

O Impacto do Emprego na Qualidade de Vida das Pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Cristina Simões & Sofia Santos

Resumo

A presente investigação tem como objetivo analisar o impacto do emprego na qualidade de vida das pessoas com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). A recolha de dados foi efetuada através de uma escala que mede a qualidade de vida, Escala Pessoal de Resultados (EPR), tendo a mesma sido aplicada a 1,264 adultos com DID e aos respetivos cuidadores ($n = 333$). Os participantes com DID tinham emprego apoiado ($n = 31$), emprego protegido ($n = 107$) e 1,126 não exerciam qualquer profissão. Os resultados obtidos permitiram concluir que o emprego influencia positivamente a qualidade de vida das pessoas com DID, observando-se diferenças estatisticamente significativas entre os participantes com e sem emprego. Concomitantemente, verificaram-se diferentes perceções entre os indivíduos com DID e os seus cuidadores relativamente ao emprego apoiado e protegido.

Palavras-chave:

qualidade de vida; dificuldade intelectual e desenvolvimental; emprego apoiado; emprego protegido.

The Impact of Employment on Quality of Life of Adults with Intellectual Disability

Abstract: This research aims to analyse the impact of employment on quality of life of people with intellectual disability (ID). Quality of life was assessed using the *Escala Pessoal de Resultados* (EPR), which was applied to 1,264 adults with ID and their proxies ($n = 333$). Participants with ID were in supported employment ($n = 31$), sheltered employment ($n = 107$) and 1,126 did not have a paid job. The findings showed that employment positively influences the quality of life of people with ID. Statistically significant differences were observed between participants with and without a job. Concerning the type of employment, there were different perceptions among individuals with ID and their proxies regarding the supported and sheltered employment.

Key-words: quality of life; intellectual disability; supported employment; sheltered employment.

L'Impact de l'Emploi sur la Qualité de Vie de Personnes ayant Déficience Intellectuelle

Résumé: La présente recherche vise à analyser l'impact de l'emploi sur la qualité de vie des personnes ayant déficience intellectuelle (DI). Pour ce faire, la collecte de l'information a été faite par une échelle pour évaluer la qualité de vie, *Escala Pessoal de Resultados* (EPR), qui été appliqué à 1,264 personnes ayant DI et personnes significatives ($n = 333$). Les participants ayant DI ont travaillé dans une entreprise ordinaire avec soutien ($n = 31$), dans un milieu protégé ($n = 107$) et 1,126 ne pas exercer toute profession. Les résultats ont montré que l'emploi influence positivement la qualité de vie des personnes ayant DI, observant différences statistiquement significatives entre les participants avec et sans emplois. En outre, il y avait des perceptions différentes entre les individus ayant DI et leurs personnes significatives sur l'emploi soutenu et protégé.

Mots-clés: qualité de vie; déficience intellectuelle; emploi avec soutien; milieu protégé.

El Impacto do Empleo en la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual

Resumen: Esta investigación analizó el impacto del empleo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI). La herramienta para obtener los datos fue una escala de calidad de vida, *Escala Pessoal de Resultados* (EPR), que se ha aplicado a 1,264 adultos con DI y sus cuidadores ($n = 333$). Los participantes con DI tenían empleo con apoyo ($n = 31$), empleo protegido ($n = 107$) y 1,126 no se encontraban trabajando. Los resultados indicaron que el empleo influye positivamente en la calidad de vida de las personas con DI, observando diferencias estadísticamente significativas entre los participantes con y sin empleo. Además, se han verificado diferentes percepciones entre las personas con DI y sus cuidadores sobre el empleo con apoyo y protegido.

Palabras-clave: calidad de vida; discapacidad intelectual; empleo con apoyo; empleo protegido.

Introdução

A conceção de qualidade de vida acarreta um novo olhar face à população com dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID), ainda comumente designada por deficiência mental no nosso país, estimulando um paradigma assente na equidade, inclusão e participação social de todos os cidadãos. A qualidade de vida é definida como multidimensional, envolvendo indicadores subjetivos e objetivos da vida de cada indivíduo (Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldel & Schalock, 2010; Schalock & Verdugo, 2002; Simões, Santos & Claes, 2015; Van Loon, Van Hove, Schalock & Claes, 2009). Concomitantemente, a qualidade de vida é influenciada por características pessoais e fatores ambientais que sofrem alterações ao longo do tempo (Schalock, Keith, Verdugo & Gómez, 2010), estando envolvida por uma componente subjetiva que se reflete no bem-estar e na satisfação pessoal (Verdugo, Urríes, Jenaro, Caballo & Crespo, 2006).

Olhar e pensar a qualidade de vida nos indivíduos com DID é, indubitavelmente, como para qualquer outro cidadão, entender o que cada um prioriza para sua própria vida. Deste modo, a individualidade de cada pessoa deve ser o mote a respeitar em todas as esferas de intervenção, sendo que cada sujeito é um agente ativo nas decisões relativas à sua própria vida. Por conseguinte, o aumento do bem-estar pessoal pressupõe que as avaliações e os planos de ação sejam desenhados para cada indivíduo em concreto, o que possibilita uma intervenção aglutinadora ao nível da pessoa, dos serviços e das políticas (Verdugo et al., 2010).

Na área da DID, o constructo de qualidade de vida de Schalock e Verdugo (2002) tem alcançado uma grande ênfase na literatura. O bem-estar material é um dos oito domínios definidos neste modelo, que tem sido alvo de diversos estudos relativos à sua validação (e.g., Claes et al., 2010; Jenaro et al., 2005; Simões et al., 2015; Van Loon et al., 2009). A relação recíproca entre o bem-estar material e o emprego é facilmente subentendida. Não obstante, a maioria das pessoas com deficiência em Portugal refere que as transferências sociais (e.g., pensões ou subsídios) constituem a sua principal fonte de rendimento (Sousa et al., 2007). Porém, salienta-se que o emprego é uma peça chave para a qualidade de vida desta população (Verdugo et al., 2010).

Os resultados de diversas investigações são consentâneos ao considerar que existe uma melhor qualidade de vida nos adultos com DID que exercem uma profissão remunerada (Beyer, Brown, Akandi & Rapley, 2010; Claes, Van Hove, Vandeveldel, Van Loon & Schalock, 2012; Eggleton, Robertson, Ryan & Kober, 1999; Gardner & Carran, 2005; Kober & Eggleton, 2005; Verdugo et al., 2006, 2010, 2012). O emprego promove a participação e a inclusão social, bem como

melhores oportunidades de vida (Beyer et al., 2010; Verdugo et al., 2010, 2012). Lamentavelmente, no nosso país existe uma taxa de emprego muito baixa na população com deficiência, destacando-se que os adultos com DID são os mais afetados por esta situação de exclusão (Sousa et al., 2007). A mesma realidade é observada em outros países, onde os trabalhadores com DID apresentam diferenças significativas em comparação aos trabalhadores com e sem deficiência (Verdugo et al., 2012). Daí que o emprego assume contornos de grande relevância quando falamos das pessoas com DID. Deste modo, a presente investigação tem como primeiro objetivo examinar o impacto do emprego na qualidade de vida de adultos portugueses com DID.

Têm sido observadas várias mudanças na forma como o emprego se operacionaliza na população com DID. Se inicialmente se começou por investir na “lógica do treinar primeiro e depois colocar” (Betti, 2014, p. 15), esta premissa foi invertida com a crescente preocupação de se incluir os adultos com DID na comunidade. Para se clarificarem os conceitos de emprego abordados na presente investigação, convém especificarem-se as diferenças entre o emprego protegido e apoiado.

O emprego protegido consiste na atividade laboral exercida “em estruturas produtivas dos setores primário, secundário ou terciário, com personalidade jurídica própria ou as estruturas de pessoas coletivas de direito público ou privado, dotadas de autonomia administrativa e financeira e denominados centros de emprego protegido” (Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de outubro, artigo 45.º, n.º 1). O emprego apoiado surge na lógica de que os adultos com DID enfrentam várias barreiras para obterem e manterem o seu emprego em empresas da comunidade (Verdugo et al., 2006, 2010). Não obstante, com os apoios necessários, estes cidadãos podem exercer um emprego competitivo na sociedade, que deve assentar nas escolhas, interesses e pontos fortes de cada indivíduo.

Assim, o emprego apoiado consiste em incluir no mercado de trabalho da comunidade o adulto com DID, no sentido de cada um poder exercer uma atividade laboral igual aos restantes indivíduos, sendo disponibilizados apoios formais e informais adequados (Betti, 2014; Beyer et al., 2010; Eggleton et al., 1999; Kober & Eggleton, 2005; Verdugo et al., 2006, 2010, 2012). Embora ambos tenham a finalidade de apoiar a pessoa com DID, o emprego protegido está envolto na criação de espaços específicos, muitos dos quais em ambientes segregados, enquanto o emprego apoiado visa a inclusão em ambientes típicos do meio envolvente.

A literatura enfatiza que o emprego apoiado pressupõe uma melhor qualidade de vida (Eggleton et al., 1999; Kober & Eggleton, 2005), a existência de melhores salários (Hill, Wehman, Kregal, Banks & Metzler, 1987), fomenta

a interação social (Shearn, Beyer & Felce, 2000), diminui os encargos financeiros do governo e aumenta os benefícios para a pessoa (Kober & Eggleton, 2005; Shearn et al., 2000). Paralelamente, esta tipologia de emprego assenta na otimização dos apoios informais existentes em cada ambiente de trabalho (Verdugo et al., 2006, 2010) e respeita o modelo social da deficiência, prevendo a eliminação das barreiras que se colocam à participação da pessoa com DID em empregos com base comunitária (Betti, 2014). Por conseguinte, as políticas portuguesas devem ser baseadas em evidências para privilegiar as respostas de emprego que oferecem uma melhor qualidade de vida às pessoas com DID. Neste sentido, surge o segundo objetivo desta investigação, pretendendo-se comparar as diferenças na qualidade de vida entre os adultos com emprego apoiado e protegido.

Compreender os sonhos, objetivos e preferências pessoais requer dar-se voz aos indivíduos com DID (Thompson, Schalock, Agosta, Teninty & Fortune, 2014). Embora a literatura refira que a avaliação da qualidade de vida só pode ser obtida com a participação do sujeito que é avaliado, existe alguma controvérsia sobre o envolvimento das pessoas com DID neste processo (Simões & Santos, 2016). Para se colmatarem as dificuldades inerentes à sua participação (e.g., compreensão e expressão), atualmente as escalas de qualidade de vida baseiam-se na recolha de perceções múltiplas (Claes et al., 2010; Schalock et al., 2010; Simões & Santos, 2016; Simões et al., 2015; Van Loon et al., 2009). Tendo em conta esta premissa, é necessário recolher e analisar simultaneamente os pontos de vista dos indivíduos com DID e dos familiares ou técnicos que conhecem bem a pessoa. Deste modo, formulámos o último objetivo do estudo, pretendendo-se observar se existem diferenças entre as perceções da própria pessoa com DID e dos seus cuidadores, relativamente à influência do emprego e ao tipo de emprego na qualidade de vida.

Metodologia

Amostra

A amostra foi constituída por 1,264 adultos com DID, dos quais 138 tinham um emprego com salário e 1,126 não estavam incluídos no mercado de trabalho. Relativamente às pessoas com emprego, 31 tinham um emprego apoiado e 107 tinham um emprego protegido, pertencendo a 8 centros de emprego protegido do nosso país. A idade dos participantes estava compreendida entre os 18 e os 66 anos ($M = 31.36$, $DP = 10.55$). A Tabela 1 apresenta outros dados relevantes relativos à caracterização dos participantes com DID.

Tabela 1 Caracterização dos participantes com DID

	Adultos com emprego		Adultos sem emprego
	Emprego apoiado	Emprego protegido	
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Género			
Feminino	10 (32.26)	48 (44.86)	542 (48.13)
Masculino	21 (67.74)	59 (55.14)	584 (51.87)
Diagnóstico			
DID ligeira	21 (67.74)	84 (78.50)	664 (58.97)
DID moderada	10 (32.26)	23 (21.50)	462 (41.03)
Idade			
18–29	19 (61.29)	28 (26.17)	576 (51.16)
30–39	7 (22.58)	47 (43.92)	300 (26.64)
40–49	4 (12.90)	28 (26.17)	177 (15.72)
> 49	1 (3.23)	4 (3.74)	73 (6.48)
Tipo de residência			
Casa própria	2 (6.5)	10 (9.35)	81 (7.19)
Casa de familiares	20 (64.5)	83 (77.57)	821 (72.91)
Instituições (lares)	9 (29.0)	14 (13.08)	224 (19.90)
Habilitações literárias			
Sem escolaridade	0 (0.00)	11 (10.28)	106 (9.42)
1.º ciclo	13 (41.94)	63 (58.88)	453 (40.23)
2.º ciclo	4 (12.90)	24 (22.43)	217 (19.27)
3.º ciclo	14 (45.16)	9 (8.41)	349 (30.99)
Ensino secundário	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (.09)
Zona do país			
Norte	6 (19.36)	38 (35.51)	263 (23.35)
Centro	23 (74.19)	50 (46.73)	422 (37.48)
Lisboa	0 (0.00)	16 (14.95)	177 (15.72)
Alentejo	2 (6.45)	3 (2.81)	189 (16.79)
Algarve	0 (0.00)	0 (0.00)	75 (6.66)

Foram, igualmente, entrevistados os técnicos das instituições ($n = 224$) e os familiares ($n = 109$) que conheciam a pessoa com DID há pelo menos dois anos (ver Tabela 2). A idade dos técnicos das 45 instituições portuguesas que participaram no estudo estava compreendida entre os 22 e os 64 anos ($M = 41.46$, $DP = 9.87$). A idade dos familiares das pessoas com DID estava compreendida entre os 21 e os 89 anos ($M = 57.37$, $DP = 13.64$).

Tabela 2 Caracterização dos técnicos e dos familiares

	Técnicos		Familiares	
	n (%)		n (%)	
Género				
Feminino	179 (79.91)		74 (67.90)	
Masculino	45 (20.09)		35 (32.10)	
Idade				
18–29	23 (10.27)		3 (2.75)	
30–39	77 (34.37)		5 (4.59)	
40–49	68 (30.36)		24 (22.02)	
50–59	52 (23.21)		30 (27.52)	
> 59	4 (1.79)		47 (43.12)	
Habilitações literárias				
Sem escolaridade	0 (0.00)		5 (4.59)	
1.º ciclo	3 (1.34)		71 (65.14)	
2.º ciclo	5 (2.23)		12 (11.01)	
3.º ciclo	26 (11.61)		12 (11.01)	
Ensino secundário	77 (34.38)		6 (5.50)	
Licenciatura	97 (43.30)		3 (2.75)	
Mestrado	16 (7.14)			
Relação com os adultos com DID				
Monitores	129 (57.59)	Mães	56 (51.38)	
Psicólogos	56 (25.00)	Pais	24 (22.02)	
Terapeutas	16 (7.14)	Irmãos	15 (13.76)	
Técnicos de serviço social	12 (5.36)	Outros parentes	14 (12.84)	
Professores	11 (4.91)			

Instrumento

Na presente investigação utilizou-se a Escala Pessoal de Resultados (EPR), que é a versão portuguesa da *Personal Outcomes Scale* (Claes et al., 2010; Van Loon et al., 2009). A EPR apresenta validade de conteúdo (Simões & Santos, 2014), fiabilidade e validade (Simões et al., 2015) e validade de constructo (Simões, Santos & Biscaia, 2016).

Esta escala mede a qualidade de vida baseada nos oito domínios de Schalock e Verdugo (2002), designadamente: desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material. A EPR encontra-se dividida em duas secções (i.e.,

autorrelato e relato dos cuidadores). As duas partes têm o mesmo número de perguntas (i.e., cinco por domínio), sendo que a diferença entre ambas se encontra na pessoa que avalia a qualidade de vida (i.e., a própria pessoa com DID *versus* cuidadores). A EPR tem um total de quarenta itens em cada parte, medidos através de uma escala com formato *Likert* de três pontos. Os valores da escala podem ser interpretados em função de domínios, de fatores e do total de qualidade de vida.

Procedimentos

A comissão de ética do Centro Hospitalar de São João aprovou a realização do estudo, que foi desenvolvido com base nos pressupostos éticos preconizados pela Declaração de Helsínquia (*World Medical Association*, 2008). Por conseguinte, cada participante ou representante legal deu o seu consentimento informado, por escrito, para a realização do estudo. Os critérios de inclusão da amostra contemplavam que os participantes tivessem idade igual ou superior a 18 anos e apresentassem uma DID ligeira ou moderada, sem outros problemas associados.

A EPR foi administrada de acordo com as diretrizes da escala original (Van Loon et al., 2009). A primeira parte da escala foi aplicada às pessoas com DID através de uma entrevista. Os entrevistadores foram treinados para a aplicação da EPR e foram responsáveis pela recolha da avaliação de qualidade de vida dos adultos com DID e dos seus cuidadores. Antes da aplicação do instrumento de medição da qualidade de vida foram preenchidos os dados de caracterização da amostra.

Para a análise dos dados recorreu-se ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21.0. As diferenças entre os grupos de adultos com DID foram verificadas através dos testes *Mann-Whitney*, dado que nem sempre foi verificado o pressuposto da normalidade (Marôco, 2014).

Resultados

A Tabela 3 ilustra os valores da média, do desvio padrão e do teste *Mann-Whitney* relativamente aos participantes com e sem emprego, tendo em conta a perceção dos próprios e dos seus cuidadores. No que diz respeito à perspetiva das pessoas com DID, os adultos com emprego apresentaram valores mais elevados em todos os domínios de qualidade de vida, à exceção do desenvolvimento pessoal. Salienta-se que se observaram diferenças estatisticamente significativas entre os indivíduos com e sem emprego na autodeterminação ($U = 62033.00$, $Z = -3.92$, $p = .00$), nas relações interpessoais ($U = 68335.00$, $Z = -2.34$, $p = .02$), na inclusão social ($U = 69890.50$, $Z = -1.95$, $p = .05$), nos direitos ($U = 51703.00$, $Z = -6.49$, $p = .00$), no bem-estar emocional ($U = 61653.00$, $Z = -4.09$, $p = .00$)

e no bem-estar material ($U = 13335.00$, $Z = -16.01$, $p = .00$), bem como no total de qualidade de vida ($U = 45506.50$, $Z = -7.96$, $p = .00$). A maior discrepância entre os dois grupos de participantes registou-se nos domínios dos direitos e do bem-estar material. As percepções dos adultos com DID foram corroboradas pelos seus cuidadores, tendo sido observadas diferenças estatisticamente significativas nos mesmos domínios de qualidade de vida (i.e., autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional e bem-estar material). Não obstante, os técnicos e os familiares consideraram que as pessoas com emprego apresentam um melhor desenvolvimento pessoal do que os indivíduos sem emprego.

Tabela 3 A qualidade de vida das pessoas com e sem emprego

Domínios	Autorrelato		z
	Com emprego	Sem emprego	
	M (DP)	M (DP)	
Desenvolvimento pessoal	11.65 (1.51)	11.72 (2.45)	-1.11
Autodeterminação	12.91 (1.55)	12.12 (2.10)	-3.92**
Relações interpessoais	12.49 (1.86)	12.02 (2.10)	-2.34*
Inclusão social	11.68 (2.12)	11.26 (2.25)	-1.95*
Direitos	12.78 (1.98)	11.40 (2.41)	-6.49**
Bem-estar emocional	13.99 (1.23)	13.37 (1.70)	-4.09**
Bem-estar físico	12.53 (1.55)	12.36 (1.73)	-0.85
Bem-estar material	13.02 (1.66)	9.07 (2.23)	-16.01**
Total	101.05 (7.97)	93.33 (10.82)	-7.96**

Domínios	Relato dos cuidadores		z
	Com emprego	Sem emprego	
	M (DP)	M (DP)	
Desenvolvimento pessoal	11.30 (1.66)	11.24 (2.45)	-0.12
Autodeterminação	12.20 (1.88)	11.70 (2.22)	-2.35*
Relações interpessoais	12.17 (1.94)	11.66 (2.24)	-2.51*
Inclusão social	11.20 (2.15)	10.36 (2.40)	-3.86**
Direitos	12.66 (2.12)	11.12 (2.39)	-7.27**
Bem-estar emocional	13.45 (1.46)	12.51 (1.95)	-5.36**
Bem-estar físico	12.30 (1.68)	12.20 (1.80)	-0.51
Bem-estar material	12.70 (2.09)	7.96 (1.99)	-16.79**
Total	97.99 (10.11)	88.77 (11.22)	-8.70**

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$.

A Tabela 4 apresenta os valores de qualidade de vida referentes aos adultos com emprego apoiado e protegido, tendo em conta a perceção de cada indivíduo e do respetivo membro da família ou técnico. Relativamente ao tipo de emprego, os dados obtidos na presente investigação não foram lineares. As diferenças com significância estatística entre os participantes com emprego apoiado e protegido só foram observadas nos domínios do desenvolvimento pessoal ($U = 1244.50$, $Z = -2.16$, $p = .03$) e do bem-estar emocional ($U = 1187.50$, $Z = -2.56$, $p = .01$), na opinião das pessoas com DID. A avaliação de qualidade de vida efetuada pelos adultos com DID e dos respetivos cuidadores foi consentânea relativamente aos seguintes aspetos: as pessoas com emprego apoiado apresentaram melhores resultados nos domínios dos direitos e do bem-estar material; os indivíduos com emprego protegido mostraram valores mais elevados nos domínios do desenvolvimento pessoal e da autodeterminação. No entanto, na perspetiva dos adultos com DID, observaram-se melhores resultados nas relações interpessoais, na inclusão social, no bem-estar emocional, no bem-estar físico e no total de qualidade de vida dos indivíduos com emprego protegido. Os cuidadores referiram o inverso, pois expuseram melhores valores nestes quatro domínios (i.e., relações interpessoais, inclusão social, bem-estar emocional e bem-estar físico) e no total de qualidade de vida dos indivíduos com emprego apoiado.

Tabela 4 A qualidade de vida das pessoas com emprego apoiado e protegido

Domínios	Autorrelato		z
	Emprego apoiado	Emprego protegido	
	M (DP)	M (DP)	
Desenvolvimento pessoal	11.07 (1.82)	11.82 (1.37)	-2.16*
Autodeterminação	12.48 (1.82)	13.04 (1.45)	-1.55
Relações interpessoais	12.36 (1.85)	12.52 (1.87)	-.28
Inclusão social	11.45 (1.91)	11.75 (2.18)	-.90
Direitos	12.81 (1.96)	12.77 (2.00)	-.06
Bem-estar emocional	13.45 (1.59)	14.14 (1.08)	-2.56**
Bem-estar físico	12.36 (1.36)	12.58 (1.61)	-.94
Bem-estar material	13.03 (1.70)	13.01 (1.66)	-.06
Total	99.00 (7.33)	101.64 (8.09)	-1.61

Domínios	Relato dos cuidadores		z
	Emprego apoiado	Emprego protegido	
	M (DP)	M (DP)	
Desenvolvimento pessoal	10.94 (1.93)	11.41 (1.57)	-1.58
Autodeterminação	12.16 (1.92)	12.21 (1.88)	-.11
Relações interpessoais	12.36 (1.56)	12.12 (2.04)	-.51
Inclusão social	11.48 (1.80)	11.11 (2.25)	-.81
Direitos	12.97 (2.11)	12.57 (2.12)	-1.06
Bem-estar emocional	13.68 (1.30)	13.38 (1.50)	-.85
Bem-estar físico	12.42 (1.36)	12.26 (1.77)	-.18
Bem-estar material	13.29 (1.53)	12.53 (2.20)	-1.52
Total	99.29 (8.13)	97.61 (10.61)	-.59

** $p \leq .01$; * $p \leq .05$.

Discussão

As políticas e os serviços portugueses devem basear-se em evidências para disseminar as respostas que conduzem a uma melhor qualidade de vida dos cidadãos com DID. A presente investigação acrescenta novos dados face à literatura existente em Portugal, dado que (a) reflete sobre a importância do emprego para a qualidade de vida dos adultos com DID, (b) adiciona evidências empíricas que sustentam a credibilidade do tipo de emprego a implementar na população com DID, consubstanciando as práticas inclusivas, e (c) explora diferentes perceções, com a participação ativa dos indivíduos com DID.

Relativamente ao primeiro objetivo da investigação, os resultados foram inequívocos quanto ao impacto positivo do emprego na qualidade de vida. Estes dados são sustentados por estudos prévios desenvolvidos em outros países (e.g., Beyer et al., 2010; Claes et al., 2012; Eggleton et al., 1999; Gardner & Carran, 2005; Kober & Eggleton, 2005; Verdugo et al., 2006, 2010, 2012). Os resultados transpareceram que as pessoas com DID com um emprego têm uma melhor qualidade de vida, que é significativamente diferente dos adultos que não exercem uma atividade laboral remunerada. O emprego contribui para uma melhoria dos resultados pessoais em diversas dimensões da vida, designadamente: desenvolvimento pessoal, autodeterminação, relações interpessoais, inclusão social, direitos, bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material.

Embora não cause surpresa que a maior discrepância entre os adultos com e sem emprego tenha sido encontrada no bem-estar material, o mesmo não se pode afirmar relativamente à disparidade observada nos direitos (i.e., humanos

e legais). Lembra-se que Portugal tem o compromisso internacional de monitorizar (Decreto do Presidente da República n.º 72/2009, de 30 de julho; Resolução da Assembleia da República n.º 57/2009, de 30 de julho) a aplicação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2007). Enfatiza-se, igualmente, que o documento reconhece que as pessoas com DID devem ter um emprego em condições de igualdade, o que inclui “o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível” (Nações Unidas, 2007, artigo 27.º, n.º 1). Face aos dados obtidos na presente investigação, as políticas e os serviços devem ter em atenção o facto de o emprego contribuir para o aumento do pleno exercício dos direitos humanos e legais das pessoas com DID.

Tendo em conta que os ambientes inclusivos potenciam uma maior e efetiva participação das pessoas com DID na comunidade, neste estudo pretendeu-se analisar de que forma o emprego apoiado com base comunitária tem impacto na qualidade de vida. Ao contrário do que era esperado, só foram observadas diferenças estatisticamente significativas, entre o emprego apoiado e protegido, no desenvolvimento pessoal e no bem-estar emocional. Não obstante, foram encontrados melhores valores de qualidade de vida nos participantes com emprego apoiado, relatados pelos adultos com DID e cuidadores, nos domínios dos direitos e do bem-estar material. Acrescenta-se que os técnicos e os familiares consideraram, igualmente, que os adultos com emprego apoiado apresentam valores mais elevados nos domínios das relações interpessoais, inclusão social, bem-estar emocional e bem-estar físico. Estes dados vão ao encontro de estudos prévios, que observaram uma melhor qualidade de vida no emprego apoiado, comparativamente ao emprego protegido (Eggleton et al., 1999; Kober & Eggleton, 2005). Além disso, os resultados reforçam que as pessoas com emprego apoiado estão mais incluídas na sociedade, o que corrobora o estudo de Shearn e colaboradores (2000).

As pessoas com DID e os seus cuidadores estão de acordo com o facto de no emprego protegido existirem melhores resultados ao nível do desenvolvimento pessoal e da autodeterminação. Verdugo e colaboradores (2006) também observaram uma melhor qualidade de vida em pessoas com emprego protegido. Embora numa primeira análise os dados pareçam paradoxais, os mesmos fazem sentido se entendermos que os centros de emprego protegido portugueses já começam a apostar no desenvolvimento de atividades laborais em regime normal de trabalho (Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de outubro, artigo 45.º, n.º 2), reduzindo o caráter segregativo.

Com a crescente mudança da filosofia de intervenção, mais baseada nos recursos da comunidade, também os centros de emprego protegido podem ser uma resposta que promove a qualidade de vida. Não obstante, o emprego apoiado tem um alcance mais dignificante e potenciador dos direitos das pessoas com DID, privilegiando a equidade no exercício da atividade laboral (Kober & Eggleton, 2005).

Apesar do impacto determinante do emprego para a qualidade de vida, certo é que a taxa de desemprego na população com DID portuguesa é muito alta (Sousa et al., 2007). Este facto pode dever-se à falta de oportunidades para serem aceites no mercado de trabalho, até porque os adultos em emprego protegido revelaram melhores valores no domínio do desenvolvimento pessoal (i.e., tanto na perceção dos próprios como na perceção dos seus cuidadores). Os dados da presente investigação evidenciam que ainda há um longo caminho a percorrer para que todos, independentemente das suas diferenças, possam participar ativamente na sua sociedade. Sem dúvida que a participação ativa das pessoas com DID pressupõe o exercício de uma atividade laboral em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos.

As pessoas com DID necessitam de apoios para poderem ultrapassar as barreiras impostas pelo seu envolvimento. Não obstante, a disponibilização de apoios não significa a existência de recursos mais dispendiosos (Kober & Eggleton, 2005; Shearn et al., 2000), uma vez que devem ser utilizados os recursos informais existentes na comunidade. O objetivo será prestarem-se os apoios efetivamente necessários, destacando-se que um maior número de horas de apoio por parte dos técnicos tem uma relação negativa com a qualidade de vida dos trabalhadores com DID (Verdugo et al., 2006).

Relativamente ao último objetivo da investigação, observou-se que existem algumas diferenças nas perceções entre as pessoas com DID e os seus cuidadores, fundamentalmente quanto ao emprego apoiado e protegido. Atualmente os investigadores têm demonstrado que os adultos com DID são capazes de participar na avaliação da qualidade de vida, muito embora as suas opiniões não sejam exatamente iguais às perspectivas dos profissionais que lhes prestam apoio ou aos pontos de vista dos seus familiares (e.g., Claes et al., 2010; Schalock et al., 2010; Simões & Santos, 2016; Simões et al., 2015; Van Loon et al., 2009).

Este estudo revelou que os cuidadores têm perceções semelhantes aos indivíduos com DID quanto ao impacto positivo do emprego na qualidade de vida. No entanto, as opiniões não são consentâneas relativamente à tipologia do emprego. Inversamente aos adultos com DID, os cuidadores referiram uma melhor qualidade de vida nos indivíduos com emprego apoiado. Estes resultados são sustentados por estudos prévios que reforçaram um acordo adequado na

avaliação da qualidade de vida, mas com algumas diferenças significativas entre os diferentes inquiridos (Claes et al., 2010; Simões & Santos, 2016). Conforme Simões e Santos (2016) advogaram, não existem respostas certas ou erradas sobre a qualidade de vida, mas diferentes percepções que devem ser expressas e contempladas nos planos de intervenção.

Os resultados da nossa investigação corroboram que a avaliação da qualidade de vida deverá incidir nas percepções múltiplas. Dificilmente serão observadas respostas completamente uniformes sobre a qualidade de vida da mesma pessoa, na medida em que cada avaliador responde em função do papel que desempenha na vida de cada uma delas (Simões & Santos, 2016). Em termos práticos, é importante que esses vários pontos de vista sejam discutidos em equipa, no sentido da intervenção poder abarcar as expectativas da própria pessoa com DID, da família e dos técnicos. Este será o caminho a percorrer para se efetivar uma intervenção verdadeiramente personalizada e centrada em cada indivíduo.

Conclusão

Genericamente, ter um emprego tem maior impacto na qualidade de vida das pessoas com DID do que a tipologia da atividade laboral que estes adultos exercem. No entanto, o estudo também revelou a importância dos ambientes inclusivos para a vida das pessoas com DID, sublinhando-se que o emprego deve ocorrer em contextos naturais da comunidade, que não estão disponíveis em espaços segregados. Se o emprego tem uma poderosa influência na qualidade de vida desta população, as políticas e os serviços (i.e., da educação e da reabilitação) devem prestar mais atenção a esta dimensão da vida.

Os serviços educativos não se podem demitir deste processo, pois é neste espaço que se deve iniciar um projeto de vida que fomenta a transição para a vida pós-escolar, com a implementação efetiva do plano individual de transição (Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho). Será, igualmente, premente que os serviços de reabilitação repensem os ambientes segregados (e.g., oficinas), que apenas simulam a realidade, para apostarem na plena inclusão em ambientes da comunidade. Por conseguinte, será necessário reequacionar as práticas para se incrementar o emprego remunerado em contextos naturais da comunidade, que é um direito de cada pessoa com DID. Respeitar a equidade de todos os cidadãos ventila uma reflexão mais aprofundada em torno da sua plena participação no meio envolvente. Este processo deve centrar-se em cada pessoa, respeitando-se as suas decisões e disponibilizando-se informações que suportem a tomada de decisões realistas, que fomentem a colocação em postos de trabalho inclusivos e que possibilitem a manutenção do emprego ao longo do tempo.

Os resultados obtidos neste estudo implicam a disponibilização de recursos humanos e financeiros que possam apoiar a obtenção e manutenção do posto de trabalho dos adultos com DID. A presente investigação tem implicações para os serviços e políticas diretamente ligadas ao emprego das pessoas com DID em Portugal. Não obstante, futuros estudos devem ser realizados com uma amostra maior de adultos em emprego apoiado. Futuramente será interessante analisar-se outras variáveis (e.g., o número de horas de apoio, as características dos técnicos envolvidos e características relativas ao posto de trabalho). No entanto, fica bem vincada a importância que ocupa o emprego na vida das pessoas com DID, possibilitando-se olhar e repensar o futuro.

Referências Bibliográficas

- Betti, A. (2014). Perspetivas do emprego apoiado: Mudanças na forma de se pensar e conceber o acesso ao trabalho de pessoas com deficiência intelectual são necessárias e urgentes. *Deficiência Intelectual*, 4, 12–16.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R. & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 290–295.
- Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandevelde, S. & Schalock, R. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61–72.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J. & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96–103.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. & Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 95–107.
- Gardner, J. & Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 157–174.
- Hill, M., Wehman, P., Kregal, J., Banks, P. & Metzler, H. (1987). Employment outcomes for people with moderate and severe disabilities: An eight year longitudinal analysis of supported competitive employment. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12, 182–189.
- Jenaro, C., Verdugo, M., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y. & Otrebski, W. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739.
- Kober, R. & Eggleton, I. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 756–760.
- Marôco, J. (2014). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações* (2.^a ed.). Pêro Pinheiro: Report Number, Lda.

- Nações Unidas (2007). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Instituto Nacional para a Reabilitação [Disponível em <http://www.inr.pt/content/1/50/organizacao-das-nacoes-unidas>, consultado em 01/04/2015].
- Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M. & Gómez, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 17–32). New York, NY: Springer.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shearn, J., Beyer, S. & Felce, D. (2000). The cost-effectiveness of supported employment for people with severe intellectual disabilities and high support needs: A pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 1–10.
- Simões, C. & Santos, S. (2014). Cross-cultural adaptation, validity and reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research*, 119, 1065–1077.
- Simões, C. & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 1–13.
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 186–200.
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: A psychometric validity and reliability study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 129–142.
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F. et al. (2007). *O sistema de reabilitação e as trajetórias de vida das pessoas com deficiências e incapacidades em Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG.
- Thompson, J., Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L. & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2, 86–99.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale: Administration and standardization manual*. Ghent, Belgium: Stichting Arduin.
- Verdugo, M., Benito, M., Orgaz, B., Urríes, F., Martín, R. & Santamaria, M. (2012). Influencia de un programa de empleo con apoyo en la calidad de vida percibida de sus usuarios. *Siglo Cero*, 43, 69–83.
- Verdugo, M., Urríes, F., Jenaro, C., Caballo, C. & Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309–316.
- Verdugo, M., Urríes, F., Orgaz, B., Benito, M., Martín-Ingelmo, R., Ruiz, N. & Santamaría, M. (2010). *Impacto social del programa ECA CAJA MADRID de empleo con apoyo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- World Medical Association (2008). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects* [Disponível em <http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin7.pdf>, consultado em 22/12/2014].

Legislação

Decreto-Lei n.º 290/2009, de 12 de outubro. Diário da República I, n.º 116, pp. 3910–3925.

Portaria n.º 201-C/2015, de 10 de julho. Diário da República I, n.º 133, pp. 4782(7)–4782(10).

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

Cristina Simões

Doutora em Ciências da Educação,
especialidade em Educação Especial
Universidade de Lisboa
Faculdade de Motricidade Humana
Email: cristina-ferreira@iol.pt

Sofia Santos

Doutora em Motricidade Humana,
especialidade em Educação Especial e Reabilitação
Universidade de Lisboa
Faculdade de Motricidade Humana
Centro de Estudos Educação Especial
UIDEF – Instituto de Educação
Email: sofiasantos@fmh.ulisboa.pt

Correspondência

Cristina Simões
Universidade de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana,
Estrada da Costa, Cruz Quebrada, 1499-002 Lisboa, Portugal

Data da submissão: setembro 2015

Data da avaliação: janeiro 2016

Data da publicação: dezembro 2016