos para a construção de um projeto de vida, que começa na família, passa pela escola inclusiva e continua na vida adulta. Os apoios focar-se-iam na planificação centrada na pessoa com vista à concretização dos indicadores e descritores da qualidade de vida de cada cidadão. Advoga-se que este seria um caminho possível para que as políticas portuguesas efetivamente consagrassem a Convenção.

CONCLUSÃO

Em Portugal, ainda há muito trabalho a fazer no sentido de se promoverem os direitos das pessoas com deficiência previstos na Convenção. De acordo com a UNITED NATIONS (2010), deve-se formular a seguinte questão: que condições sociais, económicas, políticas e/ou ambientais precisam de ser alteradas para facilitar o pleno gozo de todos os direitos e de todas as pessoas com deficiência? A tónica passa pela substituição do modelo de assistencialismo para um paradigma da implementação dos direitos comuns a todos os cidadãos. Neste prisma, a responsabilidade social não é uma

questão de boa vontade ou de caridade, mas uma questão de justiça, equidade e pleno exercício de direitos por todos (REINDERS, 2002). Não basta o sujeito ter direitos, pelo que cada um deve ter a oportunidade de conhecer e exercer ativamente todos os seus direitos, participando ativamente na sua comunidade.

De acordo com VERDUGO e colaboradores (2012), a Convenção centra-se em diretrizes sociais e políticas, isto é, aspetos relacionados com o macrosistema. Embora todos os direitos sejam importantes, destacou-se a autodeterminação, uma vez que, entre outros aspetos relevantes, foi preditora dos direitos humanos e/ou legais e da qualidade de vida. Neste contexto, conclui-se que as estratégias para se efetivar o direito à autodeterminação devem ser multissistémicas (i.e., micro, meso e macro). Simultaneamente, deve-se agir em dois sentidos para se concretizar a perspetiva de BRONFENBRENNER (1979), nomeadamente do topo para a base e da base para o topo. Por outras palavras, deve-se intervir, simultaneamente, nos sistemas mais próximos e mais distantes que influenciam cada pessoa, para que aconteçam as mudanças promotoras do exercício dos direitos.

O presente ensaio também conclui que, futuramente, as políticas devem fomentar uma linguagem transversal e comum aos diferentes serviços, baseando-se no exercício dos direitos garantidos. Neste repto ambicioso apela-se à implementação do constructo da qualidade de vida, dado que aglutina os direitos das pessoas com deficiência, inclusive o da autodeterminação. Como foi referido, os indicadores da qualidade de vida são mecanismos que privilegiam as dinâmicas subjetivas e objetivas de cada pessoa. Outro aspeto proeminente é que a adoção deste constructo possibilita a operacionalização e monitorização transversal dos direitos consignados na Convenção. Se os diferentes serviços assentassem o seu fio condutor na qualidade de vida, as suas práticas seriam consistentes com os valores, as preferências, os pontos fortes e as necessidades de apoio de cada pessoa com deficiência, tendo como referência as prioridades definidas por cada indivíduo.

BIBLIOGRAFIA

BACH, Michael; KERZNER, Lana - A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity. Law Commission of Ontario (2010). [Consultado a 26/04/2015]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.lco-cdo.org/en/disabilities-call-for-papers-bach-kerzner>

BRONFENBRENNER, Urie - The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press, 1979. ISBN 0-674-22457-4

BROWN, Ivan; BROWN, Roy - Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. ISSN 1741-1130. 6:1 (2009) 11–18.

BROWN, Roy; SCHALOCK, Robert; BROWN, Roy - Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families: introduction and overview. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. ISSN 1741-1130. 6:1 (2009) 2–6.

CLAES, Claudia [et al.] - Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. Social Indicators Research. ISSN 0303-8300. 98:1 (2010) 61–72.

COHEN, Jacob - Statistical power analysis for the behavioural sciences. 2nd ed. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1988. ISBN 0805802835

CRAIG, Leam; LINDSAY, William; BROWNE, Kevin - Assessment and treatment of sexual offenders with intellectual disabilities: a handbook. Chichester: Wiley-Blackwell, 2010. ISBN 978-0-470-05838-1

DAVIS, Paula; FAW, Gerald - Residential preferences in person-centered planning: empowerment through the self-identification of preferences and their availability. In HOLBURN, Steve; VIETZE, Peter, eds. - Person-centered planning: research, practice, and future directions. Baltimore: Brookes, 2002. ISBN 1557665907. Pt. 9, pp. 203–221.

DINERSTEIN, Robert - Implementing legal capacity under article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the difficult road from guardianship to supported decision-making. *Human Rights Brief*. 19:2 (2012) 8–12. [Consultado a 07/05/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://digitalcommons.wcl.american.edu/cgi/viewcontent.cgi? article=1816&context=hrbrief

FOX, John - Regression diagnostics: an introduction. Newbury Park, CA: Sage, 1991. ISBN 0-8039-3971-X

GARDNER, James; CARRAN, Deborah - Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*. ISSN 1944-7558. 43:3 (2005) 157–174.

KARR, Valerie - A life of quality: informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*. ISSN 1044-2073. 22:2 (2011) 66–82.

KERZNER, Lana - Paving the way to full realization of the CRPD's rights to legal capacity and supported decision-making: a Canadian perspective. *New Foundations for Personhood and Legal Capacity in the 21st century* (2011). [Consultado a 04/05/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/paving_the_way_for_cripd_canada.pdf

LACHAPELLE, Yves [et al.] - The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 49:10 (2005) 740–744.

MARÔCO, João - Análise estatística com o SPSS statistics. 6ª ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber, 2014. ISBN 978-989-96763-4-3

MILLER, Susan; CHAN, Fong - Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 52:12 (2008) 1039–1047.

NAÇÕES UNIDAS - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Instituto Nacional para a Reabilitação (2007). [Consultado a 01/04/2015]. Disponível em WWW: <URL:http:// www.inr.pt/ content/1/50/organizacao-das-nacoes-unidas

NEELY-BARNES, Susan; MARCENKO, Maureen; WEBER, Lisa - Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. ISSN 1934-9556. 46:1 (2008) 12–26.

NIRJE, Bengt - The right to self-determination. In WOLFENBERGER, Wolf, ed. - Normalization: the principle of normalization. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972. ISBN 0969043848 9780969043843. pp. 176–200.

NOTA, Laura [et al.] - Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 51:11 (2007) 850–865.

PEARL, Alex - Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the legal capacity of disabled people: the way forward. *Leeds Journal of Law & Criminology*. 1:1 (2013) 1–30. [Consultado a 07/05/2015]. Disponível em WWW: <URL:http://criminology.leeds.ac.uk/editions/2013-edition/

PETRY, Katja; MAES, Bea; VLASKAMP, Carla - Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. ISSN 1468-3148. 18:1 (2005) 35–46.

QUINN, Gerard - Bringing the UN Convention on Rights for Persons with Disabilities to life in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*. ISSN 1468-3156. 37:4 (2009) 245–249.

- REINDERS, Janny - The good life for citizens with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 46:1 (2002) 1–5.
- RODRÍGUEZ, Alba; VERDUGO, Miguel; SÁNCHEZ, Maria - Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*. ISSN 0210-1696. 39:3 (2008) 19–34.
- SANTOS, Sofia - A implementação da Convenção dos Direitos da Criança sob o ponto de vista da criança com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. ISSN 0871-3812. 19 (2012) 77–88.
- SANTOS, Sofia - Adaptive behaviour on the Portuguese curricula: a comparison between children and adolescents with and without intellectual disability. *Creative Education*. ISSN 2151-4755. 5:7 (2014) 501–509.
- SCHALOCK, Robert [et al.] - Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*. ISSN 1944-7558. 40:6 (2002) 457–470.
- SCHALOCK, Robert [et al.] - *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. 11th ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010. ISBN 978-1935304043
- SCHALOCK, Robert; GARDNER, James; BRADLEY, Valerie - *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007. ISBN 0-940898-96-9
- SCHALOCK, Robert; VERDUGO, Miguel - *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002. ISBN 0-940898-77-2
- SHOGREN, Karrie; BROUSSARD, Ricky - Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. ISSN 1934-9556. 49:2 (2011) 86–102.
- SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia - Cross cultural adaptation, validity and reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*. ISSN 0303-8300. 119:2 (2014) 1065–1077.
- SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia - Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. Submetido.
- SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia; BISCAIA, Rui - Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. ISSN 1697-2600. In press.
- SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia; CLAES, Claudia - Quality of life assessment in intellectual disabilities: the Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in Developmental Disabilities*. ISSN 0891-4222. 37:2 (2015a) 171–181.
- SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia; CLAES, Claudia - The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: a psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*. ISSN 1934-9556. 53:2 (2015b) 129–142.
- SKEVINGTON, Suzanne; LOTFY, Mahmoud; O'CONNELL, Kathryn - The World Health Organization's WHOQL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*. ISSN 0962-9343. 13:2 (2004) 299–310.
- STANCLIFFE, Roger - Living with support in the community: predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. ISSN 1940-5529. 7:2 (2001) 91–98.

- TAMAMOVIĆ, Aleksandra - The impact of the crisis on fundamental rights across member states of the EU: comparative analysis. Brussels: European Union, 2015. ISBN 978-92-823-6598-4
- THOMPSON, James [et al.] - Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*. ISSN 1934-9556. 47:2 (2009) 135–146.
- THOMPSON, James [et al.] - How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*. ISSN 2326-6988. 2:2 (2014) 86–99.
- TOWNSEND-WHITE, Clare; PHAM, Alisha; VASSOS, Maria - A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 56:3 (2012) 270–284.
- TURNBULL, Ann; TURNBULL, Rud - Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*. ISSN 0274-9483. 26:1 (2001) 56–62.
- TURNBULL, Rutherford [et al.] - A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education*. ISSN 0741-9325. 24:2 (2003) 67–74.
- UNESCO - Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. UNESCO (1994). [Consultado a 26/04/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf
- UNITED NATIONS - Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: guidance for human rights monitors. UNITED NATIONS (2010). [Consultado a 07/05/ 2015]. Disponível em WWW:<URL:http://www.ohchr.org/.
- UNITED NATIONS - Sixth disability high level group report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. UNITED NATIONS (2013). [Consultado a 07/05/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://www.ohchr.org/.
- UNITED NATIONS (s.d.) - [Consultado a 07/05/2015]. Informação disponível em WWW:<URL:http://www.un.org/disabilities/.
- VERDUGO, Miguel [et al.] - Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 49:10 (2005) 707–717.
- VERDUGO, Miguel [et al.] - The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 56:11 (2012) 1036–1045.
- WEHMEYER, Michael - Self-determination as an educational outcome: a definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. ISSN 1056-263X. 9:3 (1997) 175–209.
- WEHMEYER, Michael - Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*. ISSN 0274-9483. 23:1 (1998) 5–16.
- WEHMEYER, Michael [et al.] - Promoting self-determination in students with developmental disabilities. New York, NY: Guilford Press, 2007. ISBN 978-1-59385-460-7
- WEHMEYER, Michael; BOLDING, Nancy - Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*. ISSN 1365-2788. 45:5 (2001) 371–383.
- WEHMEYER, Michael; GARNER, Nancy - The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal*

of Applied Research in Intellectual Disabilities. ISSN 1468-3148. 16:4 (2003) 255–265.

WEHMEYER, Michael; SCHALOCK, Robert - Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. Focus on Exceptional Children. ISSN 0015-511X. 33:8 (2001) 1–16.

WEHMEYER, Michael; SCHWARTZ, Michelle - The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities. ISSN 0013-1237. 33:1 (1998) 3–12.

WILLIAMS-DIEHM, Kendra [et al.] - Self-determination and student involvement in transition planning: a multivariate analysis. Journal on Developmental Disabilities. 14:1 (2008) 27–39. [Consultado a 26/04/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://www.oadd.org/index.php?page=458

WORLD HEALTH ORGANIZATION - International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization (2001). [Consultado a 02/05/2015]. Disponível em WWW:<URL:http://www.who.int/classifications/icf/en/

LEGISLAÇÃO

Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto. Diário da República I, n.º 194, pp. 5232–5236.

Decreto-Lei n.º 44129/1961, de 28 de dezembro. Diário da República I, n.º 299, pp. 1783–1962.

Decreto-Lei n.º 47344/1966, de 25 de novembro. Diário da República I, n.º 274, pp. 1883–2086.

Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Diário da República I, n.º 4, pp. 154–164.

Decreto do Presidente da República n.º 71/2009, de 30 de julho. Diário da República I, n.º 146, p. 4875.

Decreto do Presidente da República n.º 72/2009, de 30 de julho. Diário da República I, n.º 146, p. 4875.

Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho. Diário da República I, n.º 146, pp. 4906–4929.

Resolução da Assembleia da República n.º 57/2009, de 30 de julho. Diário da República I, n.º 146, pp. 4929–4933.

O presente ensaio tem como objetivo analisar o direito à autodeterminação, consignado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O ponto central consiste na reflexão sobre a autodeterminação como preditora dos direitos e da qualidade de vida das pessoas com deficiência. A tônica é colocada no desenvolvimento dos apoios, formais e informais, prestados nos múltiplos sistemas onde estas pessoas participam (i.e., micro, meso e macro). As conclusões apontam para um longo trabalho que deve ser desenvolvido no contexto português, destacando-se a necessidade de uma mudança da cultura, das políticas e dos serviços. Em síntese, é premente que a Convenção seja um veículo defensor da autodeterminação das pessoas com deficiência, destacando-se o exercício da sua capacidade jurídica. Por conseguinte, a sua implementação deve basear-se num constructo que monitorize o pleno exercício dos direitos, de forma transversal, objetiva e sustentável.

A stylized white line-art illustration of a wheelchair is positioned on the left side of the page, partially overlapping the teal background. It shows the handlebars, the seat area, and the front wheel.

Cristina Simões

Doutoranda em Ciências da Educação, na especialidade de Educação Especial da Faculdade de Motricidade Humana, sob orientação da Professora Doutora Sofia Santos.