



PROMOÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO E DA VIDA INDEPENDENTE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE EM CONTEXTO ESCOLAR

*Miguel Augusto Santos*¹

InED – CENTRO DE INVESTIGAÇÃO E INOVAÇÃO EM EDUCAÇÃO; ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DO POLITÉCNICO DO PORTO

RESUMO

O sistema de ensino Português tem assumido a filosofia inclusiva como uma das suas principais linhas orientadoras e, neste sentido, tem vindo a implementar respostas para crianças e jovens com deficiência e incapacidade, ambicionando a sua plena inclusão na sociedade. Neste texto iremos relacionar os conceitos de vida independente e de autodeterminação que, sendo centrais na vida de todos os indivíduos, assumem particular relevância para as pessoas com deficiência e incapacidade, que habitualmente apresentam maior dependência dos outros e menores níveis de comportamentos autodeterminados. A compreensão deste fenómeno, numa perspetiva bioecológica do funcionamento humano, leva-nos a olhar para o contexto onde a pessoa vive e funciona e a tentar compreender de que forma é que os múltiplos níveis do sistema ecológico interferem com esse funcionamento. Pretendemos, assim, discutir o conceito de contexto e demonstrar a viabilidade da aplicação de uma visão bioecológica ao estudo da autodeterminação, abordando o papel do contexto escolar na promoção da autodeterminação e da vida independente.

Palavras-chave: Autodeterminação; Vida Independente; Abordagem Bioecológica; Deficiência; Incapacidade.

Artigo 19.º

Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade

Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade, assegurando nomeadamente que: a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem em

¹ migsantos@ese.ipp.pt

condições de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida; b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade; c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e que estejam adaptados às suas necessidades

Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006, ratificada por Portugal em 2009).

Introdução

Iniciamos este texto com a transcrição integral do artigo 19.º da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, promulgada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2006 e ratificada por Portugal em 2009, para vincar a relevância dos temas que abordaremos ao longo do trabalho. Embora os dados estatísticos venham revelando alguns sinais positivos, verifica-se ainda, a nível europeu, um grande fosso entre as pessoas com deficiência e incapacidade e a população em geral no que diz respeito ao acesso ao mercado de trabalho (48,7% de população empregada contra os 72,5% da população em geral), ao acesso a uma educação inclusiva de qualidade e ao risco de pobreza e/ou exclusão social, particularmente grave nos casos mais severos de deficiência e incapacidade (Comissão Europeia, 2017).

Ao longo deste trabalho iremos articular o conceito de vida independente, que consideramos um objetivo desenvolvimental para todas as crianças e jovens, com o de autodeterminação, que apresentaremos como condição para a existência de uma vida independente. Consideramos que a autodeterminação se vai desenvolvendo ao longo da vida da pessoa, através da interação entre um conjunto de variáveis da pessoa e as características dos ambientes onde vive. Por esta razão, prestaremos uma atenção particular ao ambiente escolar e, também, a um período crítico para a pessoa com deficiência e incapacidade, o da transição para a vida adulta. Iniciamos o trabalho com a apresentação do modelo bioecológico, que enquadra todo o trabalho.

1. Modelo Bioecológico

No início da década de 70, Bronfenbrenner desafiou os modelos correntes sobre o estudo do desenvolvimento humano, ao descrever a investigação então realizada como *“the study of the strange behavior of children in strange situations for the briefest possible period of time”* (Bronfenbrenner & Morris, 2006, p. 794), e propondo a ideia de que se deveria estudar o desenvolvimento humano no seu contexto ecológico, i.e., nos ambientes em que ele realmente

ocorre. A partir daí, desenvolveu o modelo Ecológico do desenvolvimento humano, um modelo complexo que oferecia uma abordagem holística para analisar as influências multidimensionais e interativas no funcionamento da pessoa (Krishnan, 2010). Alguns anos mais tarde, já na década de 80, ao fazer um balanço sobre a investigação realizada nesse período, reconhecia uma mudança radical, mas que não o satisfazia: *“For some years, I harangued my colleagues for avoiding the study of development in real-life settings. No longer able to complain on that score, I have found a new bête noir. In place of too much research on development ‘out of context’, we now have a surfeit of studies on context without development”* (Bronfenbrenner, 1986, cit. in Bronfenbrenner & Morris, 2006, p. 795). Deste reconhecimento decorreu a revisão do seu modelo, que passou a designar como Bioecológico, e em que sublinhou a importância do estudo dos processos que se desenvolvem na relação recíproca e biunívoca entre a pessoa e os seus contextos, ao longo do tempo (também designado Modelo PPCT – Process, Person, Context, Time). Este quadro conceptual irá ser utilizado neste texto para refletir sobre as pontes entre os três conceitos-chave: vida independente, autodeterminação e contexto.

2. Vida Independente

Os modelos de atendimento às necessidades das pessoas com deficiências e incapacidades têm mudado significativamente ao longo do tempo. As descrições históricas apontam para a mudança de uma perspectiva institucionalizadora, segregadora e estigmatizante, dominante na sociedade ocidental desde a antiguidade, para uma visão que ambiciona a promoção da participação social, considerada como um direito inalienável de todos os cidadãos (Bradock & Parish, 2002; Santos, Sanches-Ferreira, Silveira-Maia, Martins, Alves & Lopes-dos-Santos, 2014). Assim, a mudança decorrente da desinstitucionalização de pessoas com deficiências e incapacidades tem resultado numa crescente participação social, no desempenho de papéis sociais mais valorizados, e na reivindicação de uma vida independente sustentada por apoios individualizados (Beadle-Brow, Mansell, & Kozma, 2007).

Vida independente refere-se ao princípio que afirma que todos as pessoas com deficiências e incapacidades devem ter as mesmas escolhas, controlo e liberdade na sua vida que qualquer outro cidadão ou cidadã, cabendo à sociedade disponibilizar suportes quando e onde a pessoa o requerer (Pearson, 2012). Concretiza, assim, as quatro assunções de base reconhecidas por Morris (1993) no Movimento da Vida Independente: (1) toda a vida humana tem valor; (2) qualquer pessoa, qualquer que seja a sua deficiência, é capaz de fazer escolhas; (3) as pessoas que a sociedade incapacita através das suas reações às deficiências físicas, intelectuais ou sensoriais, ou às suas respostas emocionais, têm o direito de exercer controlo sobre as suas vidas; (4) as pessoas com incapacidade têm o direito de participar plenamente na sociedade.

A promoção da vida independente exige, portanto, um papel ativo da sociedade, incluindo os decisores políticos. Em Portugal, o governo publicou recentemente o Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, que institui o programa de Apoio à Vida Independente. No seu preâmbulo afirma:

Neste sentido, é essencial garantir condições para a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência, pressupostos fundamentais da plena inclusão e da efetiva participação em todos os contextos de vida. Constitui, assim, um desígnio central para o Governo a aposta na criação de um programa de apoio à vida independente, que convoca a comunidade a cumprir a sua responsabilidade coletiva pelo bem-estar comum, reflexo de uma sociedade mais participativa, solidária, inclusiva, democrática e humana (p. 5609).

Não sendo o lugar para discutir a organização e o conteúdo do diploma, há que reconhecer o esforço para ir ao encontro de recomendações internacionais nesta área (cf. Artigo 19.º da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada por Portugal em 2009). Ao longo do Decreto-Lei fica patente a valorização da pessoa na definição do seu plano de vida. Sublinhamos dois artigos: no artigo 4.º, onde apresenta os princípios da autodeterminação (reconhece o direito a decidir sobre a definição e condução da própria vida), da individualização (os apoios devem ser decididos de acordo com as suas necessidades específicas, interesses e preferências); no seu artigo 7.º, ao definir o Plano individualizado de Assistência Pessoal, prevendo “uma planificação centrada na pessoa, em que o poder de decidir cabe à própria ou a quem legalmente a represente, e cujo conteúdo é decidido em função da sua visão de futuro, motivações e desejos”. Decorre daqui, portanto, a necessidade de aprofundar o conceito de autodeterminação.

3. O Conceito de Autodeterminação

O conceito de autodeterminação, na sua utilização corrente, é definido como “ação de decidir por si mesmo” (Dicionário Priberam). Essa é, no essencial, a ideia subjacente à primeira utilização do termo na literatura sobre deficiência, pela mão de Nirje, em 1972. Considerava-o, na altura, como um constructo da personalidade, que se desenvolve ao longo da vida, caracterizado por fazer escolhas, saber reivindicar e decidir, e associado com autoconhecimento, autoeficácia, autonomia e independência (Nirje, 1972). A abordagem de Nirje reconhecia o direito das pessoas com deficiências e incapacidades participarem nas tomadas de decisão que afetassem a sua vida, através da consideração das suas escolhas, desejos, aspirações. Nessa linha, aproximava-se do lema “*Nothing about us without us*”, utilizado por vários movimentos de defesa dos direitos das pessoas com deficiências e incapacidades. Estes movimentos pretendiam ultrapassar as relações de dependência,

saturadas de paternalismo, que surgiam com o aparecimento da deficiência e da incapacidade na pessoa, e que se perpetuavam ao longo da sua vida (Charlton, 1998).

Na psicologia e disciplinas associadas, os estudos sobre autodeterminação ganharam ímpeto com os trabalhos de Ryan e Deci sobre motivação, na década de 80 (Deci & Ryan, 1985). Para estes autores, a autodeterminação refere-se a uma necessidade interna que contribui para o desempenho de ações intrinsecamente motivadas (Wehmeyer, 1995): *“the capacity to choose and to have those choices, rather than reinforcement contingencies, drives or any other forces or pressures, be the determinants of one’s actions. But self-determination is more than a capacity; it is also a need. We have posited a basic, innate propensity to be self-determining that leads organisms to engage in interesting behaviors”* (Deci & Ryan, 1985, p. 38). Nesse sentido, definiram um conjunto de estados motivacionais que permite estruturar um contínuo de autodeterminação (figura 1), que variam de acordo com a internalização de regulações externas no comportamento. Assim, a classificação vai desde a desmotivação, passando pela motivação extrínseca e terminando numa forma de motivação intrínseca mais autónoma e autodeterminada (Ryan & Deci, 2000).

Comportamento	Não autodeterminado					Autodeterminado
	Motivação	Desmotivação	Motivação Extrínseca			
Tipo de regulação	Não-regulação	Regulação externa	Regulação introjetada	Regulação por identificação	Regulação Integrada	Regulação intrínseca
Locus de causalidade percebido	Impessoal	Externo	Algo externo	Algo interno	Interno	Interno
Processos regulatórios	Não intencional, sem valor, incompetência, falta de controlo	Obediência, recompensas e punições externas	Autocontrolo, autoenvolvimento, recompensas e punições internas	Importância pessoal, valorização consciente	Congruência, consciência, síntese com o <i>self</i>	Interesse, apreciação, satisfação inerente

Figura 1. Contínuo de autodeterminação (adaptado de Ryan & Deci, 2000).

A investigação sobre autodeterminação enquanto construto motivacional sublinhou, assim, a importância de se promoverem práticas educativas que conduzem a maior motivação intrínseca para alunos com deficiências e incapacidades (Wehmeyer, 1995).

A utilização do conceito de autodeterminação na área da deficiência e da incapacidade está muito ligada aos trabalhos de Michael Wehmeyer que, em 1990, foi encarregado pelo governo norte-americano de desenvolver um currículo que promovesse a autodeterminação de adolescentes com incapacidade intelectual (Wehmeyer, 2015). Nesse momento, a autodeterminação começou a ser considerada como um resultado educativo, deixando de ser

encarada como uma característica intrínseca do indivíduo e passou a: (a) ser definida a partir das características do comportamento da pessoa; (b) encarada como um resultado da idade adulta; (c) atingida através da aprendizagem ao longo da vida, das oportunidades e das experiências (Wehmeyer, 1995). Definiu autodeterminação como *“acting as the primary causal agent in one’s life and making choices and decisions regarding one’s quality of life free from undue external influence or interference”* (Wehmeyer, 1995, p. 22). Além disso, clarifica que um ato ou evento é autodeterminado se as ações da pessoa refletirem quatro características essenciais: (1) ação autónoma; (2) autorregulação; (3) empoderamento psicológico; (4) autorrealização (Wehmeyer, 1995). Mais tarde, especificou que comportamento autodeterminado se refere a *“volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one’s life and to maintain or improve one’s quality of life”* (Wehmeyer, 2005, p. 117). Esta teoria foi validada empiricamente, operacionalizada pelo desenvolvimento de instrumentos de avaliação e serviu como base para intervenções e ponto de partida para investigação (Shogren et al., 2015). Deu origem, ainda, a um conjunto de subcomponentes que incluem: (a) fazer escolhas; (b) tomar decisões; (c) resolver problemas; (d) estabelecer e atingir objetivos; (e) defender-se; (f) autoeficácia; (g) autoconhecimento; (h) auto-observação, avaliação e reforço; (i) independência, correr riscos e segurança; (j) autoinstrução; (k) locus de controlo interno (Karvonen, Test, Wood, Browder & Allgozine, 2004; Konrad, Walker, Fowler, Test, & Wood, 2008; Wehmeyer, 1998). Esses componentes constituem a base de vários programas de promoção da autodeterminação, que referiremos mais à frente.

Ao deixar de considerar a autodeterminação como uma característica intrínseca da pessoa e ao passar a considerá-la como uma característica do comportamento, começa a perceber-se que a autodeterminação é um produto da relação entre o indivíduo e o ambiente. Assim, para compreender completamente o construto, há que compreender como as características da pessoa afetam a autodeterminação, mas também de que modo as características dos contextos influenciam o seu desenvolvimento e a sua manifestação comportamental (Abery & Stancliffe, 2003). Estes autores sugerem quatro assunções relativamente à autodeterminação: (1) todas as pessoas têm o desejo e são capazes de autodeterminação; (2) a autodeterminação existe num *continuum*; (3) a autodeterminação é uma questão desenvolvimental/de ciclo de vida; (4) a autodeterminação resulta da interação entre os indivíduos e os seus contextos.

Interessa, assim, analisar o conceito de Contexto e a forma como tem sido analisado na literatura.

4. Noção de Contexto

Uma das contribuições mais conhecidas do modelo proposto por Bronfenbrenner (1977) para compreender o funcionamento humano é a que organiza os múltiplos níveis do contexto

ecológico numa série de sistemas concêntricos, com centro na pessoa. Assim, descrevia os seguintes níveis: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. O Microsistema, o nível mais próximo da pessoa, refere-se a um conjunto de relações estabelecidas entre a pessoa e o ambiente num cenário que contém a própria pessoa (por exemplo, em casa, na escola, no local de trabalho). É preciso sublinhar que não só o ambiente influencia o funcionamento do indivíduo mas também o indivíduo influencia o contexto, considerando-se a pessoa, assim, “neither a passive reactor to external factors nor simply as a filter who saves and interprets those forces” (Cohen & Siegel, 1991, p. 9). O Mesossistema, definido como um sistema de microsistemas, compreende as inter-relações entre os principais cenários que contém a pessoa num ponto específico da sua vida. O Exossistema é considerado pelo autor como uma extensão do mesossistema que envolve outras estruturas sociais, formais e informais, que não integram a pessoa em desenvolvimento, mas que afetam os cenários em que a pessoa se encontra e que, portanto, influenciam, delimitam e determinam o que lá se passa (por exemplo, o mercado de trabalho, o bairro, as agências do governo, os serviços de comunicação e de transporte). Finalmente, o Macrosistema refere-se aos padrões institucionais gerais da cultura ou subcultura, como os sistemas económicos, sociais, educacionais, legais e políticos dos quais os micro-, meso- e exossistemas são manifestações concretas.

Como foi mencionado no início deste texto, desde os trabalhos pioneiros de Bronfenbrenner que os contextos onde os indivíduos vivem e agem assumiram uma importância capital na compreensão do funcionamento e do desenvolvimento da pessoa. No campo da deficiência e da incapacidade é notório o papel atribuído ao contexto por algumas das principais organizações, como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), bem como o aumento de referências ao conceito na literatura mais recente (Shogren, Luckasson & Schalock, 2014).

Estes autores (Shogre et al., 2014), baseados numa extensiva análise da literatura que aborda conjuntamente os conceitos de contexto, deficiência e incapacidade, definiram contexto como “a concept that integrates the totality of circumstances that comprise the milieu of human life and human functioning” (p. 110) Este conceito inclui características pessoais e ambientais habitualmente não manipuláveis (idade, língua, cultura e etnicidade, sexo/género e família) e um conjunto de fatores que podem ser manipuladas para promover a funcionalidade e que incluem as organizações, os sistemas, as políticas e as práticas sociais. Sublinham, ainda, que o contexto é melhor compreendido a partir da perspetiva do indivíduo e dos seus valores, objetivos pessoais e dos seus desejos, e alertam para a importância dos suportes que, ajustando alguns aspetos do contexto, contribuem para melhorar o funcionamento da pessoa.

A noção de suportes é, assim, essencial para a vida das pessoas com deficiência e incapacidade. Suportes são recursos e estratégias que se destinam a promover o

desenvolvimento, educação, interesses e o bem-estar pessoal da pessoa e promover o seu funcionamento individual (Luckasson, et al., 2002). Uma visão integrada da planificação de suportes, baseada numa abordagem compreensiva do contexto, contém suportes individualizados (microssistema), práticas organizacionais (mesossistema) e processos a nível da sociedade (macrossistema) (Shogren, et al., 2014). Veremos, em seguida, quais os fatores relevantes em cada um dos níveis, para as pessoas com deficiência e incapacidade, olhando com particular atenção para aqueles que se associam com o conceito de autodeterminação (tabela 1).

Aspetos Chave	
Microssistema	
Fatores Individuais	
Incapacidade	A investigação mostra que o tipo de incapacidade se relaciona com a autodeterminação, mas a compreensão das necessidades de suporte e dos objetivos pessoais é igualmente importante.
Idade	A autodeterminação é um construto desenvolvimental e a instrução apropriada, bem como as estratégias de suporte, devem ser consideradas tendo em conta a idade do aluno e as suas experiências prévias de autodeterminação.
Sexo	A investigação tem obtido resultados equívocos sobre o impacto do sexo na autodeterminação, mas o sexo (particularmente em alguns contextos culturais) pode modelar as experiências prévias e as expectativas de autodeterminação.
Raça/etnia	A investigação tem sugerido que a raça/etnia influencia os níveis de autodeterminação; no entanto, tal como os fatores anteriores, é apenas um dos elementos da cultura pessoal de cada indivíduo que modela a sua autodeterminação.
Cultura	A cultura pessoal de cada indivíduo é modelada por múltiplos fatores, incluindo todos os anteriores. Questões relacionadas com o estatuto socioeconómico e o ambiente de vida aparecem também citados com frequência em modelos de cultura pessoal. Será importante ter em conta a combinação única de fatores individuais (além dos familiares e comunitários) na compreensão da influência da cultura na autodeterminação.
Fatores familiares	Os pais recebem frequentemente pouca educação ou informação sobre autodeterminação, como a promover, e o que pode significar para a sua criança. As experiências prévias dos pais, bem como a sua cultura pessoal, afetam a forma como definem e promovem a autodeterminação. A compreensão destes fatores é crítica na compreensão do ambiente familiar e para a construção de parcerias entre a família, a escola e os contextos comunitários.
Redes sociais	A autodeterminação é também importante para os pares sem deficiência e incapacidade e para os restantes elementos da comunidade. Considerar a autodeterminação como uma questão relevantes para todos pode ajudar a remover o estigma, pode aumentar a atenção sobre as competências e atitudes que são importantes para todos os indivíduos e, assim, criar oportunidades naturais para obter suporte dos pares.

Mesossistema	
Factores escolares	
Características do professor	Os professores da educação especial e regular reportam a falta de preparação para lidar com a autodeterminação, tanto na formação inicial como contínua. Esta preparação, que promova as competências dos professores bem como as suas atitudes em relação à autodeterminação, tem sido citada como um importante facilitador.
Características do projeto educativo	Têm sido demonstradas relações entre a autodeterminação e características dos projetos educativos, especificamente a educação inclusiva, o acesso ao currículo geral, e o envolvimento na planificação da transição. As escolas diferem, no entanto, na forma como suportam estes esforços. A existência de uma pessoa que dinamize a criação de atividades promotoras da autodeterminação é frequentemente um fator essencial.
Outros serviços de apoio às pessoas com deficiência e incapacidade	Tal como nas escolas, as competências e as atitudes dos prestadores de cuidados nos diversos serviços de apoio são críticas para o sucesso dos esforços para promover a autodeterminação. A investigação demonstrou que as atitudes em relação à possibilidade de pessoas com deficiências e incapacidades serem autodeterminadas mudam após a exposição a situações concretas de indivíduos com deficiência e incapacidade a usarem essas competências.
Fatores da comunidade	As atitudes da comunidade e o apoio à inclusão total de indivíduos com deficiência e incapacidade podem influenciar as oportunidades disponíveis para os indivíduos serem autodeterminados e se envolverem ativamente nas suas comunidades.
Macrossistema	
Normas e crenças culturais	As perceções culturais da incapacidade, como por exemplo, o grau em que se adota uma perspetiva médica ou uma perspetiva socio-ecológica, pode influenciar os resultados das pessoas com incapacidades.
Políticas públicas	As políticas podem influenciar as oportunidades e os suportes à autodeterminação. No entanto, as políticas nos documentos legais e a sua aplicação prática podem diferir e devem ser analisadas.
Cronossistema	
A mudança ocorre ao longo do tempo na investigação, nas políticas e nas práticas. A mudança pode ser simultaneamente rápida e lenta e afeta diferentes contextos de formas diversas ao longo do tempo.	

Tabela 1. Quadro conceptual para considerar os fatores contextuais com impacto na autodeterminação (adaptado de Shogren, 2013, pp. 504-505).

5. Fatores contextuais, sistema de suporte e autodeterminação

Como foi referido anteriormente, a planificação integrada de um sistema de suportes implica a análise de componentes a vários níveis, desde os fatores mais próximos da pessoa (microssistema) até aos mais gerais, associados a características de uma determinada sociedade num determinado momento (macrossistema). Olharemos, em seguida, para os fatores relevantes em cada um dos níveis.

Microssistema

A definição de um sistema individualizado de suportes parte da análise das necessidades de apoio da pessoa em cada um dos cenários onde a sua vida decorre (ou deveria decorrer). Thompson et al. (2009) refere as seguintes áreas: vida doméstica, vida em comunidade, aprendizagem ao longo da vida, emprego, saúde e segurança, vida em sociedade, proteção e defesa. Embora acrescente ainda as dimensões médicas e comportamentais, não se trata exatamente de áreas de vida, mas de fatores que podem afetar as necessidades de apoio em cada uma das áreas. O desenvolvimento de suportes em cada uma das áreas implica o recurso a diversas fontes, que podem ir dos familiares e amigos próximos até a serviços prestados por profissionais nos cenários onde a pessoa se move.

Shogren (2013) identificou alguns fatores contextuais que habitualmente surgem na literatura como afetando o desenvolvimento e expressão da autodeterminação, focando-se no período de transição para a vida adulta. A nível do microssistema aponta para fatores individuais (tipo de incapacidade, idade, sexo/género, raça/etnia, cultura); fatores familiares; redes sociais. Embora a investigação tenha produzido resultados pouco claros relativamente à forma como alguns destes fatores operam, é imprescindível sublinhar que se deve considerar sempre a sua atuação conjunta. Por exemplo, as redes sociais são influenciadas pelas competências sociais do jovem e dos seus pares, as relações formadas pelo jovem e os seus pares, e pela forma como estas relações são utilizadas para promover resultados positivos (Shogren, 2013).

Mesosistema

Ao nível organizacional, é relevante analisar a forma como cada instituição constrói os seus sistemas de suporte para jovens com deficiência e incapacidade. A literatura sugere quatro dimensões com impacto no desenvolvimento da participação e da funcionalidade de jovens com deficiência e incapacidade: a adesão a sistemas de planificação centrados na pessoa, os recursos que envolvem, as opções de programas que oferecem e as estratégias de gestão que empregam (Shogren et al., 2014; Schalock & Verdugo, 2012). Estes autores sublinham a importância das práticas que visem a inclusão, o empoderamento das pessoas, a organização de suportes apropriados e individualizados, a produtividade e a contribuição da pessoa e a promoção da integridade e unidade familiar.

A planificação centrada na pessoa (PCP) constitui uma forma sistemática de promover uma visão da pessoa com incapacidade como elemento ativo da sociedade, passível de ser transformada em ações concretas nos contextos em que a pessoa se move (O'Brien & O'Brien, 2000), e marca a passagem de uma planificação centrada sobretudo na reabilitação da pessoa para uma planificação centrada na organização de sistemas de suporte que promovem a vida independente e a qualidade de vida (Holburn, Jacobson, Schwartz, Flory & Vietze, 2004). Neste

tipo de planificação pretende-se que as organizações, através da disponibilização de recursos financeiros e sociais, de conhecimentos, tecnologias e tempo, promovam o funcionamento da comunidade, aproximando os diversos microsistemas (Schalock & Verdugo, 2012).

No que diz respeito às características do mesossistema que contribuem para o desenvolvimento e expressão da autodeterminação, Shogren (2013) explicita os contributos de: fatores escolares (características do professor, incluindo a sua formação; características do projeto educativo; oportunidades para a autodeterminação); fatores relativos aos sistemas de suporte ligados à deficiência e à incapacidade; e, fatores da comunidade. Em todos os casos, a organização de sistemas de apoio inclusivos, centrados na vida em comunidade, em que a pessoa com deficiência e incapacidade tem oportunidade de participar, com os suportes necessários, na planificação da sua própria vida, parecem ser importantes para a autodeterminação.

Macrossistema

No macrossistema, como referimos anteriormente, incluem-se políticas e processos de entidades públicas ou privadas responsáveis pela provisão de serviços e suportes a pessoas com deficiência e incapacidade. Schalock e Verdugo (2012) identificam quatro fatores com impacto significativo na forma como diferentes jurisdições organizam a provisão de suportes:

- Os modelos de incapacidade utilizados na organização dos serviços, nomeadamente (1) o articulado da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006; ratificado por Portugal em 2009) e (2) o modelo CIF (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, OMS, 2001).
- Os recursos, que vão para além do capital financeiro e social, incluindo tecnologias, conhecimentos tácitos e explícitos, e tempo. Estes recursos destinam-se a apoiar as organizações (do mesossistema) na promoção da qualidade dos seus serviços.
- Os serviços promovem, entre outros aspetos, a individualização, a colaboração e coordenação, a capacitação, o desenvolvimento de opções de programas, e prestação de contas.
- A avaliação de resultados incorpora: (a) indicadores de mudanças no sistema (maior financiamento de serviços na comunidade e de suportes individualizados e à família; mais opções de programas inclusivos e centrados na comunidade; maior acesso a serviços; acesso a serviços em diversas zonas geográficas); (b) indicadores sociais (estatuto socioeconómico, saúde, bem-estar subjetivo e qualidade de vida).

Embora a investigação não tenha analisado especificamente a relevância dos fatores macrossistémicos para a autodeterminação, a investigação em outras áreas relacionadas sugere a relevância potencial de dois fatores sociais para a autodeterminação: (a) as normas e

crenças culturais e, (b) as políticas públicas (Shogren, 2013). No primeiro caso, as crenças culturais acerca da incapacidade, por exemplo, afetam as experiências de vida proporcionadas às pessoas com deficiência e incapacidade e, portanto, têm um impacto evidente na sua autodeterminação. Por outro lado, quando as políticas públicas são desenvolvidas no sentido de promover a autodeterminação, as práticas ajustam-se a estas políticas e as políticas futuras ajustam-se aos resultados daquelas práticas, conduzindo, ao longo do tempo, a melhores resultados na autodeterminação.

6. Contexto escolar e autodeterminação

O contexto escolar é um dos principais ambientes na vida de qualquer criança ou jovem e, portanto, as experiências que aí vivencia terão um forte impacto no seu desenvolvimento. Shogren (2013) apresenta um conjunto de estratégias para promover a autodeterminação nos vários níveis do sistema ecológico, de onde se destacam as seguintes no que diz respeito ao contexto escolar (mesossistema): (1) integração de conteúdos sobre autodeterminação e abordagens socio-ecológicas na formação (inicial e contínua) de professores; (2) atividades para aumentar as expectativas dos professores em relação a alunos com deficiência e incapacidade; (3) promoção, por parte da administração escolar, da autodeterminação; (4) ter uma pessoa com a responsabilidade de dinamizar atividades promotoras da autodeterminação; (5) incorporar a autodeterminação no currículo; (6) criar múltiplas oportunidades para autodeterminação ao longo do dia e através das diversas atividades. Iremos falar brevemente acerca das duas últimas estratégias.

Shogren, Wehmeyer e Lane (2016) apresentam uma revisão de intervenções e suportes que têm sido propostos na literatura para promoção da autodeterminação, organizando-os num sistema multinível de suportes. Assim, analisam-nos em três níveis: nível universal, que inclui intervenções dirigidas a todos os alunos, com ou sem deficiência e/ou incapacidade; nível seletivo, dirigido a alunos, com ou sem deficiência e incapacidade, que necessitam de um apoio adicional; e nível intensivo, que se destina a todos os alunos que necessitam de intervenções ainda mais intensivas do que as disponibilizadas no nível seletivo. Os autores referem vários exemplos de programas de intervenção para cada um dos níveis. Para o primeiro nível sugerem o *Self-Determined Learning Model of Instruction* (Agran, King-Sears, Wehmeyer & Copeland, 2003), que é um modelo de ensino apropriado para todos os alunos, aplicável em qualquer área disciplinar e que permite aos professores envolver os alunos no processo educativo aumentando as oportunidades de aprendizagem autodirigida. Os programas de nível seletivo dirigem-se, habitualmente, a dimensões específicas da autodeterminação, como, por exemplo, fazer escolhas, resolver problemas, ou estabelecer objetivos. Assim, um professor poderá organizar uma sessão com um grupo de alunos com dificuldades em tomar decisões em que

pratique os passos de um processo de tomada de decisão: identificar alternativas de ação; identificar as possíveis consequências de cada uma; avaliar a probabilidade de cada consequência ocorrer; escolher a melhor alternativa e, finalmente, implementar a decisão (Shogren et al., 2016). Também neste nível existem programas sistematizados, como o Self-Advocacy Strategy (Van Reusen, Bos, Schumaker, & Deshler, 1994).

As intervenções de nível intensivo dirigem-se, habitualmente, a jovens com deficiência e incapacidade e ao seu processo de transição para a vida adulta. Programas como *ChoiceMaker*, *NEXT S.T.E.P.*, *Steps to Self-Determination* e *Whose Future is it Anyway?* são referidos por Shogren et al. (2016) como apropriados para jovens nesta fase de vida. Referem, no entanto, que ainda é necessário trabalhar em formas de os disponibilizar em contexto de sala de aula inclusiva, e de os expandir para todos os jovens, com ou sem incapacidade, no seu processo de transição. No fim de contas, afirmam que o apoio na transição da escola para a vida adulta pode ser vantajoso para todos e não apenas para alguns (Shogren et al., 2016).

Têm sido estudadas muitas outras estratégias para promover a autodeterminação, muitas delas centradas também no desenvolvimento de competências académicas (Konrad et al., 2008). Estes autores disponibilizam um quadro síntese de estratégias que se dirigem a cada um dos componentes da autodeterminação, passíveis de ser utilizadas por qualquer professor, em qualquer área disciplinar. Por exemplo, para promover a autorregulação sugerem que se ensine os alunos a identificar a tarefa a completar, a procurar apoio quando necessário, planificar os passos para completar a tarefa e verificar autonomamente o progresso e a qualidade.

Notas finais

Promover a vida independente é um dos objetivos sociais mais relevantes de uma sociedade inclusiva. No entanto, a promoção da vida independente não está apenas dependente da disponibilização de recursos humanos e financeiros às pessoas com deficiência e incapacidade. Está também dependente da capacidade de a pessoa tomar decisões, fazer escolhas, participar ativamente na construção do seu projeto de vida. Para isso é necessária autodeterminação. Não podendo ser considerada uma característica intrínseca da pessoa, é certamente o resultado de um processo complexo de interações entre a pessoa e os seus contextos de vida. O recurso ao modelo bioecológico permite sistematizar os contributos dos diferentes níveis para o desenvolvimento da autodeterminação, com potencial a nível da investigação e da intervenção.

A escola constitui um contexto essencial na vida de todas as crianças e jovens, incluindo aqueles com deficiência e incapacidade. Nessa perspetiva, a promoção da autodeterminação deve constituir-se como um objetivo transversal a todo o processo educativo, para todos os alunos. Neste trabalho pensamos ter deixado algumas pistas de como isso pode ser conseguido,

e dos quais sublinhamos a planificação de apoios e os programas centrados na pessoa, pois apenas assim podemos garantir que os jovens adultos desenvolvem as competências necessárias para elaborar projetos de vida alinhados com os seus objetivos, sonhos e expectativas (Rasheed, Fore & Miller, 2006), e participar ativamente na sua implementação.

Referências

- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. In M. Wehmeyer et al (eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher
- Agran, M., King-Sears, M., Wehmeyer, M. L. & Copeland, S. R. (2003). *Teachers' guides to inclusive practices: Student-directed learning strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes
- Beadle-Brown, J., Mansell, J. & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442
- Braddock, D. L., & Parish, S. L. (2001). An Institutional History of Disability. In G.L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 11-68). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, 32(7), 513.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Recent advances in research on the ecology of human development. In R. K. Silbereisen, K. Eyferth, & G. Rudinger (Eds.), *Development as action in context: Problem behavior and normal youth development* (pp. 286–309). New York: Springer-Verlag.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In RM Lerner, & W. Damon (Eds.), *Theoretical models of human development* (5 ed., pp. 793-828). (Handbook of Child Psychology; Vol. 1). New York: Wiley
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us*. University of California Press.
- Cohen, R., & Siegel, A. W. (2014). *Context and development*. Psychology Press.
- Comissão Europeia (2017). *Progress Report on the implementation of the European Disability Strategy (2010 -2020)*. Brussels
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.

- Holburn, C. S., Jacobson, J. W., & Schwartz, A., Flori, M., & Vietze, P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 63–76.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. & Lane, K. L. (2016). Embedding Interventions to Promote Self-Determination within Multitiered Systems of Supports. *Exceptionality*, 24(4), 213-224.
- Karvonen, M., Test, D. W., Wood, W. M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
- Konrad, M., Walker, A. R., Fowler, C. H., Test, D. W., & Wood, W. M. (2008). A model for aligning self-determination and general curriculum standards. *Teaching Exceptional Children*, 40(3), 53-64.
- Krishnan, V. (2010). Early child development: A conceptual model. In *Proceedings of Early Childhood Council Annual Conference, "Valuing Care"*, Christchurch, New Zealand
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Morris, J. (1993). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. London: Macmillan
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Normalization: The principle of normalization. In W. P. Wolfensberger, B. Nirje, S. Olshansky, R. Perske, & P. Roos (Eds). *The principle of normalization in human services* (pp. 176-200).
- O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2000) The Origins of Person-Centered Planning: A Community of Practice Perspective. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: research, practice, and future directions*. Baltimore: Paul H Brookes
- Pearson, C. (2012). Independent Living. In N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. New York: Routledge
- Rasheed, S.A., Fore III, C., & Miller, S. (2006). Person-centered planning: Practices, Promises, and Provisos. *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 28(3), 47-59
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.

- Santos M. A., Sanches-Ferreira, M., Silveira-Maia, M., Martins, S., Alves, S., & Lopes-dos-Santos, P. (2016). A avaliação de necessidades de apoio no desenvolvimento de planos individuais de transição. *Exedra: Revista Científica ESEC*, temático, 110-120.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Shogren, K. A. (2013). A Social–Ecological Analysis of the Self-Determination Literature. *Mental Retardation*, 51(6), 496-511.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2014). The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Gomez, S. C. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
- Thompson, J. R., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 135–146.
- Van Reusen, A. K., Bos, C. S., Schumaker, J. B., & Deshler, D. D. (1994). *The self-advocacy strategy for education and transition planning*. Lawrence, KS: Edge Enterprises
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*. Arlington TX: Arc
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.

Wehmeyer, M. L. (2005). Beyond access: Ensuring progress in the general education curriculum for students with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 322–326.

PROMOTION OF SELF-DETERMINATION AND INDEPENDENT LIVING OF THE PERSON WITH DISABILITIES IN THE SCHOOL CONTEXT

ABSTRACT

The Portuguese educational system has embraced the inclusion philosophy as one of its major guidelines and, in this sense, has been implementing measures aiming the full inclusion of children and young persons with disabilities in school and in society. In this paper we articulate the concepts of independent living and self-determination that, whilst central in the life of all individuals, assume relevance for persons with disabilities, that usually present greater dependence from others and decreased levels of self-determined behaviours. The comprehension of this phenomenon, in a bioecological perspective of human functioning, makes us look at the context where the persons lives and functions and to understand how the multiple levels of the ecological system interfere with that functioning. We intend, therefore, to discuss the concept of context and to demonstrate the viability of the use of a bioecological approach to the study of self-determination, analysing the role of the school context in the promotion of self-determination and independent living.

Key-words: Self-determination; Independent Living; Bioecological Approach; Disability.