

# SIS-A

*Escala de Intensidade de Apoios - Versão Para Adulto*  
Manual do Utilizador

**FORMEM - Federação Portuguesa da Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência e Incapacidade**  
[formem.org.pt](http://formem.org.pt)

**AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disability**  
[aidd.org/sis](http://aidd.org/sis)

Cofinanciado pelo Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P. em 2020

# ESCALA DE INTENSIDADE DE APOIOS VERSÃO PARA ADULTO

## Manual do Utilizador

Adaptação Portuguesa por:

Lopes-dos-Santos, P. • Santos, M. A. • Sanches-Ferreira, M. •  
Silveira-Maia, M. • Martins, S. • Alves, S. • Santos, S.

Autores Originais:

James R. Thompson • Brian R. Bryant • Robert L. Shalock • Karrie A.  
Shogren • Marc J. Tassé • Michael L. Wehmeyer • Edward M. Campbell •  
Ellis M. (Pat) Craig • Carolyn Hughes • David A. Rotholz

**Título:**

Escala de Intensidade de Apoios - Versão para Adulto (SIS-A) - Manual do Utilizador

**Ano:**

2020

**Autoria e Copyright:**

With permission of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (“AAIDD”). Copyright © 2015 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. All rights reserved.

**Adaptação Portuguesa por:**

Pedro Lopes-dos-Santos | Miguel Augusto Santos | Manuela Sanches-Ferreira | Mónica Silveira-Maia  
| Susana Martins | Sílvia Alves | Sofia Santos

**Edição e Revisão:**

Joana Glória | Raul Rocha | Rita Cavalheiro

**Edição e Distribuição:**

FORMEM - Federação Portuguesa da Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência e Incapacidade

Rua Coronel Júlio Veiga Simão, Edifício CTCV, 3º Piso | 3025-307 Coimbra, Portugal

+351 925 142 209 | +351 239 493 212

formem.federacao@gmail.com

www.formem.org.pt

**Execução Gráfica:**

Tipografia Lousanense, Lda. – Lousã

Depósito Legal nº 305453/10

**Publicação cofinanciada pelo:**

Programa Nacional de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P., 2020



# Índice

Lista de Tabelas .....	vii
Lista de Figuras.....	ix
Agradecimentos .....	xi
Prefácio.....	xiii
<b>CAPÍTULO 1 .....</b>	<b>1</b>
<b>Visão geral da Supports Intensity Scale – Adult Version (SIS-A) .....</b>	<b>1</b>
Compreender as pessoas através das suas necessidades de apoio .....	2
Manual do utilizador da SIS-A .....	3
<b>CAPÍTULO 2 .....</b>	<b>5</b>
<b>Administração e pontuação da SIS-A .....</b>	<b>5</b>
Condução de entrevistas .....	5
Papel e qualificações do entrevistador.....	5
Papel e qualificações do entrevistado.....	6
A pessoa com IID como entrevistada .....	7
Opções de entrevista.....	9
Administração da Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental .....	10
Secção 1A: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico .....	10
Secção 1B: Necessidades Excepcionais de Apoio Comportamental .....	11
Administração da Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio .....	13
Orientações para os entrevistadores e entrevistados para a Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio.....	16
Administração da Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa.....	19
Orientações para Pontuar e Interpretar a SIS-A .....	19
Informação Demográfica e Outra Informação .....	19
Pontuar a Secção 1: Necessidades Extraordinárias de Apoio Médico e Comportamental .....	20
Pontuação da Secção 2: O Índice de Necessidades de Apoio .....	21

Pontuação da Secção 3: Escala Suplementar de Proteção e Defesa.....	24
Conclusão.....	25
<b>CAPÍTULO 3 .....</b>	<b>27</b>
<b>Descrição dos Itens da SIS-A.....</b>	<b>27</b>
Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental .....	27
Secção 1A: Necessidades Médicas Excepcionais .....	28
Secção 1B: Necessidades Comportamentais Excepcionais.....	29
Secção 2: O Índice de Necessidades de Apoio .....	30
Secção 2A: Atividades de Vida Doméstica .....	31
Secção 2B: Subescala de Atividades de Vida Comunitária .....	36
Secção 2C: Subescala de Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida .....	42
Secção 2D: Subescala de Atividades de Emprego.....	49
Secção 2E: Subescala de Atividades de Saúde e Segurança .....	55
Secção 2F: Subescala de Atividades Sociais.....	60
Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa.....	65
Conclusão.....	70
<b>CAPÍTULO 4 .....</b>	<b>71</b>
<b>Utilizar a SIS-A para Planear Apoios Individualizados .....</b>	<b>71</b>
Componente 1: Identificar as Experiências e Objetivos de Vida Através do Processo PCP.....	71
Componente 2: Avaliar as Necessidades de Apoio .....	75
Componente 3: Desenvolver um Plano Individualizado de Apoio (ISP) .....	75
Usando a Informação do Processo de PCP para Desenvolver ISP.....	76
Usando a Informação da Avaliação com a SIS-A para Desenvolver ISP.....	76
Componente 4: Implementar e Monitorizar o ISP .....	83
Componente 5: Avaliar o ISP.....	84
Conclusão.....	86
<b>CAPÍTULO 5 .....</b>	<b>87</b>
<b>Utilização da SIS-A ao Nível das Organizações e dos Sistemas .....</b>	<b>87</b>
Usar os Dados Agregados da SIS-A a Nível da Organização.....	88
Análises Descritivas .....	88

Análises Covariadas .....	91
Usando os Dados Agregados da SIS-A a Nível do Sistema .....	93
Análise da Alocação de Recursos .....	95
Usando a SIS-A nos Modelos de Alocação de Recursos (Financiamento) .....	96
Conclusão.....	102
<b>CAPÍTULO 6 .....</b>	<b>105</b>
<b>Propriedades Técnicas da SIS-A.....</b>	<b>105</b>
Informação Normativa e Seleção da Amostra .....	106
Método de Amostragem .....	106
Características Demográficas da Amostra .....	106
Resultados Normativos.....	108
Fiabilidade da SIS-A .....	109
Validade de Conteúdo da SIS-A.....	113
Validade de Critério.....	117
Validade de Constructo .....	118
Investigação Subsequente Sobre as Propriedades Psicométricas da SIS-A .....	123
Fiabilidade.....	123
Validade .....	126
Conclusão.....	129
<b>Apêndice A .....</b>	<b>131</b>
<b>Características Demográficas da Amostra de Padronização.....</b>	<b>131</b>
<b>Apêndice B .....</b>	<b>133</b>
<b>Tabela Normativa para Conversão dos Resultados Brutos das Subescalas em Resultados Padronizados e Percentis.....</b>	<b>133</b>
<b>Apêndice C .....</b>	<b>135</b>
<b>Tabela Normativa para Conversão da Soma dos Resultados Padronizados para um Resultado Compósito Padronizado .....</b>	<b>135</b>
<b>Apêndice D .....</b>	<b>137</b>
<b>Artigos de Investigação que Reportam Dados da SIS .....</b>	<b>137</b>

Sugestões de Leituras Online.....	143
Recursos adicionais sobre a SIS e tópicos relacionados .....	143
<b>Referências.....</b>	<b>145</b>
<b>Anexo 1 .....</b>	<b>151</b>
<b>Adaptação da SIS-A para Portugal.....</b>	<b>151</b>
1. Tradução da escala .....	154
2. Amostra .....	154
2.1 Método de Amostragem.....	154
2.2 Características demográficas da amostra .....	155
3. Resultados Normalizados .....	157
3. 1. Padronização dos resultados brutos relativos às subescalas.....	157
3. 2. Padronização dos resultados compósitos .....	158
3. 3. Percentis correspondentes às subescalas e à escala compósita.....	158
4. Fiabilidade.....	159
4.1. Fiabilidade relacionada com a consistência interna.....	160
4.2. Erro padrão de medida .....	162
5. Validade .....	165
5.1. Validade de conteúdo.....	166
5.2. Validade de critério.....	169
5.3. Validade de constructo .....	170
6. Conclusões .....	178
Referências .....	180
<b>Anexo 2 .....</b>	<b>183</b>
<b>Tabela Normativa para Conversão das Notas Brutas das Subescalas em Resultados Padronizados e Percentis (Todas as Idades).....</b>	<b>183</b>
<b>Anexo 3 .....</b>	<b>185</b>
<b>Tabela Normativa da Escala da Intensidade dos Apoios .....</b>	<b>185</b>

# Lista de Tabelas

<b>Tabela 2.1</b> Dez “Sim e Não” para os entrevistadores .....	7
<b>Tabela 3.1</b> Secção 1A: Descrição dos Itens de Necessidades Médicas Excepcionais .....	29
<b>Tabela 3.2</b> Secção 1B: Descrição dos Itens de Necessidades Comportamentais Excepcionais.....	30
<b>Tabela 3.3</b> Secção 2A: Descrição dos Itens da Subescala Atividades de Vida Doméstica.....	32
<b>Tabela 3.4</b> Secção 2B: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades de Vida Comunitária ...	38
<b>Tabela 3.5</b> Secção 2C: Descrição dos Itens da Subescala de Aprendizagem ao Longo da Vida ..	44
<b>Tabela 3.6</b> Secção 2D: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades de Emprego .....	51
<b>Tabela 3.7</b> Secção 2E: Descrição dos Itens da Subescala de Saúde e Segurança .....	57
<b>Tabela 3.8</b> Secção 2F: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades Sociais.....	62
<b>Tabela 3.9</b> Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa .....	66
<b>Tabela 4.1</b> Elementos e Componentes de um Sistema de Apoios .....	79
<b>Tabela 4.2</b> Matriz dos Domínios da Qualidade de Vida (QOL) e Itens da SIS-A .....	82
<b>Tabela 6.1</b> Características Demográficas dos Entrevistadores.....	107
<b>Tabela 6.2</b> Consistência Interna do Coeficiente de Fiabilidade para os Resultados da SIS-A ...	110
<b>Tabela 6.3</b> Erro Padrão da Medida para os Resultados da SIS-A por Subescala e Idade .....	111
<b>Tabela 6.4</b> Fiabilidade Teste-reteste e Interavaliador dos Resultados da SIS-A.....	112
<b>Tabela 6.5</b> Poder Discriminativo Médio nos Índices de Validade das Subescalas da SIS-A .....	117

<b>Tabela 6.6</b> Intercorrelações das Subescalas da SIS-A com as Estimativas de Competências do Avaliador.....	118
<b>Tabela 6.7</b> Médias e Desvios Padrão para os Resultados Brutos das Subescalas da SIS-A.....	120
<b>Tabela 6.8</b> Intercorrelações dos Resultados da SIS-A .....	120
<b>Tabela 6.9</b> Médias e Desvios Padrões do Índice de Necessidades de Apoio por Subescala e Estimativas de Necessidades de Apoio .....	123
<b>Tabela 6.10</b> Consistência Interna do Coeficiente de Fiabilidade para os Resultados da SIS-A Online comparativamente à Amostra de Padronização Original da SIS .....	124
<b>Tabela 6.11</b> Coeficientes de Fiabilidade e Coeficientes Corrigidos de Fiabilidade.....	125
<b>Tabela 6.12</b> Correlações entre as Subescalas da SIS-A e a Idade para a SIS-A Online .....	127

# Lista de Figuras

<b>Figura 2.1</b> Pontuação da Secção 1: Necessidades Extraordinárias de Apoio Médico e Comportamental.....	20
<b>Figura 2.2</b> Exemplo de Pontuação e de cálculo da Pontuação Bruta para a Secção 2A. ....	21
<b>Figura 2.3</b> Exemplo de Secção2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio preenchida	23
<b>Figura 2.4</b> Exemplo de Perfil de Necessidades de Apoio completo.....	23
<b>Figura 2.5</b> Exemplo preenchido da Secção 3.....	24
<b>Figura 4.1</b> Processo de planificação da avaliação das necessidades de apoio.....	74
<b>Figura 4.2</b> Exemplo de itens da SIS-A distribuídos por relevância percebida.....	78
<b>Figura 5.1</b> Resultados médios da SIS-A para pessoas com diversos tipos de residências.....	89
<b>Figura 5.2</b> Pontuações médias das escalas de necessidades excecionais de apoio médico e comportamental para pessoas a viver com números diferentes de colegas de casa.....	90
<b>Figura 5.3</b> Análise covariada dos dados de resultados pessoais .....	92
<b>Figura 5.4</b> Linha de tendência num gráfico do financiamento anual e da pontuação no Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A .....	95



# Agradecimentos

Os autores agradecem às muitas pessoas com incapacidades e aos seus familiares, aos profissionais da AAIDD, aos decisores políticos e aos investigadores que, ao longo da última década, nos deram o seu *feedback* e as suas perspetivas sobre a precursora da *Supports Intensity Scale - Adult Version™ (SIS-A)*, a *Supports Intensity Scale* (Thompson et al., 2004a). A *SIS-A* é o resultado dos contributos de muitas pessoas que têm trabalhado para promover oportunidades de vida para as pessoas com incapacidades e as suas famílias. Assim, para todos aqueles que contribuíram para o desenvolvimento da *SIS-A*, nunca a teríamos produzido sem os vossos contributos, e estamos profundamente agradecidos pela vossa paciência, amizade e apoio.



# Prefácio

A *Supports Intensity Scale – Adult Version (SIS-A)* é um instrumento que identifica e avalia os apoios que pessoas com incapacidade intelectual e desenvolvimental (IID) necessitam para participarem nas atividades comuns da vida em sociedade, nomeadamente em situações onde se verifica uma discrepância entre a sua competência pessoal e as exigências das tarefas de vida (Santos, et al., 2016). Como tal, é um instrumento de elevado potencial na planificação de sistemas de apoio capazes de promover a participação das pessoas com incapacidades e, simultaneamente, sustentar os processos de tomada de decisão referentes à organização de serviços e à definição de políticas, incluindo a gestão de recursos financeiros.

Este manual, de onde consta o processo de tradução e aferição da versão portuguesa da *SIS-A*, no Anexo 1, orienta os profissionais na aplicação da Escala de Intensidade de Apoios – versão para adulto (*SIS-A, Supports Intensity Scale – Adult Version*, Thompson et al., 2014) e na interpretação dos dados recolhidos, bem como na sua utilização, tanto na intervenção direta com pessoas com incapacidade intelectual e desenvolvimental, como na organização de serviços e definição de políticas. O manual inclui um capítulo dedicado ao seu enquadramento teórico e conceptual (capítulo 1) e um capítulo dedicado à apresentação das propriedades técnicas do instrumento (capítulo 6). Em anexo, encontra-se igualmente um texto relativo ao processo de adaptação da *SIS-A* para Portugal, que inclui, igualmente, a apresentação das propriedades técnicas da versão Portuguesa da escala (Anexo 1).

O processo de tradução e aferição da versão portuguesa da *SIS-A*, como referido acima, encontra-se descrito de forma detalhada no Anexo 1. Cabe aqui uma nota de reconhecimento e de agradecimento a todas as pessoas e instituições que contribuíram para levar este processo a bom porto. Em primeiro lugar, um reconhecimento às profissionais da Unidade de Apoio à Escola Inclusiva da Escola Superior de Educação do Politécnico do Porto que colaboraram na

tradução da escala e na primeira fase da recolha de dados: Ana Tavares e Sara Pinheiro. Agradecemos o envolvimento da colega Sofia Santos, da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa que colaborou na recolha de dados na região sul do país, contribuindo para a representatividade geográfica da amostra. É importante reconhecer e agradecer o papel desempenhado pela FORMEM, na figura do presidente da direção, Mário Pereira. Efetivamente, o contributo da FORMEM foi fundamental, envolvendo várias instituições associadas no processo de recolha de dados e, posteriormente, através dos seus esforços para a publicação do produto final deste trabalho. A todos os profissionais das instituições associadas que participaram na recolha de dados, portanto, o nosso agradecimento.

Em conclusão, fazemos votos que este não seja o final de um processo, mas o início de uma fase em que, com o contributo da SIS-A, se assista à promoção das oportunidades e à sistematização dos apoios necessários a uma vida mais participativa das pessoas com incapacidade.

*Pedro Lopes-dos-Santos (FPCE-UP)*

*Miguel Augusto Santos (ESE/IPP)*

*Manuela Sanches-Ferreira (ESE/IPP)*

# CAPÍTULO 1

## Visão geral da *Supports Intensity Scale – Adult Version (SIS-A)*

A *Supports Intensity Scale – Adult Version (SIS-A)* é um instrumento desenhado para medir a intensidade relativa dos apoios que cada pessoa com incapacidade intelectual ou desenvolvimental (IID) necessita para participar plenamente na vida da sua comunidade. A sua utilização deve inscrever-se no âmbito de um processo de planificação centrado na pessoa, servindo de base ao desenvolvimento de planos individuais de apoio (ISP) que respondam às necessidades e preferências das pessoas com incapacidade. Os resultados agregados da *SIS-A* podem, também, ser usados para apoiar as tomadas de decisão a nível organizacional e judicial. Esta escala é administrada através de entrevistas estruturadas que incluem um entrevistador e pelo menos dois entrevistados que conheçam bem a pessoa que está a ser avaliada. Uma entrevista demora habitualmente 2 a 2 horas e meia.

A *SIS-A* inclui três secções, cada uma medindo uma área particular das necessidades de apoio. A Secção 1, Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental, mede as necessidades de apoio através de 19 condições médicas e de 13 problemas comportamentais. Uma assunção de base da *SIS-A* é que certas condições médicas e certos problemas de comportamento resultam no aumento da intensidade de apoio de que a pessoa necessita ao longo do tempo. Os itens médicos e comportamentais identificam aspetos relevantes para a planificação dos apoios a implementar e sinalizam circunstâncias em que o resultado da *SIS-A* pode subestimar as necessidades de apoio da pessoa.

A Secção 2, o Índice de Necessidades de Apoio, é composta por 49 itens relativos a atividades de vida. Os itens estão agrupados em seis domínios: Atividades de Vida Doméstica; Atividades de Vida Comunitária; Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; Atividades de Emprego; Atividades de Saúde e Segurança e, Atividades Sociais. Os itens da Secção 2 são pontuados em relação a três dimensões do apoio: *tipo de apoio* (as características ou natureza do apoio que é necessário), *frequência* (com que frequência o apoio é necessário) e *tempo diário de apoio* (a

quantidade de tempo diário em que é necessário que outra pessoa preste o apoio). Os resultados dos itens desta secção são usados para gerar dois indicadores que refletem a intensidade do apoio que a pessoa necessita. O Índice de Necessidades de Apoio fornece um resultado compósito que reflete a necessidade total de apoios da pessoa, em relação a outras pessoas com IID. O Perfil de Necessidades de Apoio é uma representação visual dos resultados padronizados de cada subescala e fornece um gráfico que mostra o padrão das necessidades de apoio da pessoa nos seis domínios de atividades de vida, em comparação com o seu resultado total.

A Secção 3, a Escala Suplementar de Proteção e Defesa, mede as necessidades de apoio relativas a oito atividades de vida associadas com a promoção da autodeterminação e a proteção dos direitos civis. Os resultados desta secção da *SIS-A* contribuem para o desenvolvimento dos planos individualizados de apoio, contudo não são utilizados para determinar os indicadores de necessidades de apoio mencionados no parágrafo anterior.

## Compreender as pessoas através das suas necessidades de apoio

A *SIS-A* baseia-se no pressuposto de que as pessoas com IID diferem na natureza e na extensão do apoio que necessitam para participar na vida em comunidade quando comparadas com a generalidade da população. *Apoios* são recursos e estratégias que promovem o desenvolvimento pessoal e promovem o funcionamento, e *necessidades de apoio* refere-se ao padrão e intensidade dos apoios que a pessoa necessita para participar em atividades da vida diária (Schalock, et al., 2010). A otimização das oportunidades para participar em experiências de vida significativas e a maximização dos resultados pessoais dependem de uma organização de suportes onde o padrão e intensidade de apoios da pessoa são considerados à luz das suas preferências e objetivos.

Tradicionalmente, as pessoas com IID têm sido retratadas em função da extensão dos défices, com uma análise diagnóstica balizada por limitações significativas na inteligência e no comportamento adaptativo. Essas limitações manifestam-se na vida das pessoas através de perturbações na aprendizagem e no desenvolvimento, por dificuldades na participação na vida diária, e vulnerabilidades específicas, incluindo um maior risco de exploração pelos outros. Contudo, as medidas de avaliação do funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo estão tradicionalmente circunscritas à identificação das limitações na competência

pessoal; sem ter aplicação direta na identificação de apoios para um envolvimento significativo nas atividades e experiências de vida.

A resolução de problemas e a tomada de decisões com vista à identificação de apoios para promover resultados pessoais, são processos que precisam de ser informados pela avaliação e compreensão da natureza e extensão das necessidades de apoio. As pessoas com IID necessitam de apoios extraordinários, que a maior parte das pessoas não necessita, para poderem beneficiar da educação, participar e contribuir para a sociedade, e serem protegidas da exploração e abuso. O objetivo da SIS-A é identificar as necessidades extraordinárias de apoio da pessoa e ajudar as equipas a compreender as pessoas com IID a partir das suas necessidades de apoio.

## Manual do utilizador da SIS-A

O *Manual do Utilizador da SIS-A* pretende ser um recurso para entrevistadores recentes ou experientes. Este capítulo oferece uma visão geral do instrumento e introduz os capítulos seguintes. O capítulo 2 fornece uma descrição detalhada das instruções de administração e pontuação da SIS-A. Embora um leitor cuidadoso, com experiência na aplicação de outros instrumentos de avaliação psicológica, e com treino na condução de entrevistas estruturadas, possa completar a SIS-A de forma rigorosa após revisão do capítulo 2, é recomendada a participação num workshop de desenvolvimento e formação profissional sobre a administração e pontuação da SIS-A a todos que a pretendem administrar de forma continuada. A AAIDD oferece regulamente oportunidades de desenvolvimento e formação às instituições e indivíduos interessados. Os entrevistadores mais qualificados são aqueles que completam a formação e utilizam a informação constante do capítulo 2 como forma de assegurar maior fiabilidade na avaliação. No capítulo 2 encontram-se, também, algumas sugestões para entrevistar pessoas com incapacidade acerca das suas perceções sobre as necessidades de apoio.

O capítulo 3 fornece uma descrição detalhada de todos os itens da SIS-A. Vários grupos de trabalho, que envolveram os autores, formadores, e utilizadores, têm trabalhado para refinar a descrição dos itens ao longo dos últimos 10 anos. Embora a descrição dos itens tenha sido expandida para efeitos de clareza e maior consistência entre entrevistadores, os itens da SIS-A são os mesmos da SIS original (Thompson, et al., 2004a), com exceção dos itens adicionados na secção de apoio médico e comportamental excecional.

O valor reconhecido à *SIS-A* traduz-se no desenvolvimento de planos de apoio mais individualizados conducentes a melhores resultados pessoais para as pessoas com IID. O capítulo 4 tem como foco a utilização da *SIS-A* como parte da avaliação das necessidades de apoio e do processo de planificação para pessoas com IID. Em contraste, o capítulo 5 centra-se na utilização dos dados agregados da *SIS-A* pelas organizações prestadoras de serviços e pelos responsáveis governamentais para sustentar práticas profissionais e políticas públicas. Inclui-se, no capítulo 5, informação sobre a utilização da *SIS-A* para alicerçar a tomada de decisões relativas à alocação de recursos.

O capítulo 6 fornece informação sobre as propriedades técnicas da *SIS-A*. A informação apresentada nesse capítulo indica que a *SIS-A* é uma escala fidedigna que apresenta resultados válidos na medição das necessidades de apoio, e que os utilizadores podem confiar nos resultados desde que obtidos por um entrevistador qualificado.

A Bibliografia inclui: uma secção com indicação de artigos de investigação nos quais foram obtidos e analisados dados através da *SIS-A*; uma secção com sugestões de leitura, contemplando uma lista de recursos adicionais potencialmente úteis; e uma outra secção com as referências citadas. Além disso, estão incluídos vários apêndices onde constam as tabelas para conversão dos resultados brutos em resultados padronizados.

# CAPÍTULO 2

## Administração e pontuação da SIS-A

A SIS-A é uma medida padronizada do nível de necessidades de apoio da pessoa. É preenchida por um entrevistador a partir de uma entrevista estruturada com dois ou mais entrevistados, que devem conhecer bem a pessoa que está a ser avaliada. Quando o entrevistador conhecer bem a pessoa, ele também pode funcionar como informante, substituindo um dos entrevistados. O entrevistador, para obter informações completas e rigorosas, deve entrevistar todas as pessoas que considerar necessárias durante o processo de avaliação.

Este capítulo fornece instruções sobre a administração e pontuação da SIS-A para obter informação útil, fiável, e válida acerca do padrão e intensidade das necessidades de apoio das pessoas com IID. A SIS-A destina-se a ser usada com pessoas entre os 16 e os 64 anos, embora, na ausência de um instrumento alternativo para avaliação das necessidades de apoio, ela possa ser usada com pessoas mais velhas (embora várias atividades de vida possam não ser adequadas para as equipas) ou mais jovens, se utilizada para efeitos de planificação da transição da escola para a vida adulta. A *Supports Intensity Scale – Children’s Version*<sup>TM</sup> (SIS-C) está atualmente em produção e dirige-se a crianças entre os 5 e os 16 anos.

### Condução de entrevistas

#### Papel e qualificações do entrevistador

A SIS-A deve ser administrada por uma pessoa que tenha formação mínima ao nível da licenciatura e que trabalhe em serviços para pessoas com IID (e.g., psicólogo, professor de educação especial, gestor de caso, assistente social, terapeuta ocupacional). No entanto, em situações excecionais, a SIS-A pode ser aplicada por outras pessoas com experiência em realizar avaliações individuais e que possuam conhecimento sobre os princípios da avaliação do

comportamento e dos testes psicológicos. O entrevistador (i.e., a pessoa que administra a *SIS-A*) deve também ter experiência direta de trabalho com pessoas com IID e saber como solicitar e verificar informação dos entrevistados. O entrevistador é responsável por integrar informação proveniente de múltiplos entrevistados.

É essencial que os entrevistadores saibam como obter e verificar informação dos entrevistados. O papel do entrevistador é o de ouvir os entrevistados com atenção, buscar informação adicional quando necessário e tomar a decisão final sobre a melhor cotação para cada item. Os entrevistados podem ter perspectivas diferentes e podem discordar das cotações. É muito importante que os entrevistadores entendam que o seu papel não é o de chegar a consensos. Pelo contrário, o entrevistador deve decidir a cotação final de cada item recorrendo ao seu juízo profissional, a partir da informação disponibilizada pelos entrevistados.

Ao administrar a *SIS-A*, é essencial que os entrevistadores tenham em consideração as características culturais dos entrevistados e da pessoa cujas necessidades de apoio estão a ser avaliadas. O entrevistador deve estar consciente de que as respostas podem variar devido a diferenças no contexto económico, sexo, ou etnia e de que deve ajustar a sua linguagem verbal e as técnicas de entrevista que utiliza.

## Papel e qualificações do entrevistado

O papel do entrevistado é de fornecer ao entrevistador informação rigorosa com base na sua perspectiva e conhecimento da pessoa que está a ser avaliada. Um entrevistado pode conhecer melhor a pessoa num contexto e outro entrevistado conhecê-la melhor noutra (e.g., um monitor pode conhecer melhor a pessoa no seu local de trabalho, enquanto um assistente residencial pode conhecer melhor a pessoa no seu contexto domiciliário). O entrevistador deve anotar e respeitar as perspectivas específicas que cada entrevistado traz para a entrevista da *SIS-A*.

Os entrevistados têm de conhecer a pessoa que está a ser avaliada há pelo menos 3 meses e devem ter tido oportunidades recentes de observar a pessoa a participar em um ou mais contextos durante algum tempo (pelo menos várias horas em cada contexto). Os entrevistados podem ser pais, familiares, tutores, pessoal de apoio direto, supervisores no emprego, professores, ou qualquer outra pessoa que trabalhe ou viva com o indivíduo que está a ser avaliado e compreenda as suas necessidades específicas de apoio. Além disso, a pessoa com incapacidade e cujas necessidades de apoio estão a ser avaliadas pode também ser entrevistada.

## A pessoa com IID como entrevistada

Há muitas razões para entrevistar a pessoa em avaliação quando se está a administrar a SIS-A. As pessoas com incapacidade têm perspetivas únicas que podem não ser consideradas pelos demais; assim, as pessoas com IID podem trazer perspetivas valiosas para as suas avaliações. Entrevistar as pessoas com IID demonstra que as suas opiniões e perspetivas são respeitadas e valorizadas. As pessoas não gostam de sentir que são meros recetores das opiniões e juízos dos outros, e as pessoas com incapacidade certamente deverão ter voz nos assuntos que afetam as suas vidas. De facto, mesmo quando as pessoas com incapacidade não se conseguem expressar verbalmente, há várias formas de fornecerem informação para a SIS-A (e.g., posturas e mudanças corporais, verbalizações, sorrisos, seleção de imagens, movimentos oculares, expressões faciais). As representações pictóricas das atividades e das necessidades de apoio podem também ser úteis.

A participação como entrevistado na administração da SIS-A pode ser também uma experiência habilitadora para a pessoa, e as pessoas com IID podem aprender alguma coisa sobre si. O entrevistador pode expandir o seu olhar para atividades de vida e para tipos de apoio que não tinham sido considerados no passado. Tassé, Schalock, Thompson e Wehmeyer (2005) desenvolveram uma lista de “10 Sim e Não” para os entrevistadores, que foi adaptada (ver tabela 2.1.) para incluir as pessoas com IID nos processos de avaliação das necessidades de apoio.

Tabela 2.1 Dez “Sim e Não” para os entrevistadores

Sim	Não
... entreviste <i>duas ou mais</i> pessoas que conheçam bem o indivíduo	... não entreviste apenas uma pessoa para completar a SIS-A, mesmo que seja a própria pessoa cujas necessidades estão a ser avaliadas
... dê tempo adicional quando estiver a entrevistar a pessoa com IID	... não pressione o entrevistado a responder ou apresse alguém durante a entrevista
... apresente-se a si e aos outros que estiverem presentes no início da entrevista da SIS-A	... não se esqueça de explicar o papel de cada um e a razão de estarem presentes na entrevista
... certifique-se que o local onde pretende conduzir a entrevista da SIS-A é acessível	... não marque a entrevista para um local que seja inacessível ou inconveniente para a pessoa com IID

Sim	Não
<p>... encoraje a pessoa com IID a convidar amigos ou familiares de confiança para participar na entrevista da SIS-A</p>	<p>... não conduza uma entrevista de um-para-um com alguém com quem tem uma relação limitada</p>
<p>... explique o objetivo da entrevista apresentando a seguinte introdução:</p> <p><i>O meu nome é _____, e vou conversar consigo para preencher a Escala de Intensidade de Apoios – Versão para Adultos, ou SIS-A. Vou ler algumas atividades de vida da SIS-A, e vou pedir-lhe que me indique que apoio é necessário para participar em cada uma delas. A SIS-A inclui algumas perguntas pessoais. Por exemplo, vou ter de perguntar “Que apoio necessita para se vestir?”. É importante que eu coloque todas as questões e que lhes responda o melhor que conseguir. Quero conhecer os seus pensamentos acerca dos apoios que necessitam. A sua resposta às questões pode ser usada para desenvolver um plano de apoios que vá ao encontro das suas necessidades – ninguém irá falar acerca das suas respostas a menos que estejam a desenvolver um plano de apoios. Tem algumas questões sobre a forma como as suas respostas serão utilizadas?</i></p> <p>... aprofunde respostas que pareçam subestimar ou sobrestimar as necessidades de apoio</p>	<p>... não se esqueça de explicar o objetivo da entrevista!</p> <p>... não hesite em aprofundar informação que lhe pareça pouco rigorosa ou inconsistente</p>
<p>... forneça descrições completas dos itens para se assegurar que os entrevistados entendem que informação está a ser pedida</p>	<p>... não se limite a usar as descrições fornecidas no <i>Manual do Utilizador da SIS-A</i></p>
<p>... peça à pessoa para repetir informação que não tenha compreendido</p>	<p>... não faça de conta que percebeu alguma coisa que não entendeu</p>

Sim	Não
... consulte recursos adicionais sobre como entrevistar pessoas com incapacidade	... não se deixe desencorajar se uma entrevista não correr tão bem quanto pretendia – informação incompleta de um entrevistado é preferível a não ter informação alguma

*Nota: Das Orientações para entrevistar pessoas com incapacidade: Escala de Intensidade de Apoios, por M. J. Tassé, R. Schalock, J. R. Thompson, e M. Wehmeyer. Copyright 2005 pela Associação Americana de Incapacidade Intelectual e Desenvolvidamental. Adaptada sob permissão*

Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld e Schalock (2009) compararam as respostas dadas aos itens da SIS-A por profissionais de apoio e por pessoas com IID entrevistadas separadamente. Os autores concluíram que as pontuações de ambos os grupos eram bastante fidedignas: aqueles que os profissionais classificavam como tendo necessidades de apoio superiores ou inferiores eram as mesmas pessoas com IID que consistentemente se classificavam como tendo necessidades de apoio superiores ou inferiores aos demais. No entanto, as pessoas com IID classificavam-se consistentemente como tendo necessidades de apoio menos intensas do que os profissionais. Embora os autores reconheçam a existência de diversas hipóteses plausíveis para as classificações paralelas embora díspares, investigação anterior sugeria que muitas pessoas com IID podem tentar ocultar a sua incapacidade devido ao estigma associado com o diagnóstico (e.g., ver Edgerton, 1967). Além disso, pessoas com IID podem não estar completamente despertas para – e, portanto, não considerar – as suas vulnerabilidades (Greenspan, Loughlin, & Black, 2001). Por outro lado, podemos questionar se os profissionais não terão a tendência de superproteger as pessoas com IID e, portanto, sobrestimarem o apoio que necessitam. Há muitos anos que se verifica que a tendência para a superproteção, por parte de profissionais e familiares, pode limitar as expectativas que as pessoas estabelecem para si próprias e despi-las da sua dignidade básica (e.g., ver Perske, 1972). O estudo de Claes et al. (2009) sublinha a importância de obter perspectivas de múltiplos entrevistados e a importância de os entrevistadores aprofundarem as respostas quando aparece informação em conflito.

### Opções de entrevista

É aceitável realizar entrevistas individualmente ou em grupo. Foram recolhidos dados nas duas condições. Além disso, pode ser usada uma combinação de entrevistas individuais e em grupo. Por exemplo, se um formador não pode vir à entrevista de grupo que inclui a pessoa com

incapacidade, membros da sua família e profissionais, então o entrevistador pode querer entrevistar o formador separadamente para recolher mais informação sobre os apoios necessários no trabalho. Entrevistadores experientes têm reportado consistentemente que as entrevistas em pequeno grupo parecem conduzir à recolha do tipo de informação que permite ao entrevistador tomar as melhores decisões na pontuação, além de gerar ideias e sugestões que podem mais tarde ser implementadas nos planos individualizados de apoio. Adicionalmente, entrevistar dois ou mais participantes ao mesmo tempo é habitualmente mais eficiente para o entrevistador.

Quando possível, as entrevistas da *SIS-A* devem ocorrer face-a-face. No entanto, não deve ser afastada a possibilidade de realizar entrevistas telefónicas ou por videoconferência, utilizando programas como o *Skype* ou outros. É responsabilidade do entrevistador consultar as pessoas necessárias para obter informação rigorosa e completa e utilizar o seu juízo profissional para reconciliar qualquer contradição na informação recolhida. Assim, além da necessidade de entrevistar pelo menos duas pessoas, as decisões sobre a realização das entrevistas individualmente ou em grupo e as técnicas e estratégias de entrevista são deixadas ao juízo profissional do entrevistador.

## Administração da Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental

Esta secção da *SIS-A* identifica as preocupações médicas e comportamentais. Uma premissa da *SIS-A* é que certas condições médicas e comportamentos desafiantes podem ditar se um indivíduo irá requerer níveis de apoio substanciais, independentemente da relativa intensidade de necessidades de apoio em outros domínios de vida avaliados na *SIS-A*. Cada condição médica ou preocupação comportamental é avaliada numa escala do tipo *Lickert* de 3 pontos (não necessita de apoio; necessita de algum apoio; necessita de muito apoio).

### Secção 1A: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico

As pessoas com IID podem não necessitar de apoios, ou podem requerer apoios reduzidos ou intensos para gerir condições médicas. O tipo de apoios e o tempo diário de apoio dependem da natureza das condições médicas. Por exemplo, uma pessoa pode necessitar de aspiração

episódica de secreções, enquanto outra poderá necessitar de alimentação por sonda num horário regular. A questão essencial a ponderar quando se respondem aos itens médicos é “qual é o significado das seguintes condições médicas para esta pessoa em termos de apoio extra?”. Há três classificações possíveis: 0 = *não necessita de apoio*; 1 = *necessita de algum apoio*; 2 = *necessita de muito apoio*.

Se o indivíduo não tem a condição, cote o item com zero (0) para demonstrar que não tem necessidade de apoio. Se o indivíduo tem a condição e é necessário algum apoio (ex. talvez uma hora por dia seja dedicada a monitorizar ou a gerir a condição, e as pessoas que apoiam o indivíduo devem estar continuamente conscientes da condição para assegurar a saúde e segurança), então cote “1” para algum apoio necessário. Se o indivíduo tem a condição e é necessário apoio significativo (ex. talvez 4 ou mais horas por dia sejam dedicadas a gerir a condição, e a condição coloca um risco importante ao nível da saúde e segurança para o indivíduo), então cote “2” para demonstrar uma necessidade elevada de apoio.

Definitivamente existe uma área cinzenta entre “alguma” e “muita” necessidade de apoio. Isto é inerente à quantificação (i.e., aplicar um número específico) de um constructo como a necessidade de apoio. As necessidades de apoio irão variar ao longo de um contínuo, isto é, existe uma gradação muito fina na intensidade das necessidades de diferentes indivíduos. Em casos que parecem cair entre “necessita de algum apoio” e “necessita de muito apoio”, os entrevistados são encorajados a usar o melhor juízo e o entrevistador, sempre que possível, deve procurar a opinião de outros entrevistados.

Devem ser classificadas as 18 condições médicas especificadas, além de outros itens “abertos” em que deve ser listada qualquer outra condição médica que influencie as necessidades de apoio da pessoa. As descrições detalhadas de cada condição médica encontram-se no capítulo 3 (ver tabela 3.1). Se um entrevistado pedir informação adicional em relação a uma condição médica, o entrevistador deve partilhar a descrição do item fornecida no Capítulo 3. Adicionalmente, os entrevistadores devem inquirir os entrevistados sobre a quantidade de apoio e os momentos em que a pessoa necessita de apoio para gerir as condições médicas e em que medida essa condição constitui um risco significativo de saúde e segurança.

## Secção 1B: Necessidades Excepcionais de Apoio Comportamental

As pessoas com IID podem não necessitar de apoios, ou podem requerer apoios reduzidos ou intensos para gerir comportamentos desafiantes ou para impedir que esses comportamentos se constituam como uma ameaça significativa à saúde e bem-estar do próprio e dos demais. A avaliação da intensidade dos apoios necessários para indivíduos com comportamentos desafiantes requer cuidadosa observação da pessoa e uma clara identificação dos comportamentos específicos para os quais é necessário apoio. Por exemplo, a prevenção de comportamentos destrutivos dirigidos ao exterior pode ser uma preocupação maior em alguns contextos do que noutros (ex. destruição de propriedade na loja de conveniência da comunidade vs. em casa própria onde o contexto está preparado para ser seguro). Assim, as necessidades de apoio do indivíduo podem ser mais intensas durante o tempo que a pessoa está num determinado contexto. De igual forma, a prevenção de comportamentos destrutivos autoinfligidos pode ser necessária apenas quando a pessoa está sozinha; nesses casos a disponibilização de apoio intenso abrangeria apenas esse período.

Há 12 comportamentos desafiantes listados nesta secção da *SIS-A* e um item de resposta aberta em que deve ser identificado qualquer comportamento desafiante adicional. A questão essencial a responder quando se está a completar esta secção é “Qual é o significado de cada um dos comportamentos desafiantes enunciados para esta pessoa em termos de apoio extra?”. Se o comportamento não é um problema e o indivíduo não apresenta o comportamento, então cote “0”. Se o indivíduo apresenta o comportamento e necessita de algum apoio extra (ex. talvez uma hora por dia seja dedicada à monitorização ou à gestão do comportamento e aqueles que interagem com o indivíduo devem estar continuamente conscientes da sua condição para garantir a saúde e segurança do indivíduo assim como dos outros na sua presença), então cote “1”. Se o indivíduo apresenta o comportamento e o apoio necessário é muito significativo (ex. 4 ou mais horas por dia são dedicadas à monitorização ou à gestão de comportamentos, ou o comportamento apresenta um risco importante para a saúde e segurança do indivíduo ou dos outros no contexto), então cote o item com “2”.

Assim como nas necessidades excepcionais de apoio médico, a distinção entre “algum” apoio e “muito” apoio pode ser difícil. Em casos limite, em que o entrevistador está a tentar decidir se um item deve ser cotado com “1” ou “2”, ele pode querer inquirir os entrevistados sobre a severidade das consequências do comportamento. Por exemplo, se a “destruição de propriedade” for uma preocupação, será importante considerar realmente a extensão dos estragos se o comportamento ocorrer no pior cenário possível e quão ameaçador para a vida poderá ser a destruição de propriedade. Um indivíduo que destrói uma sala (por exemplo, partir a mobília, partir a televisão) será um risco muito maior do que uma pessoa que apenas destrua

objetos como pratos. Seria considerado mais perigoso se o indivíduo tipicamente apresentasse comportamentos de partir janelas com o punho em vez de dar murros a almofadas no sofá. Será melhor cotar o item com “2” se existe um risco real de o comportamento ter consequências muito significativas (ex. risco para a saúde, violação da lei). No entanto, se o comportamento (numa situação extrema) tem a probabilidade de ter consequências menos intensas, será melhor cotar o item com “1”.

As descrições detalhadas dos itens comportamentais encontram-se no Capítulo 3 (ver tabela 3.2). Se os entrevistados necessitarem de informação adicional sobre algum comportamento desafiante, o entrevistador deve partilhar essas descrições. Adicionalmente, se os entrevistados tiverem dificuldade em decidir se uma classificação deverá ser “1” ou “2”, o entrevistador deve procurar saber quanto apoio a pessoa efetivamente necessita para gerir adequadamente o seu comportamento e o que terá acontecido recentemente quando esse comportamento surgiu.

## Administração da Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio

A secção 2 - Índice de Necessidades de Apoio - é a secção da SIS-A que produz os resultados padronizados. A maior parte do tempo da entrevista da SIS-A será dedicado a administrar esta secção da escala. Esta secção inclui 49 itens que são descrições de atividades de vida agrupadas em seis domínios de apoio ou subescalas: Atividades da Vida Doméstica (Secção 1A), Atividades da Vida Comunitária (Secção 1B), Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida (Secção 1C), Atividades de Trabalho e Emprego (Secção 1D), Atividades de Saúde e Segurança (Secção 1E), e Atividades Sociais (Secção 1F). A visão geral de cada subescala e a descrição detalhada dos itens encontram-se no Capítulo 3. Cada item deverá ser classificado numa escala de 5 pontos em relação às três dimensões das necessidades de apoio: *tipo de apoio* (as características ou natureza do apoio necessário), *frequência* (com que regularidade o apoio é necessário), *tempo diário de apoio* (a quantidade de tempo em que é necessário que outra pessoa preste o apoio).

### *Tipo de apoio*

Os entrevistadores devem orientar os entrevistados para se focarem na questão seguinte quando estiverem a pontuar o tipo de apoio:

*Se a pessoa se envolver nesta atividade de forma regular nos próximos meses, que apoios extraordinários seriam necessários para a ajudar a ser bem-sucedida nessa atividade?*

Esta dimensão do apoio está relacionada com o tipo de apoio que os outros disponibilizam à pessoa com IID. Embora possam ser necessários vários tipos de apoio durante a realização das atividades (e.g., indicações verbais e/ou apoio físico parcial), o entrevistado deve procurar identificar o tipo de apoio que melhor caracteriza ou domina o apoio que é fornecido por outras pessoas.

Uma pontuação de “0” significa que não é necessário qualquer apoio para que a pessoa participe plenamente na atividade (para além daqueles que a população em geral necessita e utiliza; e.g., toda a gente pede esclarecimentos e orientações de vez em quando). Uma pontuação de “1” significa que a pessoa requer monitorização; isto é, alguém tem de verificar periodicamente a participação da pessoa para assegurar que ela está envolvida com sucesso na atividade. Uma pontuação de “2” significa que a pessoa requer incitação verbal ou gestual para participar com sucesso, e uma pontuação de “3” é adequada quando a pessoa necessita de apoio físico parcial. Finalmente, uma pontuação de “4” significa que a pessoa necessita do tipo de apoio mais intenso: ajuda física total.

### *Frequência*

Os entrevistados devem focar-se na seguinte questão quando estiverem a classificar a frequência:

*Se a pessoa se envolver nesta atividade de forma regular nos próximos meses, com que frequência serão necessários apoios extraordinários para ela ser bem-sucedida nessa atividade?*

A intenção da classificação da frequência não é medir o envolvimento na atividade, mas a frequência com que a pessoa necessita de apoio para se envolver regularmente na atividade.

Uma classificação de frequência como “0” indica que a pessoa não necessita de apoios extraordinários ou que deles necessita menos de uma vez por mês, enquanto uma classificação de “1” indica que será necessário algum tipo de apoio extraordinário pelo menos uma vez por mês (mas não uma vez por semana). Uma classificação de “2” significa que o apoio será necessário semanalmente (mas não diariamente), e uma classificação de “3” significa que todos os dias (mas não a cada hora) que para a pessoa participar na atividade vai necessitar de algum apoio extraordinário (i.e., apoios que a população em geral não necessita). Uma classificação de

“4” é a mais alta e indica que em cada hora em que a pessoa participe na atividade irá necessitar de algum tipo de apoio extra, que a população em geral não necessita. Nem todas as opções de classificação estão disponíveis em alguns itens. Por exemplo, uma classificação de “4” não é opção para o item 5 (preparar comida). Assim, a pontuação mais alta para esse item é “3”.

### *Tempo diário de apoio*

Os entrevistados devem focar-se na seguinte questão, quando estiverem a pontuar o tempo diário de apoio:

*Se a pessoa se envolver nesta atividade de forma regular nos próximos meses, quanto tempo diário de apoio será necessário para que a pessoa seja bem-sucedida na atividade?*

É importante enfatizar que esta pontuação não considera a frequência nem a forma como o apoio é prestado. Pelo contrário, reflete a duração do apoio; a quantidade de tempo habitualmente necessário para prestar o apoio num dia em que ele seja necessário. Considera-se 24 horas como um dia. Assim, quer o apoio seja necessário todos os dias ou uma vez por ano, num dia em que ele seja necessário – durante um ciclo de 24 horas – a classificação baseia-se no tempo total, cumulativo, necessário à prestação do apoio. O tempo diário de apoio não se preocupa com o tempo necessário para completar uma tarefa, mas sim com a quantidade de tempo necessário para prestar o apoio extraordinário à pessoa.

Para o tempo diário de apoio, uma classificação de “0” significa que não é necessário despende tempo algum a prestar apoios para a atividade de vida. Por exemplo, algumas pessoas com IID são capazes de completar tarefas relacionadas com o trabalho com velocidade aceitável (ver Item 6 na Secção 2D: subescala de Atividades de Emprego) sem qualquer apoio extraordinário. Uma classificação de “1” indica que são necessários menos de 30 minutos de apoio num dia em que o apoio seja necessário. Uma classificação de “2” significa que é necessário entre 30 minutos e 2 horas de apoio, e uma classificação de “3” indica que são necessários apoios extraordinários entre 2 e 4 horas. A pontuação “4” está reservada para pessoas que necessitem de apoio por mais de 4 horas num dia típico em que o apoio seja prestado. Tal como na dimensão frequência, há um conjunto de itens em que a pontuação está limitada a “2” ou “3”. Assim, estes itens são classificados numa escala de 3 ou 4 pontos, e não numa escala de 5 pontos.

## Orientações para os entrevistadores e entrevistados para a Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio

Quando estão a preencher a SIS-A, os entrevistadores devem questionar-se permanentemente: “Que apoios necessita a pessoa para se envolver com sucesso nesta atividade de vida?”. As descrições de cada subescala e dos itens correspondentes encontram-se no Capítulo 3, e devem ser consultadas quando se administra a SIS-A. Além das descrições dos itens fornecidas nas tabelas 3.3 a 3.8, os utilizadores devem manter sempre presentes as seguintes orientações:

1. *O objetivo da SIS-A é avaliar com justiça (i.e., de forma fidedigna e válida) as necessidades de apoio da pessoa com IDD utilizando um procedimento uniforme. Os resultados da SIS-A só serão válidos se os entrevistadores forem rigorosos na recolha de informação e se os entrevistados forem rigorosos ao fornecer informação. Não há antídoto para informação pouco rigorosa.*
2. *As pontuações devem refletir os apoios necessários para a pessoa ser bem-sucedida em cada atividade. “Sucesso” define-se como o envolvimento em todos os aspetos da atividade julgado através dos padrões contemporâneos da sua comunidade, resultando no envolvimento máximo da pessoa nessa atividade. Por outras palavras, o envolvimento com sucesso implica um nível de desempenho ou de envolvimento numa atividade que é comparável ao dos adultos com funcionamento típico.*
3. *As pontuações devem refletir os apoios que seriam necessários para a pessoa ser bem-sucedida, independentemente dos contextos, oportunidades e financiamentos atuais ou futuros. As pontuações devem ser atribuídas a cada item (i.e., atividade de vida) independentemente dos serviços ou apoios atualmente disponibilizados por profissionais ou por outras pessoas. Nem todos os apoios disponibilizados atualmente poderão ser necessários, e não se deve assumir que os apoios atuais sejam os necessários. Além disso, a disponibilidade atual ou a probabilidade de disponibilidade futura de apoios não deve ser considerada quando se decide uma classificação. O facto de a pessoa ter ou não ter acesso a financiamento para esses apoios não deve afetar a classificação.*
4. *As pontuações não devem ser alteradas por causa da disponibilidade de apoios naturais. Em situações em que um colega, vizinho ou familiar prestem apoios extraordinários à pessoa, a pontuação, ainda assim, deve considerar essas necessidades de apoio.*

5. *Todos os itens devem ser preenchidos, mesmo que a pessoa não se envolva atualmente nessa atividade.* Em quase todos os casos avaliados, há atividades em que a pessoa não teve experiência prévia. Para estes itens, os entrevistadores deverão pedir aos entrevistados que utilizem o seu melhor juízo para estimar o tipo de apoio, a frequência do apoio, e do tempo diário de apoio necessário para a pessoa ser bem-sucedida na atividade.
6. *Todos os itens devem ser preenchidos, mesmo que pareçam redundantes.* A sobreposição entre alguns itens é intencional. Cada item deve ser considerado dentro do contexto da sua subescala ou domínio de vida. Por exemplo, o Item 2 da Secção 2B: Atividades de vida na comunidade (participação em atividades recreativas na comunidade) sobrepõe-se ao Item 2 da Secção 2F: Atividades Sociais (participação em atividades recreativas ou de lazer com outros). No entanto, o Item 2 da Secção 2B relaciona-se com os apoios necessários para a pessoa participar em atividades, quer incluam desportos, dançar, ou ir ao cinema. O item 2 da Secção 2F refere-se aos apoios que a pessoa necessita para interagir e socializar com outras pessoas enquanto se envolve em atividades recreativas ou de lazer. Embora os apoios necessários para cada um dos itens/atividades se sobreponham, é importante que os entrevistadores e entrevistados entendam que também há diferenças importantes.
7. *As pontuações devem ser sempre referentes à comunidade.* Por exemplo, pontuações como as relativas ao emprego devem basear-se em emprego competitivo na comunidade. De igual modo, o transporte deve basear-se em opções públicas ou privadas utilizadas pelos restantes elementos da comunidade, não em serviços de transporte específicos para pessoas com incapacidade, como transportes porta-a-porta disponibilizados pelas organizações dirigidas a pessoas com incapacidade.
8. *O verbo utilizado na raiz da atividade deve influenciar a classificação.* Alguns verbos refletem um maior nível de atividade, o que pode ter implicações para os apoios necessários. Por exemplo, *ir* a algum sítio incluirá transporte, enquanto *participar* assume que a pessoa já lá está; *ir às compras e adquirir bens* envolve o uso de dinheiro e potenciais questões de vulnerabilidade, enquanto *aceder* a serviços requer apenas o contacto ou telefonema; e uma pessoa pode requerer apoios reduzidos para *evitar* ameaças à saúde e à segurança, mas pode necessitar de apoios adicionais para *obter* serviços e cuidados de saúde, porque envolve agendar consultas e comunicar com os profissionais médicos sobre as necessidades de saúde.
9. *Deve assumir-se que a pessoa tem a oportunidade de participar num nível que possa exigir o máximo tipo de apoio, frequência desse apoio e tempo diário de apoio.* Os entrevistadores e

os entrevistados devem lembrar-se que as pontuações podem refletir o nível máximo de apoio possível, e os itens nunca devem ser considerados irrealistas por causa da crença que as necessidades de apoio exigidos pela pessoa são demasiado grandes. Mesmo que as necessidades de apoio ultrapassem o que as pontuações máximas pareçam descrever, essas pontuações devem ser selecionadas por serem o limite estabelecido.

10. *As pessoas devem ser classificadas tal como são, naquele dia.* O nível de competência atual da pessoa, a sua motivação, saúde, comportamento, segurança/vulnerabilidade, e utilização da tecnologia podem ser considerados quando se determinam classificações. Por exemplo, uma pessoa com reduzidos níveis de motivação, atenção, tolerância à aprendizagem e capacidade cognitiva provavelmente irá requerer níveis superiores de apoio para atingir o padrão de “sucesso” em muitos dos itens. As pessoas não devem ser classificadas com base naquilo que os outros podem pretender que elas venham a ser no futuro, nem com base naquilo que elas foram no passado. As classificações devem refletir as necessidades de apoio presentes.
11. *Se uma pessoa utilizar tecnologias de apoio, deve ser classificada assumindo o uso dessas tecnologias.* É fundamental considerar as tecnologias de apoio que a pessoa esteja a utilizar regularmente quando se determinam as pontuações. No entanto, se a tecnologia de apoio ainda não estiver a ser usada ou ainda não estiver disponível, ela não deve ser considerada no preenchimento da SIS-A. Por exemplo, uma pessoa pode ter necessidades menores de apoio para “aceder a edifícios públicos” se tiver acesso a uma cadeira de rodas motorizada. No entanto, como a pessoa ainda não tem acesso a esse equipamento, a pontuação na SIS-A deve refletir a realidade da sua situação e do apoio que é necessário.
12. *A atribuição de pontuação aos itens da SIS-A não implica a necessidade de um plano dirigido a todas as necessidades de apoio determinadas.* As decisões relativas à planificação devem ser baseadas na SIS-A, mas não determinadas por ela. As equipas de planificação irão utilizar a informação recolhida durante a avaliação para as ajudar a identificar e priorizar atividades de vida nas quais é necessário e requerido apoio. No entanto, não se pretende estabelecer uma relação direta entre os itens da SIS-A e um Plano Individual de Apoios (ISP). No Capítulo 4 serão apresentadas linhas orientadoras para utilizar a informação da SIS-A no desenvolvimento de ISP.

## Administração da Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa

Os itens da Escala Suplementar de Proteção e Defesa são avaliados exatamente da mesma forma que os itens da Secção 2. Cada item é classificado em relação ao tipo de apoio, frequência, e tempo diário de apoio, e todas as orientações para os entrevistadores apresentadas para a administração da Secção 2 são também aplicáveis na Secção 3.

O Capítulo 3 (Tabela 3.9) contém a descrição detalhada de cada item da Escala Suplementar de Proteção e Defesa. Os entrevistadores e os entrevistados devem consultá-la se tiverem dúvidas sobre o foco de um item particular.

Depois das três secções da *SIS-A* terem sido administradas e todos os itens classificados, o entrevistador poderá pretender concluir a entrevista perguntando aos entrevistados se têm algum comentário adicional sobre as necessidades de apoio da pessoa ou sobre algum aspeto específico que possa ter sido negligenciado. Além disso, o entrevistador pode disponibilizar-se para responder a quaisquer questões que o entrevistado possa ter sobre a *SIS-A* ou sobre o processo de avaliação. Uma vez concluída a entrevista, a *SIS-A* pode ser pontuada e interpretada. As orientações para a pontuação e interpretação são fornecidas em seguida.

## Orientações para Pontuar e Interpretar a *SIS-A*

### Informação Demográfica e Outra Informação

A página de rosto do Formulário de Entrevista e Perfil da *SIS-A* requer o registo da data em que a entrevista foi conduzida, o nome da pessoa avaliada, informação demográfica (e.g., sexo, raça/etnia, educação), os nomes do(s) entrevistado(s) e a sua relação com a pessoa, bem como o nome e a posição do entrevistador. Todos esses dados são importantes para efeitos de registo, e nenhum campo deve ser deixado em branco.

O registo dos nomes dos entrevistadores e entrevistados é importante para auditar o processo caso surjam preocupações acerca da validade dos resultados obtidos (e.g., se se perceber que o entrevistado não conhecia a pessoa muito bem, então os resultados obtidos seriam dúbios). A informação demográfica é essencial para a organização ou para agentes da tutela que pretendam analisar dados agregados da *SIS-A*. Por essa razão, embora a informação da folha de

rosto não seja “classificada” em si, é informação crítica que todos os entrevistadores se devem esforçar por recolher.

## Pontuar a Secção 1: Necessidades Extraordinárias de Apoio Médico e Comportamental

Os itens da Secção 1 do Formulário de Entrevista e Perfil da SIS-A referem-se às necessidades extraordinárias de apoio médico e comportamental. As Secções 1A (Médica) e 1B (Comportamental) são pontuadas da mesma maneira. Nomeadamente, todos os “1” e “2” são somados para chegar ao resultado bruto para as áreas médica e comportamental. Os resultados Médicos e Comportamentais devem ser então transferidos e registados nas células correspondentes no canto direito da última folha, identificadas como “Secção 1: Considerações de Apoio Baseadas nas Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental”. As questões abaixo devem ser respondidas com “Sim” ou “Não”:

- O total é superior a 5?
- Foi selecionado pelo menos um “2”?

Como regra geral, se a pessoa tiver um ou mais itens médicos ou comportamentais pontuados como “2”, ou tiver uma pontuação total para alguma das duas escalas superior a “5”, então é provável que a pessoa tenha necessidades de apoio mais intensas do que outros indivíduos com um Índice de Necessidades de Apoio semelhante, mas com menores necessidades de apoio devido a preocupações médicas ou comportamentais. A Figura 2.1 fornece um exemplo de pontuação completa para a Parte 1.

### Secção 1: Escala de Necessidades Extraordinárias de Apoio Médico e Comportamental

#### 1A. APOIO MÉDICO

1. Insira o número total de pontos da Secção 1A	<b>1</b>	
2. O total é superior a 5?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input checked="" type="checkbox"/>
3. Foi selecionado pelo menos um “2” na Secção 1A	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input checked="" type="checkbox"/>

#### 1B. APOIO COMPORTAMENTAL

1. Insira o número total de pontos da Secção 1B	<b>5</b>	
2. O total é superior a 5?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input checked="" type="checkbox"/>
3. Foi selecionado pelo menos um “2” na Secção 1B	SIM <input checked="" type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Figura 2.1 Pontuação da Secção 1: Necessidades Extraordinárias de Apoio Médico e Comportamental

## Pontuação da Secção 2: O Índice de Necessidades de Apoio

São gerados dois indicadores de apoio a partir das pontuações obtidas na Secção 2 da SIS-A: o Índice de Necessidades de Apoio (um resultado compósito que reflete a intensidade global das necessidades de apoio da pessoa) e o Perfil de Necessidades de Apoio (uma representação gráfica do padrão das necessidades de apoio da pessoa). O primeiro passo do entrevistador para gerar estes indicadores será o de somar as pontuações para as três dimensões de apoio (tipo de apoio, frequência e tempo diário de apoio) para obter as pontuações brutas de cada item. Em seguida, o entrevistador deve adicionar as pontuações brutas de todos os itens dentro de cada subescala. Apresentamos, na Figura 2.2. um exemplo para a subescala de Atividades de Vida Doméstica. Como se pode verificar, a Pontuação Total Bruta para a pessoa avaliada com esta subescala é 26.

**Secção 2 Escala de Necessidades de Apoio**

PARTE A: Atividades da Vida Doméstica	Tipo de apoio	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Pontuações brutas
1. Utilizar aparelhos domésticos	0 1 (2) 3 4	0 (1) 2 3 4	0 1 2 (3) 4	6
2. Tomar banho e cuidar da higiene pessoal	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	0
3. Utilizar a casa de banho	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	0
4. Vestir-se	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	0
5. Preparar refeições	0 1 2 (3) 4	0 1 (2) 3 4	0 1 (2) 3 4	7
6. Comer	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	(0) 1 2 3 4	0
7. Cuidar da roupa (incluindo lavar a roupa)	0 1 (2) 3 4	0 1 (2) 3 4	0 1 2 (3) 4	7
8. Cuidar e limpar a casa	0 1 (2) 3 4	0 1 (2) 3 4	0 1 (2) 3 4	6
<b>Pontuação bruta total Atividades da Vida Doméstica</b>				<b>26</b>

Anote a pontuação bruta total (máximo 92) no Perfil, na página 11, Secção 2A

Figura 2.2 Exemplo de Pontuação e de cálculo da Pontuação Bruta para a Secção 2A: *Subescala de Atividades de Vida Doméstica*

Deve ser calculada a Pontuação Bruta Total para cada subescala. Estas pontuações devem ser transferidas para a área na folha traseira da SIS-A identificada como “Secção 2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio”. As pontuações devem ser escritas na coluna das Pontuações Brutas como se mostra na Figura 2.2.

Quando as pontuações brutas das subescalas estiverem registadas, deve ser identificado o resultado padronizado de cada subescala e o seu resultado percentílico usando a tabela de conversão do Apêndice B<sup>1</sup>. Estes resultados estabelecem a posição da pessoa na comparação

<sup>1</sup> A tabela padronizada para a população portuguesa encontra-se no anexo 2, na página 174 (Nota do tradutor).

com a amostra de padronização. Para cada subescala, o entrevistador deve (a) localizar o resultado bruto da pessoa no Apêndice B; (b) procurar a linha correspondente na coluna mais à esquerda para obter o resultado padronizado correspondente; e (c) procurar a linha correspondente na coluna mais à direita para obter o percentil correspondente. Os resultados padronizados e os percentis para cada subescala devem ser registados na tabela na folha traseira do formulário da *SIS-A* identificada como “Secção 2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio”. As colunas para registar os resultados padronizados e os percentis das subescalas encontram-se ilustrados na Figura 2.3. Tanto para os resultados padronizados como para os percentis, valores mais elevados refletem necessidades de apoio mais intensas.

Depois de converter os resultados brutos das subescalas em resultados padronizados, o entrevistador deve somar os resultados padronizados das subescalas (ver Figura 2.3.). Quando tiver a soma dos resultados padronizados das subescalas, o entrevistador pode usar o Apêndice C<sup>2</sup> para identificar o resultado compósito padronizado (i.e., o Índice de Necessidades de Apoio da *SIS-A*). O Índice de Necessidades de Apoio e a Posição Percentílica do Índice de Necessidades de Apoio da *SIS-A* são encontrados localizando a soma das pontuações padronizadas das subescalas e procurando a linha correspondente nas duas colunas imediatamente à direita na tabela normativa do Apêndice C. Tanto o Índice de Necessidades de Apoio como a Posição Percentílica do Índice de Necessidades de Apoio devem ser registadas na tabela da folha traseira do formulário da *SIS-A* identificada como “Secção 2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio”. A Figura 2.3. exemplifica a introdução desta informação.

Depois de todos os dados serem inseridos na tabela de Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio, o entrevistador pode fazer o Perfil de Necessidades de Apoio. O Perfil de Necessidades de Apoio é uma representação gráfica do padrão das necessidades de apoio da pessoa através dos seis domínios de atividades de vida (i.e., subescalas), em relação à amostra de padronização e ao resultado compósito (i.e., o Índice de Necessidades de Apoio). A Figura 2.4 apresenta um exemplo preenchido do Perfil de Necessidades de Apoio.

---

<sup>2</sup> A tabela padronizada para a população portuguesa encontra-se no anexo 3, na página 175 (Nota do tradutor).

Secção 2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio			
1. Insira as pontuações brutas das Secções 2A-2F.			
2. Insira as pontuações padronizadas e os percentis usando o Anexo 2 do Manual			
3. Insira o resultado do Índice de Necessidades de Apoio usando o Anexo 3 do Manual.			
SUBESCALAS DE ATIVIDADES	RESULTADOS BRUTOS (DA SECÇÃO 2)	RESULTADOS PADRONIZADOS (VER ANEXO 2)	PERCENTIS DAS SUBESCALAS (VER ANEXO 2)
A. Vida Doméstica	26	7	16
B. Vida Comunitária	58	10	50
C. Aprendizagem ao longo da vida	65	11	63
D. Emprego	75	12	75
E. Saúde e Segurança	40	8	25
F. Sociais	60	11	63
Resultados Padronizados Totais (soma)		59	
Índice de Necessidades de Apoio (Ver Anexo 3)		99	
Posição Percentílica do Índice de Necessidades de Apoio (ver Anexo 3)			47

Figura 2.3 Exemplo de Secção 2: Pontuações do Índice de Necessidades de Apoio preenchida

Secção 2. Perfil de Necessidades de Apoio

Circule o Resultado Padronizado para cada subescala e o Índice de Necessidades de Apoio. Depois, ligue os círculos para desenhar o gráfico.

PERCENTIL	A. VIDA DOMÉSTICA	B. VIDA COMUNITÁRIA	C. APRENDIZAGEM AO LONGO DA VIDA	D. EMPREGO	E. SAÚDE E SEGURANÇA	F. SOCIAIS	ÍNDICE DE NECESSIDADES DE APOIO	PERCENTIL
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>130	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	121-123	90
	13	13	13	13	13	13	117-120	
80							114-116	80
	12	12	12	12	12	12	112-113	
70							109-111	70
							107-108	
60	11	11	11	11	11	11	105-106	60
							103-104	
50	10	10	10	10	10	10	100-102	50
							99-100	
40							98	40
	9	9	9	9	9	9	95-97	
30							92-94	30
	8	8	8	8	8	8	91	
20							87-90	20
	7	7	7	7	7	7	83-86	
10	6	6	6	6	6	6	80-82	10
	5	5	5	5	5	5	74-79	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<73	1

Figura 2.4 Exemplo de Perfil de Necessidades de Apoio completo

Para completar o Perfil de Necessidades de Apoio, os entrevistadores devem identificar e circundar o resultado padronizado correspondente para cada subescala no gráfico. Por exemplo, na Figura 2.4., a pessoa avaliada tinha os seguintes resultados padronizados nas subescalas: “7” nas Atividades de Vida Doméstica, “10” nas Atividades de Vida Comunitária; “11” em Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida, “12” em Atividades de Emprego, “8” em Atividades de Saúde e Segurança, e “11” em Atividades Sociais. Ligando os resultados nas subescalas com linhas mostra até que ponto as necessidades de apoio da pessoa flutuam através dos domínios

de atividades de vida. Além disso, ao marcar a Pontuação do Índice de Necessidades de Apoio no gráfico torna também claro como é que o resultado global da pessoa compara com os resultados nas diversas subescalas.

O Perfil de Necessidades de Apoio (Figura 2.4.) fornece uma representação gráfica dos resultados padronizados para todas as subescalas bem como o resultado padronizado compósito (i.e., o *Índice de Necessidades de Apoio*). É importante que os utilizadores entendam que os resultados padronizados são simplesmente conversões estatísticas dos resultados brutos que foram registados pelos entrevistadores. Como se vê na Figura 2.3., as tabelas normativas do Apêndice B e C são usadas para identificar os valores padronizados. O recurso a uma tabela para converter resultados brutos em resultados padronizados é comum nas escalas de avaliação psicológica. A vantagem dos resultados padronizados sobre os resultados brutos é que os *resultados padronizados fornecem uma forma mais clara de comparar os resultados individuais de necessidades de apoio com os resultados de uma amostra de padronização*. Esta perspetiva é ainda fortalecida pela disponibilidade de *percentis*. Os resultados percentílicos indicam a percentagem de indivíduos na amostra de padronização que pontou abaixo de um determinado resultado. Por exemplo, uma pessoa com um Índice de Necessidades de Apoio de 100 tem uma avaliação das necessidades de apoio no percentil 50, significando que metade da amostra demonstrava necessidades de apoio mais intensas e a outra metade apresentava necessidades de apoio menos intensas.

Secção 3: Necessidade de Apoios com Base nos Resultados de Proteção e Defesa  
 Liste as 4 Atividades da Secção 3 com pontuações mais elevadas.

ATIVIDADE	PONTUAÇÃO BRUTA
1. Proteger-se a si mesmo de situações	10
2. Gerir dinheiro e finanças pessoais	8

ATIVIDADE	PONTUAÇÃO BRUTA
1. Fazer escolhas e tomar decisões	8
2. Defender os seus direitos	6

Figura 2.5 Exemplo preenchido da Secção 3  
 Considerações de Apoio Baseadas na Escala de Proteção e Defesa

### Pontuação da Secção 3: Escala Suplementar de Proteção e Defesa

A Escala *Suplementar* de Proteção e Defesa pontua-se de forma direta. Como os resultados nesta secção não contribuem para os resultados padronizados da SIS-A, tudo o que é necessário é identificar os quatro itens com os totais de resultados brutos mais elevados e anotá-los na secção da página traseira intitulada “Secção 3: Considerações de Apoio Baseadas na Escala de Proteção e Defesa”. Como se pode ver na Figura 2.5., a pessoa que foi avaliada tinha o seu

resultado mais elevado no Item 3 (proteger-se da exploração). O resultado “10” neste item indica que esta pessoa é vulnerável a indivíduos que não têm o seu interesse como prioridade e, portanto, apresentam necessidades de apoio importantes a que a equipa de planificação deverá atender. Dois outros itens, o Item 7 (gerir o dinheiro e finanças pessoais) e o Item 2 (fazer escolhas e tomar decisões) tiveram o mesmo resultado bruto. Quando isto acontece, o entrevistador pode simplesmente fazer uma escolha arbitrária relativa à ordem de ordenação ou pedir aos entrevistados para escolher uma ordenação. Alguns entrevistadores preferiram indicar no formulário que os resultados brutos são iguais, circundando-os e escrevendo “igual” nas margens. Outros desenvolveram formas de escolher a ordem correta. No entanto, isto não é necessário.

Embora os resultados da Secção 3 não contribuam para os resultados padronizados da SIS-A, uma revisão dos itens listados na Figura 2.5 ilustra a importância de considerar os resultados desta secção na avaliação. As equipas de planificação devem considerar cuidadosamente as necessidades de apoio para proteger a pessoa da exploração, na gestão das suas finanças, na tomada de decisões, e a defender-se. Os itens da Secção 3 focam-se na promoção da autodeterminação e na proteção dos direitos civis.

Uma questão comum é “Com que frequência devem ser reavaliadas as necessidades de apoio da pessoa, utilizando a SIS-A?”. A reavaliação deve ocorrer sempre que um membro da equipa de planificação acreditar que as necessidades de apoio da pessoa mudaram significativamente desde a avaliação anterior. Por exemplo, se a pessoa tinha mobilidade completa e estava com uma saúde excelente na altura da avaliação com a SIS-A e mais tarde teve um acidente automóvel que resultou em condições crónicas que afetaram a sua mobilidade e a sua saúde, então é altamente provável que as suas necessidades de apoio tenham mudado significativamente e que uma reavaliação seja fundamental. Na ausência de eventos de vida específicos que possam alterar significativamente as necessidades de apoio da pessoa, é recomendado que se faça reavaliações cada 3 a 5 anos. As necessidades de apoio podem mudar ao longo do tempo, frequentemente de formas subtis, mas relevantes. Assim, as reavaliações periódicas são fundamentais para que os resultados da SIS-A reflitam as necessidades de apoio atuais.

## Conclusão

Este capítulo fornece as instruções para a administração e pontuação da SIS-A. O próximo capítulo fornece descrições detalhadas dos itens da SIS-A bem como uma perspetiva geral de cada secção da SIS-A. Conjuntamente, os capítulos 2 e 3 fornecem informação particularmente útil para os entrevistadores que pretendem administrar a SIS-A com fiabilidade.

# CAPÍTULO 3

## Descrição dos Itens da SIS-A

Desde a sua publicação, os utilizadores da *Escala de Intensidade de Apoios (SIS)* (Thompson et al., 2004a) têm vindo a solicitar uma descrição detalhada e exemplos explícitos dos itens incluídos na Escala. Foi constituído um grupo de trabalho com autores, formadores e utilizadores da SIS para desenvolver descrições expandidas dos itens para efeitos de formação. Estas descrições foram publicadas pela AAIDD como um documento descarregável da Internet (Thompson, Tassé & Schalock, 2008). Um segundo grupo de trabalho com autores e formadores continuou a desenvolver o trabalho realizado anteriormente. As descrições dos itens apresentadas neste capítulo refletem os seus esforços.

### Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental

Todos aqueles que utilizaram a SIS-A (Thompson et al., 2004a) irão imediatamente notar que a Secção 3 da escala original, relativa aos apoios necessários devido a condições médicas específicas e a preocupações comportamentais, foi movida para a Secção 1 da SIS-A. Estes itens foram transferidos para o início da SIS-A porque (a) os entrevistadores e formadores reportavam consistentemente que era importante identificar as preocupações médicas e comportamentais que afetam as necessidades de apoio, pois elas condicionam a intensidade das necessidades de apoio em muitas atividades de vida, e (b) tornou-se prática comum os entrevistadores completarem estas secções logo no início. Evidentemente, os entrevistadores continuam a ter a opção de completar as Secções 1, 2 e 3 em qualquer ordem. No entanto, os entrevistadores não deverão saltar entre as três secções; uma secção deve ser concluída antes de avançar para outra.

A premissa que sustém a Secção 1 da SIS-A é a de que certas condições médicas e comportamentos desafiantes podem determinar que a pessoa necessite de apoio substancial,

independentemente das suas necessidades relativas de apoio em outras áreas de vida, avaliadas na parte padronizada da Escala (i.e., Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio). Por exemplo, pessoas com necessidades de apoio significativas devido aos cuidados com uma ostomia provavelmente necessitam de níveis significativos de apoio na sua vida diária, independentemente das suas necessidades na área das atividades de aprendizagem ao longo da vida (Secção 2C: Subescala de Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida), nas atividades sociais (Secção 2F: Subescala de Atividades Sociais), etc. Assim, a informação da Secção 1 pode fornecer um sistema de controlo e verificação em relação aos resultados padronizados que são gerados pelas respostas na Secção 2. No entanto, os resultados da Secção 1 não constituem nenhum tipo de multiplicador dos resultados padronizados da SIS-A.

Recorrendo a uma escala de pontuação do tipo *Likert* com 3 pontos (0 = *nenhum apoio*; 1 = *algum apoio*; 2 = *muito apoio*), o entrevistador avalia a intensidades dos apoios que a pessoa necessita para cada item médico e comportamental da Secção 1. Ambas as secções permitem que os entrevistadores adicionem itens sob a rubrica “Outros” para identificar preocupações médicas e comportamentais que não estejam listadas, mas exijam apoios adicionais. Embora os itens médicos e comportamentais da Secção 1 não contribuam para os resultados padronizados da SIS-A, estes itens fornecem informação importante para compreender as necessidades de apoio da pessoa. Como regra geral, se a pessoa tiver, (a) um ou mais itens médicos ou comportamentais classificados com “2”, ou (b) um resultado total para qualquer uma das subescalas superior a “5”, então é provável que ela tenha necessidades de apoio mais intensas do que outros indivíduos com um Índice de Necessidades de Apoio comparável, mas com necessidades mínimas de apoio devido a questões médicas ou comportamentais.

## Secção 1A: Necessidades Médicas Excepcionais

A questão crítica a responder quando se completam os itens médicos excepcionais é, “Qual é o significado das seguintes condições médicas para esta pessoa em termos de apoio extra?”. As opções de resposta são: 0 = *não necessita de apoio*; 1 = *necessita de algum apoio* (i.e., monitorização ou assistência ocasional); 2 = *necessita de muito apoio* (i.e., fornecer assistência regular para lidar com a condição médica). A Tabela 3.1 apresenta uma descrição para cada um dos itens.

Tabela 3.1 Secção 1A: Descrição dos Itens de Necessidades Médicas Excepcionais

<b>Itens</b>	<b>Descrição</b>
1. Inaloterapia ou oxigenoterapia	Utiliza um nebulizador ou oxigénio
2. Drenagem Postural	Necessita de posicionamento para ajudar a drenar as secreções ou muco nos pulmões
3. Fisioterapia torácica	Necessita de fisioterapia no tronco para ajudar a drenar as secreções
4. Aspiração de secreções	Necessita de aspiração de secreções
5. Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas	Necessita de apoio físico ou estimulação oral para ajudar com a ingestão de alimentos
6. Alimentação por sonda (e.g., nasogástrica)	Necessita de uma sonda nasogástrica ou gástrica para alimentação
7. Alimentação parenteral	Necessita de uma sonda intravenosa para alimentação
8. Posicionamento e mobilização	Necessita de ajuda a mudar de posição ou a virar-se na cadeira ou na cama para evitar escaras
9. Tratamento de feridas (e.g., escaras)	Necessita de ajuda na desinfeção e proteção de feridas abertas como escaras
10. Proteção de doenças contagiosas devidas a alterações do sistema imunológico	Requer precauções universais para prevenir infeções devido a um sistema imunitário enfraquecido ou a doenças infecciosas (e.g., HIV, quimioterapia, cancro, hepatite, esclerose múltipla)
11. Tratamento de crises epiléticas	Necessita de medicação e de precauções na prevenção e gestão de crises epiléticas (e.g., capacete, ambiente protegido, monitorização de crises, medicação ocasional)
12. Diálise	Faz hemodiálise ou Diálise Peritoneal
13. Cuidados com ostomias	Necessita de cuidados relativos a ostomias (e.g., colostomia, traqueostomia)
14. Levantar-se e/ou transferir-se	Necessita de ajuda para se levantar e se transferir de e para a cadeira, cama, etc.
15. Serviços de terapia	Necessita de ajuda na implementação das recomendações relativas a fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala/linguagem, ou psicoterapia individual ou em grupo
16. Hipertensão	Necessita de apoio na gestão da pressão sanguínea elevada, incluindo monitorização da tensão arterial através de medições regulares, e na implementação das recomendações médicas
17. Alergias	Necessita de apoio para evitar fatores que espoletem reações alérgicas, e na gestão de reações alérgicas (e.g., usar uma seringa de epinefrina)
18. Diabetes	Necessita de apoio na gestão dos diabetes, incluindo a monitorização dos níveis de açúcar no sangue e na administração de injeções de insulina, se necessário
19. Outro(s) – especifique	Necessita de assistência na gestão de qualquer condição médica excepcional que não esteja incluída na lista anterior. Liste, pontue e especifique separadamente cada item adicional.

## Secção 1B: Necessidades Comportamentais Excepcionais

A questão essencial quando se completam os itens comportamentais é: “Qual é o significado dos comportamentos desafiantes apresentados para a pessoa, relativamente ao apoio extra requerido?”. Tal como com os itens médicos, as opções de pontuação são: 0 = *não necessita de*

apoio; 1 = *necessita de algum apoio* (i.e., monitorização ou assistência ocasional); 2 = *necessita de muito apoio* (i.e., fornecer assistência regular para prevenir ou lidar com o comportamento).

A Tabela 3.2 apresenta uma descrição para cada um dos itens.

*Tabela 3.2 Secção 1B: Descrição dos Itens de Necessidades Comportamentais Excepcionais*

<b>Itens</b>	<b>Descrição</b>
1. Prevenção de explosões emocionais (incidentes extremos, não apenas ficar zangado)	Grita, amaldiçoa, atira objetos, ameaça com violência, injuria os outros, chora excessivamente, e por aí adiante
2. Prevenção de assaltos e danos a outros	Bate, esmurra, pontapeia, morde ou magoa intencionalmente os outros
3. Prevenção da destruição de propriedades (e.g., incendiar locais, danificar mobílias)	Parte janelas, destrói mobílias, ateia fogos, desfigura propriedades, etc.
4. Prevenção de roubos	Rouba as propriedades dos outros, rouba nas lojas, etc. (deliberadamente ou não)
5. Prevenção de lesões autoinfligidas	Bate com a cabeça, esfrega os olhos, descama a pele, corta-se, etc.
6. Prevenção de tentativas de suicídio	Tenta magoar-se com a intenção de se suicidar
7. Prevenção de pica (ingestão de substâncias não comestíveis)	Come pontas de cigarro, papel ou outros objetos
8. Prevenção de comportamento sexual não agressivo, mas inapropriado	Masturba-se em público, exibicionismo, perseguição
9. Prevenção de agressão sexual	Envolve-se em pedofilia, tentativas de violação, etc.
10. Prevenção de abuso de substâncias	Envolve-se em consumo excessivo de álcool, utiliza inadequadamente medicamentos prescritos, usa drogas ilegais ou outras substâncias tóxicas (e.g. cheirar cola, tintas, solventes)
11. Prevenção de vadiagem	Foge, abandona os outros – com o risco de se magoar ou de se perde.
12. Manutenção dos tratamentos de saúde mental	Toma medicação psicotrópica, estar presente nas consultas, segue os tratamentos
13. Prevenção de outros problemas comportamentais severos - Especifique	Necessita de apoio para prevenir ou gerir quaisquer comportamentos desafiantes excepcionais que não os listados anteriormente. Liste, pontue, e especifique cada item adicional separadamente. Alguns comportamentos a considerar podem incluir (mas não se limitar) a comportamentos obsessivos, comportamentos associados com ansiedade e comportamentos de busca de comida

## Secção 2: O Índice de Necessidades de Apoio

Os resultados padronizados da SIS-A são gerados a partir das pontuações atribuídas aos itens da Secção 2. Como mencionámos na introdução a este capítulo, vários grupos de trabalho compostos por autores, formadores e utilizadores refinaram a descrição dos itens ao longo dos anos. Embora a descrição dos itens tenha sido expandida para efeitos de clareza e para

promover a consistência entre entrevistadores, os itens da SIS-A são os mesmos da versão publicada em 2004 (Thompson et al., 2004a).

A maior contribuição do grupo de trabalho mais recente foi a de colocar a descrição de cada item da Secção 2 na seguinte estrutura: (a) descrição concisa; (b) referência explícita ao que o item não inclui (i.e., aspetos do apoio que não devem ser considerados), e (c) distinção entre considerações primárias e secundárias quando se pontua cada item. *Considerações primárias* são elementos essenciais que têm de ser considerados para todos os indivíduos avaliados. Pelo contrário, *considerações secundárias* partilham uma ou mais das seguintes características: (a) são necessários apoios para atividades relativamente menos importantes (e.g., as atividades *passar a ferro, coser, e manter as roupas em bom estado* são menos importantes do que *lavar a roupa* em relação ao item 7, da Secção 2A: Cuidar da roupa); (b) os apoios são necessários para atividades menos frequentes (e.g., *localizar e registar-se num curso de formação de adultos* é uma atividade menos frequente do que *deslocar-se e identificar o local onde o grupo habitualmente se reúne*, em relação ao item 7, da Secção 2C: Aceder a contextos de formação/educação); e/ou (c) os apoios apenas se aplicam a um subgrupo das pessoas com IID (e.g., embora os apoios disponibilizados para *ajudar durante a alimentação por sonda* seja um aspeto importante para alguém que necessite deste apoio para se alimentar, a vasta maioria das pessoas não necessita de recorrer a sondas para completar as atividades relacionadas com o item 6 da Secção 2A: Comer).

As descrições dos itens encontram-se nas Tabelas 3.3. a 3.8., de acordo com a estrutura de subescalas da SIS-A. É fornecida uma visão geral de cada subescala antes da apresentação das descrições dos itens de cada uma, para estabelecer o contexto em que os itens devem ser considerados. A SIS-A permite aos entrevistadores avaliar e pontuar os itens em qualquer ordem dentro da subescala; no entanto, cada subescala deve ser completada antes de avançar para a seguinte. É importante que tanto os entrevistadores como os entrevistados entendam que as descrições são exemplos para referência, e que não têm de considerar todos os exemplos. Os exemplos a utilizar devem ser os considerados típicos para a comunidade da pessoa.

## Secção 2A: Atividades de Vida Doméstica

As pessoas com IID e as suas famílias têm repetidamente verbalizado uma forte preferência por viver em casas localizadas na sua comunidade. Embora o facto de viver numa casa na comunidade não garanta uma alta qualidade de vida, não se deve assumir que as pessoas com

IID preferem opções residenciais muito diferentes das que a maioria das pessoas também valorizam. Esta subescala centra-se nos apoios que as pessoas com IID necessitam para se envolverem num conjunto de atividades relacionadas com a vida em casas na sua comunidade. Estão incluídos itens relacionados com atividades envolvendo os cuidados pessoais, bem como atividades envolvendo os cuidados com os bens pessoais e com o ambiente doméstico. Embora o foco desta subescala esteja nas atividades dentro de casa, um dos itens, usar a casa de banho, também se aplica a contextos exteriores à residência.

Quando completarem a Secção 2A, é muito importante lembrar que as pontuações devem refletir os apoios que seriam necessários para a pessoa ser bem-sucedida em cada atividade multidimensional de vida. “Sucesso” é definido como o envolvimento em todos os aspetos de uma atividade apreciados em confronto com os padrões da comunidade contemporânea. Assim, as pontuações não devem refletir os apoios necessários para obter um estado ideal de desempenho ou de qualidade. Por exemplo, o item 2: Cuidar da roupa (inclui lavar a roupa) não requer que a pessoa se envolva em atividades necessárias para produzir uma aparência imaculada (e.g., com calças e camisa perfeitamente vincadas). Pelo contrário, os padrões da comunidade contemporânea apontam para manter as roupas limpas (por isso, lavar as roupas sujas) e arrumá-las em roupeiros ou gavetas quando não estão a ser usadas. As pontuações devem sempre refletir um nível de envolvimento nas atividades comparável ao de adultos com funcionamento típico, sem incapacidades. Por exemplo, a maior parte das pessoas devem lavar as suas roupas com alguma frequência e, portanto, lavar as roupas deve ser uma atividade a considerar. Pelo contrário, poucas pessoas fazem ajustamentos às suas roupas ou tentam qualquer reparação. Portanto, o apoio necessário para costurar e fazer grandes arranjos não deve ser considerado quando se classifica o item 2: Cuidar da roupa (inclui lavar a roupa).

*Tabela 3.3 Secção 2A: Descrição dos Itens da Subescala Atividades de Vida Doméstica*

<b>1. Utilizar Aparelhos Domésticos</b>		
O foco deste item reside nos apoios associados com a utilização funcional das tecnologias comuns usadas regularmente em casa.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Usar dispositivos eletrónicos, como: <ul style="list-style-type: none"> <li>• TV, leitor de DVD, rádio, leitor de CD; leitor de MP3, iPod;</li> <li>• Telemóveis, telefones, tablets.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• O tempo que o dispositivo está a funcionar (e.g., quantidade de tempo que a TV está ligada)</li> </ul>

<p>Usar eletrodomésticos, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ventoinha, aquecedor, forno, torradeira</li> </ul> <p>Usar outras tecnologias, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Despertador, iluminação</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Características avançadas dos aparelhos (e.g., programar um leitor de DVD ou um controlo remoto).</li> </ul>
---	--	---

### 2. Tomar Banho e Cuidar da Higiene Pessoal

O foco deste item diz respeito ao apoio necessário para ajudar pessoas com tarefas relacionadas com a higiene e asseio pessoal e com o banho.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Reconhecer a necessidade de realizar a higiene pessoal e identificar quando deve tomar banho</p> <p>Entrar e sair de forma segura da banheira e chuveiro; ajustar adequadamente a temperatura da água</p> <p>Lavar minuciosamente o corpo no duche ou banheira</p> <p>Lavar os dentes, fazer a barba, lavar e escovar o cabelo, lavar as mãos</p> <p>Manter-se limpo ao longo do dia</p> <p>Cuidar do cabelo, unhas e pele</p>	<p>Cuidados menstruais</p> <p>Aplicar cosméticos</p>	

### 3. Usar a Casa de Banho

O foco deste item reside nos apoios necessários para completar as atividades necessárias para a pessoa se aliviar de forma aceitável em todos os ambientes ao longo do dia.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Acesso à casa de banho (deslocar-se à casa de banho; abrir/fechar a porta; indicar a necessidade para ir à casa de banho)</p> <p>Completar os passos antes e após a higiene de forma</p>	<p>Apoios necessários para pessoas que usam outras alternativas de “evacuação” (i.e., cateter; colostomia; cuidados a ter com incontinência ou outros apoios para manter uma</p>	

socialmente aceitável (e.g., despertar as roupas, baixar a roupa, subir a roupa, apertar os cintos, botões, trocar a roupa interior, limpar-se)	forma apropriada de “evacuar”	
Lavar as mãos	Trocar roupas sujas	
Deslocar-se para fora da casa de banho e retomar a atividade	Preservar a dignidade e privacidade associada ao uso da casa de banho	
	Utilização adequada de casas de banho públicas (i.e., não apenas a utilização da casa de banho na sua casa)	

#### 4. Vestir-se

O foco deste item reside nos apoios necessários para se vestir de acordo com padrões típicos da comunidade em relação à idade, cultura e clima, e/ou mudar de roupa durante o dia, quando necessário

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Escolher roupas adequadas para atividades a realizar durante o dia (e.g., trabalho, recreação, eventos formais, hora de dormir)	Mudar “proteções” da roupa (e.g. batas, ponchos, aventais)	
Vestir e despir roupa, incluindo fechos, fivelas, botões, rendas, “soutiens” e cintos		
Identificar ou ajudar quando a roupa necessita de ser mudada por estar suja ou inapropriada		
Escolher roupa apropriada à idade e ao tempo, em cada situação		

#### 5. Preparar Refeições

O foco deste item reside no apoio associado à preparação de refeições e snacks, que exijam mais do que um passo; não envolvam apenas a abertura de um pacote

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Decidir o que comer e selecionar os ingredientes	Cortar ou picar as porções adequadas à sua ingestão	Compra dos alimentos
Preparar e/ou cozinhar as refeições desejáveis (pequeno-almoço, almoço, jantar e lanches)	Preparar os alimentos em situações especiais (e.g., “passar” os alimentos, adicionar espessantes a bebidas)	Refeições <i>gourmet</i>
		Técnicas de cozinha perigosas (e.g., frituras)

Preparar, lavar, cortar, picar, triturar, e/ou misturar alimentos	Qualquer ajustamento especial para comer à mesa (e.g., disponibilizar dispositivos mecânicos para ajudar a ingestão, fornecer utensílios especializados para comer, dispor o prato para uma pessoa com baixa visão)	Limpar após a preparação da refeição
Utilizar utensílios de cozinha (e.g., fogão, micro-ondas, liquidificadora, torradeira, máquina de café) para preparar refeições		Operar sistemas de cozinha avançados (e.g., robots de cozinha)

### 6. Comer

O foco deste item reside no apoio associado à ingestão de alimentos e bebidas, com segurança, em todos os contextos, ao longo do dia.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Colocar comida na boca, mastigar e engolir	Auxiliar ou ensinar o uso de utensílios (incluindo utensílios adaptados) de acordo com a cultura (e.g., facas, garfos, colheres, pauzinhos)  Apoio a pessoas que necessitam de alimentação por sonda	Modos à mesa
Consumir bebidas		
Regular a ingestão de alimentos e as porções		

### 7. Cuidar da Roupa

O foco deste item reside no apoio para completar as atividades relacionadas com a limpeza e arrumação da roupa pessoal.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Realizar todos os passos para lavar a roupa	Passar a ferro, costurar e fazer pequenos arranjos	Transporte até e desde a lavandaria
Reconhecer quando a roupa está suja, separar a roupa		Esperar que a máquina termine de lavar
Colocar a roupa na máquina de lavar e secar, colocar a quantidade adequada de detergente, ligar a máquina		Lavar peças que não sejam vestuário, e.g., roupa de cama
Dobrar e colocar roupa no armário, gavetas, ou pendurar roupas no armário		Fazer alterações ou grandes arranjos a peças de vestuário

### 8. Cuidar e Limpar a Casa

O foco deste item reside no apoio associado a tarefas domésticas e de limpeza exigidas para manter um ambiente de vida saudável e apresentável

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	

<p>Manter a casa limpa e apresentável, o que inclui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Varrer, esfregar, limpar o pó, aspirar</li> <li>• Arrumar todas as áreas da casa, colocando os objetos nos seus sítios</li> </ul> <p>Limpar a casa de banho, o que inclui limpar a sanita, banheira, lavatório e espelho</p> <p>Arrumar a cozinha, o que inclui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lavar e secar a louça ou usar adequadamente a máquina de lavar</li> <li>• Limpar os eletrodomésticos como micro-ondas, fogão, torradeira, picadora, etc.</li> <li>• Levantar e mesa e limpar após as refeições</li> </ul> <p>Arrumar o quarto, o que inclui:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fazer a cama</li> <li>• Arrumar o quarto</li> </ul> <p>Colocar o lixo no caixote e levá-lo para a rua</p> <p>Usar adequadamente os materiais de limpeza (e.g., desinfetantes, limpa-vidros, detergente)</p>	<p>Cuidados especiais de limpeza para responder às necessidades de saúde e de segurança da pessoa (e.g., se a pessoa tiver alergias severas ou o sistema imunitário comprometido)</p>	<p>Compra de produtos de limpeza</p> <p>Cuidados com as plantas</p> <p>Manutenção do jardim</p> <p>Reparações em casa</p> <p>Manutenção do lar</p> <p>Cuidar da roupa</p>
---	---	---

## Secção 2B: Subescala de Atividades de Vida Comunitária

Um sinal importante de inclusão na comunidade é as pessoas com IID estarem presentes, com regularidade, em locais públicos. Por essa razão, é fundamental avaliar os apoios de que as pessoas necessitam para participarem em atividades de vida comunitária. Que apoios necessita a pessoa para se deslocar de um local a outro na sua comunidade? Que apoios necessita para

fazer as coisas que quer quando visita amigos e familiares? Que apoios são necessários para participar nas atividades recreativas ou de lazer que aprecia? A pessoa deseja ser um membro ativo de uma comunidade religiosa? Nesse caso, que apoios necessita para ter acesso total a essas comunidades (i.e., não apenas sentar-se num banco ao Domingo de manhã)? São estes tipos de questões que caracterizam a avaliação das necessidades de apoio nesta Secção 2B.

Quando completar esta subescala, é particularmente importante assumir que existem oportunidades significativas para a pessoa participar nas atividades comunitárias listadas (mesmo que, na realidade, a pessoa permaneça em casa a maior parte do tempo). Algumas pessoas irão requerer mais apoios do que outros durante as atividades de vida comunitária. Alguns indivíduos podem requerer apoio físico de cada vez que participam numa dessas atividades, e pode ser necessário prestar esse apoio durante a duração da atividade. Outros indivíduos podem também necessitar de apoio cada vez que participem na atividade (i.e., uma frequência alta), mas se o apoio envolver apenas uma pequena dose de encorajamento e monitorização, então o tipo e a duração do apoio serão significativamente menos intensos. Em termos de pontuação, é particularmente importante estar consciente da possibilidade de existirem diferenças significativas nas três dimensões das necessidades de apoio (i.e., tipo de apoio, frequência, e tempo diário de apoio).

Finalmente, apenas porque uma pessoa não está interessada numa atividade não significa que não necessitaria de apoio para participar nela. Tal como os restantes itens da *SIS-A*, todos os itens da subescala de Atividades de Vida Comunitária devem ser preenchidos, quer a pessoa esteja interessada ou não em participar na atividade. Sem estes requisitos, a *SIS-A* seria uma escala de avaliação de preferências em vez de uma ferramenta de avaliação das necessidades de apoio. Os resultados devem refletir as necessidades de apoio das pessoas num conjunto comum de itens, não nas suas preferências pessoais. Por essa razão, mesmo que uma pessoa não tenha intenção de utilizar os serviços públicos na comunidade, como bancos, correios e outros (ver Item 5, Secção 2B), devemos avaliar as suas necessidades de apoio considerando que a pessoa cumpre as suas tarefas nos serviços públicos em contextos comunitários com regularidade. Embora as equipas de planificação devam considerar as preferências das pessoas no desenvolvimento de planos pessoais, todos os itens devem ser preenchidos quando se avaliam as necessidades de apoio através da *SIS-A*.

Tabela 3.4 Secção 2B: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades de Vida Comunitária

1. Deslocar-se de um local para outro na comunidade (transporte)		
O foco deste item assenta nas atividades para apoiar uma pessoa a deslocar-se de um local da comunidade para outro de forma eficaz.		
Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Utilizar algum meio de transporte, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Andar, cadeira de rodas, <i>scooter</i></li> <li>• Apanhar um autocarro</li> <li>• Andar de bicicleta</li> <li>• Apanhar um táxi ou transporte privado</li> </ul> <p>Ir e vir de locais na comunidade, incluindo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabalho</li> <li>• mercearias</li> <li>• Bancos</li> <li>• Consultas médicas</li> <li>• Atividades recreativas</li> </ul> <p>Identificar o trajeto para o destino desejado</p>	<p>Aprender os trajetos dos autocarros e utilizar os títulos de transporte</p> <p>Entrar e sair de um veículo de forma segura</p>	<p>Tempo de espera no “compromisso”</p> <p>Visitar amigos e família</p> <p>Aceder a contextos educacionais ou de formação</p> <p>Transporte especializado</p>
2. Participar em atividades de recreação e lazer na comunidade		
O foco deste item reside nos apoios para ajudar uma pessoa a participar nas atividades de recreação e lazer na comunidade.		
Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Participar em atividades de recreação e lazer na comunidade, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desporto (e.g., futebol de salão)</li> <li>• Ir ao cinema</li> <li>• Jantar fora</li> <li>• Dançar</li> </ul> <p>Saber o que fazer na atividade</p>	<p>Comprar bilhetes</p>	<p>Transporte para e desde o local da atividade</p> <p>Apoio para aceder a atividades de recreação e lazer</p> <p>Escola ou emprego</p> <p>Férias (uma vez que não caracterizam um dia ou semana típica)</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>Participar na atividade central</li> </ul> <p>Obter equipamento/ materiais/ <i>snacks</i></p>		Atividades/eventos especiais patrocinados por agências, como os Jogos Para-olímpicos
--	--	--

**3. Participar em atividades comunitárias favoritas**

O foco deste item assenta no apoio à participação em atividades comunitárias importantes para a pessoa (e.g., igreja, voluntariado)

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Participar em atividades que a pessoa valorize, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Participar em funções religiosas (inclui ir à igreja, sinagoga, mesquita, templo)</li> <li>Ir a restaurantes, bares, discotecas</li> <li>Voluntariar-se numa organização da comunidade (e.g. programas para crianças ou idosos, abrigos animais, hospitais, grupos de apoio)</li> </ul>		<p>Itens incluídos nas atividades recreativas/de lazer</p> <p>Transporte de e para a atividade</p> <p>Planear um evento</p> <p>Serviços relacionados com a incapacidade</p>

**4. Aceder a edifícios e locais públicos**

O foco deste item reside nos apoios para ajudar a pessoa a entrar e sair de contextos (locais) públicos e respeitar as regras dos mesmos.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Entrar em edifícios e contextos públicos, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bibliotecas</li> <li>Parques</li> <li>Lojas</li> <li>Piscinas</li> <li>Casas de banho públicas</li> <li>Serviços públicos</li> </ul> <p>Utilizar elevadores, escadas rolantes, degraus e portas</p>	<p>Seguir regras para entrar, sair e usar os serviços (e.g. saber/respeitar o horário de um parque, encontrar os números da porta, manter o silêncio em bibliotecas, usar portas para entrar e sair)</p>	<p>Transporte para o local onde a atividade será realizada</p> <p>Usar os serviços do edifício</p>

**5. Usar serviços públicos na comunidade**

O foco deste item assenta nos apoios para ajudar a pessoa na utilização de serviços na comunidade que estão disponíveis ao público em geral.

<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Completar as tarefas associadas com a vida adulta na comunidade</p> <p>Completar os passos necessários para utilizar os postos do correio, bibliotecas, bancos e outros serviços públicos</p> <p>Ler e completar formulários (e.g., preencher um talão de depósito)</p>	<p>Identificar e expressar a necessidade de recorrer a serviços públicos</p> <p>Reunir com prestadores de serviços públicos relevantes e agências governamentais, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestores de caso</li> <li>• Centro de saúde (e.g., vacina da gripe)</li> <li>• Serviços de cuidados infantis</li> <li>• Apoio à habitação</li> <li>• Programas financeiros de apoio ou incentivo</li> </ul> <p>Completar as tarefas para usar os serviços necessários, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoios de saúde</li> <li>• Apoios alimentares</li> <li>• Segurança Social</li> <li>• Cartão do cidadão</li> </ul> <p>Obter a carta de condução</p>	<p>Apoios necessários para aceder aos serviços públicos</p> <p>Transporte para a atividade</p> <p>Compras</p>

**6. Ir às compras e adquirir bens e serviços**

O foco deste item reside nos apoios para adquirir bens e serviços e fazer compras numa loja, através de um catálogo ou na internet.

<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Fazer uma lista de compras</p> <p>Identificar os itens a adquirir</p> <p>Selecionar os itens apropriados</p> <p>Fazer uma compra, incluindo:</p>	<p>Realizar uma entrevista para obter um serviço (e.g., empregada de limpeza, canalizador, eletricista, fotografo)</p> <p>Comprar através de um catálogo e/ou comprar um item específico pela Internet</p>	<p>Utilizar a Internet sem o objetivo específico de fazer compras</p> <p>Transporte</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pagar os itens</li> <li>• Contar o troco</li> <li>• Passar cheques</li> <li>• Obter devoluções</li> </ul>		
--	--	--

**7. Interagir com membros na comunidade**

O foco deste item assenta nos apoios para promover interações positivas e efetivas com os membros da comunidade em qualquer contexto de ocorrência.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Interagir com membros da comunidade (e.g., vizinhos, balconistas de lojas, polícias, empregados) de forma socialmente adequada</p> <p>Saber quando iniciar conversas e com quem</p> <p>Comunicar eficazmente numa variedade de contextos (e.g., compras, eventos de lazer, jantar fora, uso de serviços públicos)</p> <p>Usar convenções sociais tais como cumprimentar com aperto de mão, dizer “por favor”, “obrigado”</p> <p>Manter limites socialmente adequados (e.g., privacidade, respeito, proximidade física, toque, segurança pessoal)</p>		<p>Transporte</p> <p>Interações com os amigos e familiares</p> <p>Interações com colegas e supervisores de trabalho</p>

**8. Visitar amigos e familiares**

O foco deste item reside nos apoios para ajudar a pessoa a planear, deslocar-se e interagir com amigos e familiares.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Combinar ou planear visitas, incluindo os apoios necessários durante a visita</p> <p>Deslocar-se a locais onde tenha a oportunidade de interagir com pessoas que</p>	<p>Estabelecer dispositivos de apoio, intérpretes, apoios comportamentais ou médicos (e.g., produtos para diabéticos, cateteres) necessários durante a visita</p>	<p>Realizar visitas acompanhado por um assistente pessoal</p> <p>Férias</p>

considere amigos próximos ou membros da família		
Usar transportes locais (geralmente com duração inferior a uma hora)		

## Secção 2C: Subescala de Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida

O foco desta subescala reside nos apoios necessários para a pessoa se envolver em atividades de aprendizagem ao longo da vida. A aprendizagem ao longo da vida é tão importante para a saúde e bem-estar das pessoas com IID como para a população em geral. A aprendizagem ao longo da vida não só suporta o desenvolvimento de talentos e expande as competências pessoais, como também pode ser uma fonte importante de significado na vida das pessoas. Além disso, as oportunidades de aprendizagem ao longo da vida podem servir como um veículo para fazer novos amigos e para estabelecer relações pessoais.

Alguns entrevistados podem considerar a aprendizagem ao longo da vida uma secção sensível da SIS-A devido às experiências passadas negativas, à falta de oportunidades educacionais, ou ao baixo rendimento na escola. Se os entrevistados parecerem apreensivos ao discutir as atividades de aprendizagem ao longo da vida, apresentem esta secção como uma oportunidade de considerar os apoios necessários para aprenderem a fazer coisas novas que sempre tenham querido aprender.

Quando consideramos os apoios que a pessoa com IID necessita para aprender, a questão essencial é “Que apoio será necessário para dar a esta pessoa a melhor oportunidade possível de aprender?”. Quer seja através de um contexto pós-secundário formal, um centro de formação, ou oportunidades de aprendizagem no dia-a-dia, seguem-se várias orientações para que o entrevistador possa ajudar os entrevistados a fazer as avaliações corretas:

- É importante lembrar que esta secção pretende avaliar a melhor forma de apoiar a pessoa, tendo em conta os seus estilos de aprendizagem e as suas necessidades. Algumas pessoas com IID são leitores funcionais e podem obter informação a partir de textos impressos, enquanto outras necessitarão de imagens e/ou de informação apresentadas de forma auditiva. Deve ser considerado o tipo de instrução que melhor se ajusta às necessidades da pessoa quando se classifica o tipo de apoio necessário à aprendizagem.

- Os itens nesta subescala apelam à consideração dos apoios necessários para promover a aprendizagem e a participação em contextos educacionais, não os apoios necessários ao domínio de uma competência ou para completar com sucesso uma nova tarefa. Por exemplo, se alguém participar num curso de golfe para amadores, num centro comunitário, o foco da classificação não está no nível de competência como golfista que a pessoa obtenha no final do curso, está nos apoios necessários para a pessoa participar completamente nas aulas de golfe.
- Devem ser considerados os apoios necessários para aplicar (i.e., generalizar) o que foi aprendido na situação ou contexto apropriado. Para muitos indivíduos com IID, podem ser necessários apoios adicionais para os ajudar a aprender como e quando devem aplicar uma competência recentemente adquirida.
- Quando consideramos os apoios para a aprendizagem ao longo da vida, é importante reconhecer que a aprendizagem ao longo da vida é muito mais do que a aquisição de competências académicas básicas (e.g., leitura e cálculo). Embora a pessoa possa desejar aumentar as suas competências nas áreas académicas nucleares, outras podem pretender aplicar as competências que adquiriram, manter competências num certo nível de proficiência, ou aprender coisas novas que podem ter pouco a ver com competências académicas (e.g., uma aula de arranjos florais). A globalidade da aprendizagem ao longo da vida deve ser considerada nos itens; isto inclui aprender e manter competências básicas, aplicar competências previamente adquiridas em novos contextos, e aprender competências não académicas.

Os primeiros cinco itens (i.e., Secção 2C, Itens 1-5) – centrados em estratégias de resolução de problemas, competências académicas funcionais, saúde e bem-estar físico, autodeterminação, e autorregulação – referem-se a situações que podem ocorrer em casa, na comunidade, ou em outros contextos informais. Para as atividades de aprendizagem fora dos contextos formais, podem ser necessários pequenos incrementos de tempo ao longo do dia para assegurar a maior probabilidade de adquirir e aplicar as novas competências. Desse modo, o tempo total durante o dia deve ser considerado, não apenas o tempo reservado para a sessão de formação. Pelo contrário, o Item 6 (Participar em decisões relativas à educação/formação), o Item 7 (Aceder a ambientes educacionais/de formação), o Item 8 (Interagir com os outros em atividades de aprendizagem), e o Item 9 (Utilizar tecnologias para aprender) devem ser completadas na perspetiva de contextos educacionais formais e estruturados. É fundamental que o entrevistador lembre os entrevistados que os apoios devem ser considerados em relação a

um contexto educacional “típico” e não em relação a classes separadas que incluem apenas formandos com incapacidades. Para muitos adultos, uma aula formal pode ocorrer pelo menos uma vez por semana, durante cerca de 3 horas (e se tiver mais do que uma aula, o tempo deve duplicar). Além disso, é importante relembrar que os apoios podem ocorrer fora da sala para preparar adequadamente a pessoa para um envolvimento ativo no contexto educacional.

*Tabela 3.5 Secção 2C: Descrição dos Itens da Subescala de Aprendizagem ao Longo da Vida*

<b>1. Aprender e usar estratégias de resolução de problemas</b>		
O foco deste item assenta nos apoios necessários para aprender e aplicar estratégias de resolução de problemas num esforço para resolver problemas e dificuldades em situações de vida real.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Identificar quando algo corre mal ou se existe algum problema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar opções para resolver o problema</li> <li>• Considerar as consequências das opções</li> <li>• Selecionar e implementar uma opção</li> </ul> <p>Aplicar estratégias de resolução de problemas a situações comuns da vida adulta</p> <p>Aprender a resolver problemas em situações do dia a dia, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Encontrar itens em falta</li> <li>• O que fazer quando perder o autocarro ou um faltar a um compromisso</li> <li>• Reagendar compromissos</li> <li>• Resolver diferendos com os outros</li> <li>• Aplicar estratégias aprendidas a</li> </ul>	<p>Identificar estratégias para resolver problemas através de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Processo de eliminação</li> <li>• Rever passos</li> <li>• Causa e efeito</li> </ul> <p>Aprender a aplicar estratégias de resolução de problemas a situações particularmente complexas ou difíceis</p>	

situações de vida real.		
-------------------------	--	--

**2. Aprender competências académicas (ler sinais, contar o troco, etc.)**

O foco deste item são os apoios para aprender e aplicar competências académicas em contextos comunitários

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Aprender a ler, escrever, datilografar e competências de literacia</p> <p>Aprender competências de numeracia e computação</p> <p>Aprender a aplicar competências a situações da vida adulta</p> <p>Aplicar competências de leitura e de escrita/ datilografia (e.g., ler e seguir instruções simples, completar formulários, escrever num computador)</p> <p>Aplicar competências matemáticas (e.g., gestão financeira e de orçamento)</p> <p>Exemplos incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender a dizer o tempo, manter um horário</li> <li>• Contar dinheiro para fazer compras</li> <li>• Ler horários de autocarros</li> <li>• Identificar o dia da semana e a data num calendário</li> <li>• Encontrar números de telefone</li> </ul> <p>Completar formulários</p>		

**3. Aprender competências para a saúde e educação física**

O foco deste item está nos apoios para aprender a manter-se saudável e em boa forma, e aplicar os conceitos aprendidos em situações de vida real.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	

<p>Aprender rotinas que promovem a saúde e bem-estar pessoal</p> <p>Aplicar as rotinas que promovem hábitos de vida saudáveis</p> <p>Exemplos incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender a seguir e manter uma dieta adequada e exercício</li> <li>• Aprender sobre nutrição e compreender os efeitos da má nutrição</li> </ul> <p>Aprender a reconhecer e relatar necessidades de cuidados de saúde</p>	<p>Aprender a aplicar tratamentos especiais</p> <p>Fazer avaliações físicas regulares (e.g., autoexame da mama)</p> <p>Aprender quando é necessário consultar um profissional de saúde</p> <p>Práticas sexuais seguras</p>	
--	--	--

**4. Aprender Competências de Autodeterminação**

O foco deste item reside nos apoios necessários para obter os conhecimentos e as competências para se envolver em atividades autodirigidas que guiam a vida de uma pessoa.

<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Aprender a identificar e expressar objetivos e preferências pessoais</p> <p>Aprender a estabelecer e atingir objetivos</p> <p>Aprender as consequências e responsabilidades associadas com as escolhas e decisões</p> <p>Aprender a orientar as atividades adultas de vida diária</p> <p>Aprender os direitos e as responsabilidades individuais</p> <p>Aplicar competências para fazer planos e tomar decisões com vista à persecução dos objetivos pessoais</p>	<p>Aplicar competências para direcionar os apoios pessoais</p>	

Aplicar competências em situações de vida adulta		
--	--	--

**5. Aprender Estratégias de Autorregulação**

O foco deste item está na aprendizagem e aplicação de estratégias de autorregulação a situações de vida real aprendendo formas de controlar as emoções e ações.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Aprender e usar estratégias para manter rotinas desejadas e eficazes em casa e na comunidade, incluindo estratégias de gestão de tempo</p> <p>Aprender a adaptar-se a situações de mudança</p> <p>Aprender a controlar os impulsos e a irritação, estratégias de regulação e autocontenção</p> <p>Aprender e usar estratégias para gastar dinheiro dentro do orçamento</p> <p>Aprender e usar estratégias para gerir as interações sociais e resolver conflitos</p> <p>Aprender e usar estratégias de autorregulação</p>	<p>Aprender e usar estratégias de autorregulação para autocontrolo e autocontenção (e.g., modificar comportamentos prejudiciais, diminuir a ansiedade, controlar a vontade de comer)</p> <p>Aprender a seguir os compromissos, ser verdadeiro e confiável</p> <p>Aprender a recompensar-se por atingir um objetivo ou completar uma tarefa</p>	

**6. Participar nas decisões de formação/educação**

O foco deste item reside nos apoios necessários para rever opções, selecionar cursos e planear um cronograma de acordo com os objetivos de aprendizagem.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Compreender e expressar escolhas relacionadas com as opções e objetivos de aprendizagem</p> <p>Encontrar cursos, aulas ou <i>workshops</i> (e.g., cozinhar, artes, nutrição, dança, computadores) oferecidos por contextos formais (e.g., instituições educativas, centros de formação)</p>		<p>Contextos de aprendizagem para incapacidades específicas</p> <p>Processo de planificação de atividades para incapacidades específicas</p> <p>Transporte</p>

Participar no processo de planificação de uma meta ou de um objetivo educacional		
Organizar um horário para frequência do curso		

**7. Aceder a contextos de formação/educação**

O foco deste item são os apoios necessários para aceder a contextos educativos e localizar a sala.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Obter transporte e/ou ir e voltar dos contextos de formação</p> <p>Encontrar a sala específica onde decorrerá a aula</p>	<p>Encontrar cursos ou <i>workshops</i> existentes na comunidade (e.g., escolas ou outras instituições educativas)</p> <p>Obter recursos para o pagamento das propinas</p> <p>Completar as tarefas necessárias para aceder às oportunidades educacionais (e.g., registar-se nas aulas, pagar propinas)</p>	Participar na aula

**8. Interagir com outros em atividades de aprendizagem**

O foco deste item assenta nos apoios para promover interações apropriadas com colegas e professores em contextos educativos formais.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Interagir em contextos educativos formais com colegas e formadores (e.g., sala de aula)</p> <p>Expressar-se</p> <p>Compreender os outros</p> <p>Seguir instruções</p> <p>Comunicar necessidade de assistência</p> <p>Conviver com os outros num ambiente estruturado de aprendizagem (e.g., respeitar o espaço pessoal dos outros, saber quando falar alto na aula e com os outros colegas)</p>		Ambientes de aprendizagem não integrados

**9. Utilizar tecnologia para a aprendizagem**

O foco deste item reside nos apoios para usar tecnologia como auxílio à aprendizagem/participação e conclusão das tarefas.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Operar com computadores ou outras tecnologias que a pessoa necessite para participar em programas educacionais (e.g., computadores; calculadoras; dispositivos de comunicação aumentativa; dispositivos para tomar notas)	Usar computadores ou programas específicos para completar tarefas	Usar tecnologia para atividades de lazer e de entretenimento

**Secção 2D: Subescala de Atividades de Emprego**

Esta subescala da SIS-A está relacionada com os apoios necessários para manter o emprego num trabalho comunitário. O emprego é um aspeto importante de uma vida rica e recompensadora. Embora as pessoas trabalhem para receber um ordenado, o emprego oferece muito mais do que incentivos económicos. Os empregos dão às pessoas a oportunidade de contribuir para o mundo; ter um emprego significa que há outros, no mundo, que dependem dos talentos e esforços da pessoa. Além disso, o emprego cria oportunidades para interagir com colegas e com o público. O Homem é uma criatura social, e trabalhar junto de outros num emprego fornece um ponto focal comum para as pessoas interagirem.

Embora muitas atividades possam ser meritórias e significativas (e.g., tarefas não remuneradas, trabalho voluntário, programas de ocupação), o foco desta subescala está no emprego remunerado. O emprego remunerado para um adulto na nossa sociedade envolve habitualmente trabalhar 6 a 8 horas por dia, 5 a 6 dias por semana. Há muitos tipos de trabalho nos quais as pessoas podem ganhar dinheiro (e.g., trabalhar para outrem, criar uma microempresa), e qualquer atividade que resulte em potenciais ganhos pode ser considerada trabalho. Os itens nesta subescala são aplicáveis a uma vasta gama de trabalhos e abordam os apoios necessários para trabalhar com velocidade e qualidade aceitáveis, aprender competências profissionais, implementar adequações no emprego, trocar atribuições profissionais e interagir com os outros no local de trabalho.

*Orientações para o Entrevistador*

- Infelizmente, demasiadas pessoas com IID encontram-se cronicamente desempregadas ou em situação de subemprego porque os apoios que necessitam para manter um emprego nunca foram implementados. **Os entrevistadores devem ser sensíveis à ideia de que algumas pessoas nunca trabalharam e alguns entrevistados podem pensar que lhes seria impossível trabalhar.** Nesses casos, será importante sublinhar que há pessoas com IID que estão a trabalhar em situações de emprego apoiado, autoemprego, ou emprego com adaptações. Embora essas oportunidades de emprego possam não estar bem estabelecidas em algumas áreas, um ponto chave destes modelos de emprego é que qualquer pessoa pode trabalhar desde que os apoios necessários sejam disponibilizados. Além disso, os entrevistadores devem clarificar que esta subescala tem de ser preenchida para gerar resultados padronizados na SIS-A. Por essa razão, os entrevistados têm de fazer um juízo adequado quando classificam os itens se a pessoa em avaliação nunca tiver tido a oportunidade de trabalhar num emprego comunitário para receber um ordenado.
- Para ajudar os entrevistados mais relutantes a perspetivar como é que a pessoa em avaliação poderia trabalhar num emprego na comunidade, **pode ser útil pedir ao entrevistado para imaginar que a pessoa tinha conseguido um emprego numa mercearia** e no dia seguinte iria iniciar o emprego que consistiria em repor produtos e completar tarefas de limpeza (i.e., este é um emprego universal que qualquer pessoa pode compreender). Em seguida, peça ao entrevistado para imaginar um técnico de acompanhamento (*job coach*) a trabalhar ao lado da pessoa com incapacidade e diga “Imagine um turno de 4 horas e uma lista das tarefas que têm de ser realizadas”. Quando o entrevistado o imaginar, questione “acha que seria possível ser realizado algum trabalho produtivo durante esse turno de 4 horas com o técnico de acompanhamento a apoiar a pessoa em todos os passos?”. Espera-se que os entrevistados concordem que alguma coisa seria realizada durante o período de 4 horas (i.e., algum nível de produtividade seria atingido). Se concordarem que a pessoa realizaria algum trabalho, então mostre que os itens nesta subescala estão centrados na avaliação dos apoios necessários para a pessoa realizar trabalho produtivo num emprego na comunidade e que não é necessário nenhum nível específico de produtividade para fornecer uma estimativa dos apoios que a pessoa possa necessitar.
- É também **importante que os entrevistadores lembrem que as pontuações devem basear-se nos apoios necessários ao longo de um período de 2-3 meses** (não apenas

no primeiro dia no trabalho) e os apoios que podem ser prestados por colegas e pelo empregador (não apenas o apoio de um técnico de acompanhamento remunerado). Finalmente, mesmo que o exemplo da mercearia possa ser útil para ajudar os entrevistados a imaginar a pessoa a trabalhar na comunidade, os entrevistados devem considerar o emprego de um modo abrangente, como 6 a 8 horas por dia, 5 a 6 dias por semana, e não se focar exclusivamente num trabalho específico.

Tabela 3.6 . Secção 2D: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades de Emprego

<b>1. Aprender e utilizar competências específicas de trabalho</b>		
O foco deste item está no desenvolvimento de competências específicas de trabalho e na sua aplicação a todos os aspetos das tarefas de emprego.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Aprender o ofício e alcançar todos os aspetos de um desempenho aceitável no trabalho, não apenas as competências para a realização de tarefas</p> <p>Adquirir e generalizar as competências e responsabilidades profissionais</p> <p>Comunicar a necessidade de ajuda para concluir uma tarefa</p> <p>Seguir as regras e políticas da empresa, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manter as áreas de trabalho limpas</li> <li>• Seguir as regras de segurança</li> </ul>		
<b>2. Aceder/receber adaptações no trabalho ou nas suas tarefas</b>		
O foco deste item está nos apoios para identificar e obter adaptações (razoáveis) no emprego e as modificações necessárias para completar as atividades laborais com sucesso.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Identificar e comunicar a necessidade de adaptações no trabalho	Solicitar adaptações/modificações e resolver problemas relacionados com as	<p>Transporte</p> <p>Apoio em competências específicas de trabalho</p>

<p>Exemplos de adaptações no trabalho incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Altura adequada da superfície de trabalho</li> <li>• Acessibilidade a cadeiras de rodas</li> <li>• Restrições no peso a levantar</li> </ul> <p>As adaptações das tarefas podem incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Um local de trabalho silencioso</li> <li>• Estratégias de trabalho modificadas</li> <li>• Horário de trabalho</li> <li>• Partilha de tarefas</li> </ul>	<p>mudanças, angariar recursos para implementar as mudanças</p>	<p>Usar as adaptações no trabalho</p>
--	---	---------------------------------------

**3. Interagir com colegas de trabalho**

O foco deste item reside nos apoios para interações positivas formais e informais com colegas de trabalho no local de trabalho.

<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Comunicar com os colegas assuntos relacionados com o trabalho</p> <p>Pedir apoio/ informações aos colegas de trabalho</p> <p>Fazer-se compreender pelos colegas</p> <p>Socializar informalmente com os colegas</p> <p>Compreender a quantidade de tempo adequada para socializar durante o trabalho</p> <p>Compreender as regras relativas à socialização e aos intervalos</p> <p>Evitar conflitos e discussões desnecessárias</p> <p>Usar linguagem educada</p>		

**4. Interagir com supervisores e formadores**

O foco deste item assenta nos apoios para desenvolver interações positivas, formais e informais, com supervisores.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Comunicar com os supervisores e formadores sobre assuntos relacionados com o trabalho		
Comunicar problemas, pedir ajuda aos supervisores		
Ser compreendido pelos supervisores		
Pedir formação/informação quando necessário		
Socializar informalmente com os supervisores e mentores		
Evitar discussões com supervisores e usar uma linguagem educada		

**5. Concluir tarefas laborais num tempo aceitável**

O foco deste item reside nos apoios para o desempenho num ritmo consistente com os dos outros trabalhadores com o mesmo trabalho ao longo do dia.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Trabalhar com o mesmo nível de produtividade que um trabalhador típico ao longo do dia		
Minimizar e evitar distrações		
Manter o foco de atenção nas tarefas laborais		
Reduzir a frustração, desinteresse, ansiedade e/ou agitação durante as tarefas laborais		
Manter energia		
Cumprir um objetivo de produtividade ou prazo		

Manter o ritmo para completar as tarefas atempadamente		
<b>6. Concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável</b>		
O foco deste item está nos apoios para a realização de tarefas relacionadas com o trabalho com a mesma qualidade e precisão de um trabalhador comum ao longo do dia.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Desempenhar tarefas laborais com uma qualidade consistente com o desempenho dos outros trabalhadores com o mesmo emprego</p> <p>Discriminar o que é um trabalho com qualidade aceitável (e.g., desenvolver e usar uma <i>checklist</i> de qualidade)</p> <p>Reconhecer e corrigir erros</p> <p>Ter orgulho num trabalho de qualidade</p>		
<b>7. Mudar de tarefas no trabalho</b>		
O foco deste item está nos apoios para a adaptação a mudanças nas tarefas/horário no trabalho e transições bem-sucedidas ao longo do dia.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Ajustar-se a mudanças nas tarefas, quer sejam conhecidas ou não</p> <p>Transitar para uma nova tarefa ou rotina que possa ser mais exigente ou com um maior grau de dificuldade e responder/adaptar-se à situação</p> <p>Responder/adaptar-se a alterações inesperadas no trabalho (e.g., alterações do horário)</p>	Adaptar-se à mudança de colegas ou supervisores	Aprender e/ou completar tarefas no emprego

**8. Procurar informações e assistência do empregador**

O foco deste item reside nos apoios necessários para comunicar com o empregador sobre informações relacionadas com o trabalho, tais como benefícios no emprego.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Identificar a informação que necessita		Pedir assistência relativa a competências de trabalho, porque este ponto refere-se a informações acerca do emprego e não a competências ou funções de desempenho.
Identificar e seguir o processo para aceder à informação desejada		
Identificar a pessoa ou departamento adequado para obter a informação		
Obter informação do empregador em relação aos seus benefícios (e.g., férias acumuladas, benefícios do seguro, programas de apoio ao emprego)		
Obter informação do empregador sobre as políticas e procedimentos da empresa (e.g., código de vestuário, política de férias, pedir uma licença ou um aumento)		

**Secção 2E: Subescala de Atividades de Saúde e Segurança**

A necessidade de ser saudável (e.g., livre de doenças e dores) e de se sentir seguro (e.g., livre do medo de um perigo iminente) encontra-se entre as necessidades fundamentais do ser humano. Quando alguém tem pouca saúde ou está em perigo, tudo o resto perde sentido. Os itens deste subescala focam-se nos apoios necessários para manter um nível básico de saúde e segurança em casa e na comunidade.

Quase toda a gente toma medicação ocasionalmente e muitas pessoas com IID tomam medicação regularmente. Embora os medicamentos de venda livre ou com receita médica tenham potencial para nos trazer grandes benefícios, têm também uma alta probabilidade de

fazer mal quando não são usadas de forma adequada ou quando são usados em combinação com outros medicamentos com os quais podem ter interações prejudiciais. Assim, o primeiro item desta subescala, Secção 2E, Item 1: Tomar medicação, é fundamental porque os riscos são muito elevados se forem cometidos erros. Há pessoas com IID que não necessitam de mais apoios do que as pessoas da população em geral para tomar a medicação em segurança; mas há outros que requerem apoios muito intensos (e.g., procedimentos complexos para inserir a medicação no corpo).

Os dois itens seguintes focam-se nos apoios necessários para se deslocar na comunidade e evitar riscos de segurança. Um guia importante para classificar estes itens é a compreensão clara das situações envolvidas nestas atividades e tornar claras as distinções entre os diversos tipos de apoio, a frequência e o tempo diário de apoio. Por exemplo, uma pessoa que tenha um nível elevado de vulnerabilidade porque lhe falta consciência de que uma situação perigosa está iminente irá requerer uma frequência alta de apoio. No entanto, a monitorização pode ser o tipo de apoio que o indivíduo mais necessita.

Os itens 4 e 5, obter serviços de saúde e aprender a aceder a serviços de emergência, respetivamente, são aqueles em que a intensidade das necessidades de apoio podem diferir mais nas pessoas com IID. Notem que o item “serviços de emergência” (Item 5) aponta para os apoios necessários para *aprender a aceder a serviços de segurança*. Este item não se refere a pedir apoio numa emergência real, mas aos apoios necessários para aprender a responder se ocorrer uma emergência. Por exemplo, os apoios necessários para planear e praticar as respostas ou exercícios necessários para se preparar para uma emergência são a consideração primordial.

Os itens 6, 7 e 8 desta subescala lidam com a manutenção de uma dieta nutritiva, saúde física e bem-estar emocional. Algumas pessoas com IID são obesas porque não se alimentam de forma adequada e não estão em boa forma física e, portanto, necessitam de apoios nestas áreas. Em algumas síndromes, como o de Prader-Willi, são necessários níveis mais intensos de apoios devido à química corporal do indivíduo. O bem-estar emocional é certamente um item mais subjetivo, mas as pessoas que têm um diagnóstico dual (i.e., a coocorrência de incapacidade intelectual e doença mental) irão requerer apoio intensivo para gerir os seus comportamentos, o stress, e desenvolver estratégias eficazes de *coping* emocional.

Tabela 3.7 Secção 2E: Descrição dos Itens da Subescala de Saúde e Segurança

<b>1. Tomar a medicação</b>		
O foco deste item reside nos apoios para seguir prescrições e tomar medicamentos sem receita para tratar uma doença ou lesão.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Compreender os objetivos, efeitos desejados e potenciais efeitos secundários de toda a medicação que a pessoa toma	Prepara medicações para ingestão quando não é possível engolir os comprimidos	Registo da administração da medicação a menos que exigido pelo médico (e.g., documentação dos níveis de glicose, pressão arterial)
Identificar e reportar efeitos secundários ao cuidador ou médico		
Tomar medicação na dose e no tempo prescrito ou recomendado		
Encher uma Caixa de Medicamentos		
Utilizar pistas ou horários para tomar a medicação		
Ler rótulos/etiquetas		
Preparar medicamentos para ingestão/injeção/aplicação		
<b>2. Andar e deslocar-se</b>		
O foco deste item assenta nos apoios para se deslocar de forma segura e eficaz em casa e na comunidade.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Deslocar-se de um local para o outro (e.g., andar, usar cadeira de rodas, usar andador, prótese)	Tempo gasto em terapias para melhorar a capacidade de andar e deslocar-se	Apoios necessários para prevenir deambulação, questões comportamentais relacionadas com a mobilidade (e.g., sentar-se na rua, recusar-se a andar, restrições judiciais)
Fazer transferências (e.g., de/para a cama, cadeira, andador, cadeira de rodas)	Colocar uma prótese relevante para a mobilidade	
Deslocar-se em pisos regulares, irregulares, escadas, etc.		

**3. Evitar riscos para a saúde e segurança**

O foco deste item está nos apoios para se tornar consciente e evitar riscos para a saúde e segurança, situações e materiais prejudiciais na vida diária.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Reconhecer situações perigosas e de vulnerabilidade pessoal em casa e na comunidade (e.g., identificar pessoas e animais perigosos)	Estar consciente de e seguir procedimentos de segurança no armazenamento de produtos químicos, venenos, evitando situações potencialmente perigosas	
Adotar práticas seguras em casa e na comunidade (e.g., fechar as portas à noite, ler sinais de segurança e de perigo, obedecer às leis do trânsito)	Praticar sexo seguro	
Utilizar dispositivos destinados a promover a segurança (e.g., trilhos de segurança, tapetes antiderrapantes, cintos de segurança, passadeiras, trancas das portas à noite, etiquetas de segurança, detetores de fumo e monóxido de carbono, alarme de incêndio)		

**4. Obter serviços de cuidados de saúde**

O foco deste item assenta nos apoios para obter serviços de saúde preventivos e permanentes de forma a manter uma boa saúde física e bem-estar mental.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Marcar consultas com médicos, especialistas, dentistas ou terapeutas	Obter serviços médicos (e.g. ressonância magnética, análises)	Tempo de espera Transporte
Reconhecer e comunicar necessidades de cuidados de saúde ao pessoal de saúde (e.g., médicos/ terapeutas/ dentistas)	Estar preparado com a informação médica necessária	
Participar na consulta médica	Coordenar os serviços de saúde	
Obter as receitas necessárias		

**5. Aprender a aceder a serviços de emergência**

O foco deste item está nos apoios para saber quando e como contactar serviços de emergência e como responder adequadamente.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Aprender a quem (e quando) pedir o tipo de assistência correta, contactar o 112, providenciar informações-chave ao assistente, tais como a morada, descrever a situação</p> <p>Aprender e usar um sistema de resposta de emergência quando necessário</p> <p>Planear e praticar respostas treinadas para emergências (e.g., desastres naturais ou incêndios, doença do cuidador, companheiro de quarto ou de familiar)</p>	<p>Planear e concretizar um plano de emergência (e.g., números de telefone perto do telefone ou no frigorífico, autoidentificação, garantir que os dispositivos de emergência especializados estão em funcionamento)</p>	

**6. Manter uma dieta equilibrada**

O foco deste item assenta nos apoios necessários para manter uma dieta nutritiva e evitar problemas associados com uma nutrição pobre, assim como para manter um estilo de vida saudável.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Identificar alimentos saudáveis para comer</p> <p>Praticar moderação com escolhas pouco saudáveis</p> <p>Planear refeições saudáveis e nutritivas</p>	<p>Rotinas de alimentação saudável</p>	<p>Fazer compras</p> <p>Transporte</p> <p>Comer</p>

**7. Manter a saúde e uma boa forma física**

O foco deste item está nos apoios para promover a saúde física de modo a manter um estilo de vida saudável.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Envolver-se em atividades físicas rotineiramente para evitar problemas médicos associados com a saúde física, falta de forma e/ou obesidade</p>	<p>Selecionar e planear atividades físicas</p> <p>Localizar um ginásio ou atividade e aceder às instalações para manter a forma</p>	

**8. Manter o bem-estar emocional**

O foco deste item reside nos apoios para promover a estabilidade emocional e o bem-estar pessoal, assim como manter uma perspetiva saudável da vida.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Manter um estilo de vida saudável que contribua para a gestão do stress, evitar ansiedade, aborrecimento e preocupações</p> <p>Usar técnicas de relaxamento e estratégias de <i>coping</i> apropriadas à regulação do comportamento (e.g., técnicas de controlo da irritação, do stress e da ansiedade)</p> <p>Planear um dia estruturado para manter o bem-estar mental</p> <p>Participar em atividades que promovam a confiança e a autoestima</p>	<p>Aceder a serviços de saúde mental ou terapia clínica se necessário</p> <p>Participar em planos de apoio a comportamentos positivos</p>	

**Secção 2F: Subescala de Atividades Sociais**

As limitações nas competências sociais têm sido longamente reconhecidas como indicadores de incapacidade intelectual, e existe uma relação recíproca entre as limitações pessoais e as necessidades de apoio. De um modo geral, quanto mais baixas forem as competências sociais da pessoa, maiores serão as suas necessidades de apoio. As pessoas com IID são frequentemente mais vulneráveis à exploração porque são mais crédulas e encontram-se em maior risco de solidão por terem menos oportunidades sociais. Os itens nesta subescala focam-se nas atividades relacionadas com os apoios necessários para socializar nas atividades e contextos da vida adulta.

O Item 1 da Secção 2D: usar competências sociais apropriadas, envolve competências de comunicação expressivas e recetivas. Uma pessoa pode ser muito expressiva (e.g., saudações e cumprimentos sociais fortes, boas maneiras), mas pode ser insensível aos sentimentos dos outros. Por isso, os entrevistados devem manter presente a sensibilidade social aos outros quando estiverem a fazer a sua classificação.

Os Itens 2 a 4 envolvem atividades sociais que devem ser encorajadas nas pessoas com incapacidades. Envolver-se em atividades de recreação e lazer com outros, fazer e manter amizades, e socializar fora do contexto familiar são atividades que dependem de competências sociais que podem ser ensinadas e treinadas. É importante que os entrevistados sejam recordados de que os itens na SIS-A nunca devem ser esquecidos porque faltam certas competências ou oportunidades à pessoa. Assim, apenas porque a pessoa não tem fortes competências sociais não significa que ela deva ser impedida de socializar fora do seu contexto doméstico; nem a falta de amigos significa que a pessoa não possa ser avaliada em termos dos apoios que necessita para fazer e manter amigos.

Em contraste com estes itens, o Item 5: Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos, tradicionalmente, não tem sido uma área que os profissionais na área da IID estejam ansiosos para trabalhar. No entanto, as pessoas com IID são seres sexuais como qualquer outro, e a sua sexualidade e os direitos sexuais devem ser respeitados. Tal como os restantes itens da SIS-A, este item representa uma atividade multidimensional e, portanto, não se debruça apenas sobre os apoios necessários por alguém que escolhe tornar-se sexualmente ativo. Portanto, não é necessário que os entrevistados se fixem nos apoios necessários para ter relações sexuais. Pelo contrário, a intenção deste item é identificar os apoios necessários para uma vasta gama de atividades que incluem planejar encontros, iniciar e manter relações românticas, compreender as fronteiras pessoais, compreender o que significa consentimento mútuo, e demonstrar respeito pelos sentimentos e desejos dos outros. No entanto, os apoios necessários para ter relações sexuais saudáveis devem ser considerados.

Os Itens 6 e 7, relacionar-se com as pessoas com quem vive, e comunicar com os outros sobre necessidades pessoais, preocupam-se com os apoios necessários para socializar com as pessoas que o rodeiam e para tornar conhecidas as suas necessidades pessoais. Tal como os outros itens nesta subescala, é muito importante considerar os apoios para a comunicação expressiva e recetiva quando se estiver a decidir a cotação.

O Item 9: Envolver-se em trabalho de voluntariado pode ser negligenciado por alguns entrevistados porque o trabalho voluntário pode ser visto como uma atividade de vida pouco importante e não essencial comparada com outras nesta subescala. No entanto, trabalho voluntário pode criar oportunidades excelentes para integração na comunidade e para socialização. Embora a entrevista para preenchimento da SIS-A possa ficar pesada se se perder tempo a discutir possibilidades relativas a cada item da escala, este é um item para o qual pode

ser muito útil perder alguns momentos a encorajar os entrevistados a considerar possíveis atividades de voluntariado que possam ser uma boa possibilidade para a pessoa em avaliação.

Tabela 3.8 Secção 2F: Descrição dos Itens da Subescala de Atividades Sociais

<b>1. Utilizar competências sociais apropriadas</b>		
O foco deste item reside nos apoios necessários para ir ao encontro das normas sociais e ser socialmente incluído		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Usar competências sociais eficazes	Aprender e usar modos socialmente aceitáveis à mesa (e.g., evitar arrotar, cuspir, brincar com ou atirar comida)	
Usar os comportamentos e interações sociais esperados em diferentes situações (e.g., boas maneiras, iniciar saudações sociais e despedidas, manter o espaço pessoal, gritar num jogo de futebol, mas não numa biblioteca, abraçar pessoas conhecidas, mas não o fazer com estranhos)		
<b>2. Participar em atividades de recreação e lazer com os outros</b>		
O foco deste item reside nos apoios para interagir com os outros em atividades de recreação/lazer.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Envolver-se em interações sociais durante atividades de recreação e lazer que promovam a inclusão social		Conclusão das tarefas / passos / movimentos de uma atividade
Cooperar e interagir com os outros durante atividades de recreação/lazer (e.g., troca de turnos, partilhar, respeitar a diversidade, confiar nos elementos da equipa, <i>fairplay</i> )		Transporte
<b>3. Relacionar-se com pessoas fora do seu ambiente familiar</b>		
O foco deste item assenta nos apoios para promover o uso de interações e comunicações eficazes fora do seu ambiente familiar, mas com pessoas conhecidas (e.g., vizinhos, amigos/conhecidos, colegas de trabalho).		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>

Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Expressar-se com respeito (e.g., discordar de forma apropriada, ouvir os outros quando estão a falar, fazer-se entender, tolerar opiniões diferentes)	Usar dispositivos de comunicação aumentativa se relevante	Transporte
Manter uma conversa ou discussão (e.g., manter o tópico, limites, espaço e duração aceitável)		

**4. Fazer e manter amizades**

O foco deste item consiste nos apoios necessários para fazer amigos e manter amizades.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Identificar e construir amizades com base em preferências pessoais	Reconhecer a reciprocidade das amizades	Transporte
Identificar programas/ atividades onde exista possibilidade de criar amizades (e.g., grupos, clubes, associações sobre um interesse comum)		
Aceitar convites para participar em atividades com os amigos		
Comunicar com os pares e encontrar oportunidades para se reunir com outras pessoas		
Usar telefone, redes sociais, e outras formas de comunicação para manter amizades		
Encontrar-se e juntar-se em atividades com amigos com regularidade para manter as amizades desejadas		

**5. Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos**

O foco deste item está nos apoios necessários para iniciar e manter um relacionamento especial/ íntimo ou romântico.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade	Apoios Não Incluídos
---	----------------------

<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Planear encontros e atividades para promover uma amizade saudável que pode levar a um relacionamento íntimo</p> <p>Aprender atividades relacionadas com relacionamentos íntimos, como o comportamento num encontro</p> <p>Expressar apropriadamente sentimentos pelo parceiro (e.g., partilha de momentos/sentimentos privados e interações sexuais)</p> <p>Reconhecer as fronteiras pessoais e demonstrar respeito pelo parceiro</p> <p>Aprender e compreender o significado de “consentimento”</p> <p>Manter relacionamentos íntimos, incluindo, mas não limitado, às interações sexuais</p>	<p>Planear atividades para se encontrar intimamente com outros</p> <p>Reconhecer a reciprocidade numa relação íntima</p>	Transporte

**6. Relacionar-se com as pessoas com quem vive**

O foco deste item está nos apoios para promover o uso de interações e comunicação positiva com as pessoas com quem vive assim como aprender a respeitar a privacidade dos outros.

<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
<p>Saber quando conviver</p> <p>Partilhar interesses ou informação em casa de forma cooperativa</p> <p>Discutir assuntos importantes (e.g., próximos eventos, partilha de tarefas)</p> <p>Demonstrar respeito pela privacidade e pelos limites</p>	<p>Usar dispositivos de comunicação aumentativa se relevante</p>	<p>Atividades recreativas/ de lazer</p> <p>Interações face-a-face com profissionais prestadores de cuidados</p>

**7. Comunicar com os outros sobre necessidades pessoais**

O foco deste item está nos apoios necessários para expressar as necessidades importantes para o indivíduo à pessoa adequada.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Reconhecer a importância de comunicar sobre uma necessidade/problema		
Informar os outros de desejos e/ou problemas pessoais		
Informar a pessoa adequada sobre o problema/necessidade		
Expressar desejos e necessidades eficazmente (pode incluir necessidades discretas, desconfortos, dores, pedidos importantes, necessidades pessoais/privadas)		

**8. Envolver-se em trabalho de voluntariado**

O foco deste item assenta nos apoios necessários para participar como voluntário num programa ou projeto organizado.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Identificar causas e aspetos de interesse	Contactar grupos na comunidade que procurem voluntários	Transporte
Aprender como aplicar competências pessoais ao trabalho de voluntariado		Atividades associadas a um emprego
Participar como voluntário(a) em atividades organizadas (e.g., dia de “limpar o parque/praias”, abrigo de animais, hospital, recolha de fundos/bens)		

**Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa**

A Secção 3, a Escala Suplementar de Proteção e Defesa, é uma escala suplementar que não contribui para os resultados padronizados da SIS-A. No entanto, é importante que as equipas de

apoio considerem os itens quando planificam os apoios para promover a autodeterminação e para proteger os direitos civis. Embora os resultados da Secção 3 não estejam padronizados, a SIS-A apela à identificação das quatro atividades da escala suplementar para as quais a pessoa necessite de apoios mais intensos, para fundamentar a planificação.

Os apoios identificados nesta escala suplementar são relativos a atividades que tradicionalmente têm estado associados com a autodeterminação (*defender os seus direitos, fazer escolhas e tomar decisões, pertencer e participar em organizações de autodefesa e autoajuda*), direitos e responsabilidades legais (*exercer as responsabilidades legais, obter serviços jurídico-legais*), oferecer apoio a outros (*defender os direitos dos outros*), e gerir finanças e proteger-se de manipulação (*gerir dinheiro e finanças pessoais, proteger-se a si mesmo de situações de exploração*). Os itens são avaliados nas mesmas dimensões de apoio (i.e., tipo de apoio, frequência do apoio, tempo diário de apoio) que os itens da Secção 2. Quando estiverem a preencher esta secção, é particularmente importante que os entrevistadores demonstrem sensibilidade às diferentes formas através das quais os apoios podem ser disponibilizados.

Tabela 3.9 Secção 3: A Escala Suplementar de Proteção e Defesa

<b>1. Defender os seus direitos</b>		
O foco deste item reside nos apoios necessários para expressar preferências pessoais, incluindo necessidades e desejos e explicar porque são importantes.		
<b>Apoios Incluídos em Relação com a Atividade</b>		<b>Apoios Não Incluídos</b>
<b>Considerações Primárias</b>	<b>Considerações Secundárias</b>	
Falar em sua defesa	Defender uma opinião, escolha, ou decisão, em face da adversidade ou conflito	
Expressar preferências pessoais, necessidades e desejos, e explicar porque são importantes	Defender a sua posição perante uma gama alargada de indivíduos, incluindo amigos, família, membros da comunidade, empregadores, e funcionários públicos	
Defender os seus direitos em todos os aspetos da vida para exercer controlo sobre a própria vida		
Defender-se de uma forma respeitosa		
Reconhecer e compreender as escolhas e decisões relacionadas com as responsabilidades e as		

consequências, sendo elas boas ou más		
Tomar a palavra com justificação		

**2. Fazer escolhas e tomar decisões**

O foco deste item reside nos apoios para fazer escolhas pessoais, simples ou complexas, de forma fundamentada

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Compreender que as escolhas e decisões estão associadas a consequências e responsabilidades		
Avaliar as oportunidades de fazer escolhas e tomar decisões		
Persistir nas decisões pessoais		
Fazer escolhas informadas compreendendo e responsabilizando-se pelas consequências das suas decisões		
Diferenciar entre os tipos e níveis de importâncias das escolhas e decisões (escolher o que vestir, decidir quem contratar como assistente pessoal)		
Identificar pessoas e coisas que influenciam as escolhas e as decisões		

**3. Proteger-se a si mesmo de situações de exploração**

O foco deste item reside nos apoios necessários para se proteger contra situações de exploração e identificar quando um “explorador” tenta tirar partido de uma vantagem injusta (e.g., promover os seus interesses à custa dos interesses dos outros) e agir para impedir que o “explorador” ganhe vantagem.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Aprender e usar competências de reconhecimento e evitamento de exploração, incluindo do corpo da	Usar estratégias para proteger vulnerabilidades específicas, pessoais (e.g., viver sozinho, necessitar de cuidados íntimos,	

<p>peessoa, dos seus bens, dinheiro ou de ações de estranhos ou de pessoas conhecidas</p> <p>Planejar estratégias de proteção contra a exploração, identificando pessoas que fazem pedidos frequentes para emprestar dinheiro, levam emprestado objetos e não os devolvem, usam excessivamente serviços partilhados (dominam o telefone), fazem promessas pouco realistas, e manipulam</p>	<p>dificuldades de comunicação)</p>	
--	-------------------------------------	--

**4. Exercer as responsabilidades legais**

O foco deste item assenta nos apoios para respeitar as leis da comunidade e exercer responsabilidades legais.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Compreender e cumprir as leis básicas da comunidade (e.g., não deitar lixo ao chão, não deambular, tentar resolver os conflitos através do debate e negociação)</p> <p>Compreender e exercer direitos e responsabilidades legais como membro da comunidade/cidadão (e.g., votar, direito a praticar uma religião, não discriminação e igualdade, privacidade, pagar impostos, etc.)</p>		

**5. Pertencer e participar em organizações de autodefesa e autoajuda**

O foco deste item está nos apoios para participar em atividades de organizações de autodefesa e autoajuda.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
<p>Participar em organizações de autodefesa</p> <p>Adotar o papel de elemento ativo, incluindo assumir responsabilidades (e.g., frequentar reuniões, comités de trabalho, votar)</p>	<p>Identificar-se com grupos de apoio numa situação particular de vida (e.g., dor e recuperação, abuso de substâncias, vítimas de violência)</p> <p>Colaborar em conselhos consultivos e comités</p>	<p>Transporte</p>

**6. Obter serviços jurídico-legais**

O foco deste item reside nos apoios para contactar um advogado ou conselheiro jurídico e/ou empregá-lo.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Identificar quando necessita de assistência legal	Contratar um assistente legal (e.g., assistência legal, liberdade condicional)	
Assistir e participar nas visitas iniciais com o advogado para explicar questões/preocupações		

**7. Gerir dinheiro e finanças pessoais**

O foco deste item está nos apoios necessários para gerir dinheiro, manter contas bancárias (e.g., correntes e de poupança) e pagar contas

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Gerir as finanças pessoais de acordo com as suas possibilidades	Apoio específico por acordo mútuo para fornecer proteção adicional	
Compreender o conceito de dinheiro e saber usá-lo	Gestão de aspetos financeiros, como a exigência de coassinaturas para empréstimos, contas a descoberto, por exemplo	
	Aprender e aplicar estratégias positivas de tomada de decisão e de autoproteção	
	Reduzir a possibilidade de exploração, aprendendo e praticando competências que a previnam (e.g., ensaiar situações em que um estranho pede para lhe emprestar dinheiro ou o telemóvel)	

**8. Defender os direitos dos outros**

O foco deste item está nos apoios necessários para ajudar a defender os direitos dos outros.

Apoios Incluídos em Relação com a Atividade		Apoios Não Incluídos
Considerações Primárias	Considerações Secundárias	
Identificar oportunidades e situações em que é necessária a defesa dos direitos dos outros	Envolver-se em organizações de autodefesa, atividades cívicas e manifestações pela defesa dos outros	

Ajudar os outros a manifestarem-se quando não podem falar por si ou expressar as suas preferências pessoais	Saber quando e como ajudar os outros (e.g., saber quando ajudar o outro versus não se intrometer, adotar uma abordagem respeitadora)	
Ensinar os outros a manifestarem as suas crenças, necessidades, desejos, etc.		

## Conclusão

As descrições detalhadas de cada item da *SIS-A* (com as considerações primárias, secundárias, e apoios não incluídos) foram o foco deste capítulo. Adicionalmente, foi fornecida informação sobre cada seção da *SIS-A* para que os utilizadores tenham um contexto que facilite a compreensão dos itens. O próximo capítulo irá focar-se na utilização dos resultados da *SIS-A* para sustentar o desenvolvimento de Planos Individualizados de Apoio.

# CAPÍTULO 4

## Utilizar a SIS-A para Planear Apoios Individualizados

As pessoas com incapacidade intelectual e desenvolvimental, os seus pais e familiares, e os prestadores de serviços podem usar os resultados da SIS-A para fundamentar a tomada de decisões relativas ao tipo e intensidade dos apoios necessários para promover o envolvimento significativo numa variedade de atividades de vida. Tal tomada de decisão é mais adequada no contexto de uma planificação sistemática e de um processo de monitorização que envolve a participação ativa da pessoa com incapacidade, dos seus familiares e de outros interessados. Este capítulo centra-se num processo de avaliação e planificação das necessidades de apoio com 5 componentes onde se pretende revelar de que modo os resultados da SIS-A podem ser usados para uma planificação individualizada. Este processo de 5 componentes está representado na Figura 4.1, e inicia-se com a planificação centrada na pessoa (PCP).

### Componente 1: Identificar as Experiências e Objetivos de Vida Através do Processo PCP

Os processos de PCP são usados em todo o mundo e preocupam-se em habilitar a pessoa com incapacidade a fazer planos para o seu futuro. A prioridade é colocada na garantia de que a pessoa com incapacidade e as pessoas mais importantes na sua vida, como os seus familiares, são os elementos centrais no processo de planificação. Por outras palavras, as preferências, aspirações, e necessidades comunicadas pela pessoa com incapacidade e pelas pessoas que melhor a conhecem constituem as bases para as atividades de planificação. Os processos de PCP partilham uma série de aspetos em comum, incluindo os seguintes pressupostos:

- Todos os indivíduos, independentemente do tipo e da severidade da incapacidade, beneficiam dos apoios disponibilizados para viver nas suas comunidades e, por seu lado, beneficiam a comunidade.
- A direção do processo de planificação deve ser definida pela pessoa com IID e sua família.
- As relações sociais são da maior importância para a pessoa e, portanto, é essencial o envolvimento da família e amigos no processo de planificação.
- Os esforços de planificação devem focar-se nas capacidades e recursos mais do que nas limitações e deficiências.
- Os esforços de planificação devem enfatizar os apoios naturais da comunidade em vez de programas ou serviços dirigidos a pessoas com incapacidade (Claes et al., 2010; Robertson et al., 2007).

Schwartz, Jacobson e Holburn (2000) usaram um processo de consenso para identificar os oito elementos caracterizadores do processo de PCP: (1) as atividades, serviços e apoios da pessoa são baseados nos seus sonhos, interesses, preferências, forças e capacidades; (2) a pessoa e as pessoas importantes para ela são incluídas na planificação do seu estilo de vida e têm a oportunidade de exercer controlo e de tomar decisões informadas; (3) a pessoa tem opções significativas, com as decisões a serem baseadas nas suas experiências; (4) a pessoa usa, quando possível, apoios naturais da sua comunidade; (5) as atividades, apoios e serviços promovem competências para concretizar relações pessoais, inclusão na comunidade, dignidade e respeito; (6) as oportunidades da pessoa e as suas experiências são maximizadas, e a flexibilidade é promovida dentro dos constrangimentos legais e de financiamento; (7) a planificação é colaborativa, recorrente, e envolve um compromisso contínuo com a pessoa; e (8) a pessoa está satisfeita com as suas relações, com o seu lar e com a sua rotina diária.

Alguns dos processos de PCP mais conhecidos incluem o *MAPS*, *ELP*, *PATH*, e o Método *PICTURE*. No *MAPS*, um facilitador conduz o grupo de planificação através de uma série de oito questões, enquanto outra pessoa documenta as respostas num papel cenário recorrendo a desenhos e texto. O processo conclui-se especificando ações, incluindo o que tem de ser feito, quando é que deve ser feito, e quem é responsável pela implementação da ação (Vandercook, York, & Forest, 1989; Wells & Sheehey, 2012).

Smull (2000) e os seus colegas desenvolveram a abordagem *Essential Lifestyle Planning* ou *ELP* (Planificação de Estilos de Vida Essenciais). Uma assunção importante do *ELP* é que a planificação é uma atividade contínua, e assume que os planos terão sempre de ser refinados

com base nas experiências de implementação e nos resultados planejados e não planejados. Além disso, a planificação é um processo contínuo porque a pessoa e as suas circunstâncias estão em constante mudança. Os *ELP* são desenvolvidos através de um processo iterativo de escuta, aprendizagem e ação.

O *PATH* (Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1998) inicia-se com atividades de visualização nas quais são identificados os sonhos e os objetivos de vida desejados. A premissa subjacente ao *PATH* é que a pessoa deve saber para onde vai antes de ser desenhado um plano para lá chegar. Por essa razão, a abordagem *PATH* requer uma equipa para trabalhar a partir do ponto de chegada pretendido (conhecido como “Estrela do Norte”) até ao dia atual, e são identificados os passos que podem ser implementados no imediato. O Método *PICTURE*, de Holburn, Gordon e Vietze (2007) enfatiza as diferenças entre a vida atual da pessoa e a vida desejada no futuro. A discrepância entre o “agora” e o “futuro” torna-se o foco do plano.

Qualquer um dos processos de PCP antes mencionados podem ser adequados e aplicados, isolada ou conjuntamente, para completar o primeiro componente do processo de avaliação e planificação das necessidades de suporte (ver Figura 4.1.). É essencial lembrar que completar a avaliação com a *SIS-A* não substitui o processo de PCP. A *SIS-A* é um instrumento vocacionado para avaliar as necessidades de apoio, cuja utilidade para efeitos de planificação depende da sua utilização conjunta com um processo PCP.

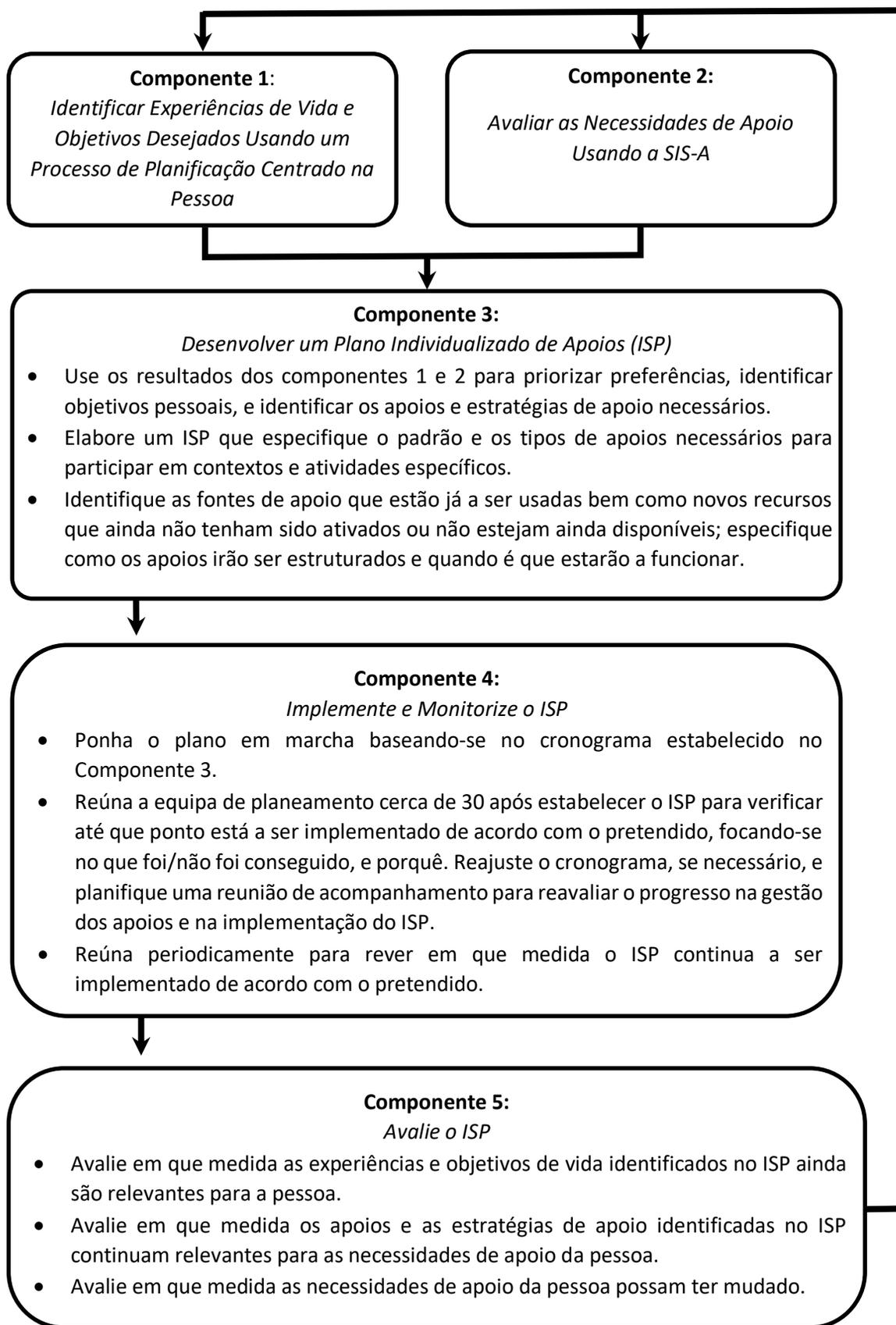


Figura 4.1. Processo de planificação da avaliação das necessidades de apoio. As setas demonstram que o processo é dinâmico e iterativo. As equipas de planificação podem necessitar de se mover para a frente e para trás entre componentes, e o componente de avaliação pode despoletar um regresso aos dois primeiros componentes. Adaptado de Supports Intensity Scale: User's Manual de J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. Hughes, D. A. Rotholz, et al., p. 79, Copyright 2004 pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

## Componente 2: Avaliar as Necessidades de Apoio

O Componente 2 do processo de planificação envolve a avaliação das necessidades de apoio da pessoa através da SIS-A. Como foi explicado nos primeiros três capítulos deste manual, a SIS-A fornece um perfil quantitativo da intensidade dos apoios necessários em seis domínios de vida, bem como um resultado global das necessidades de apoio. Além disso, a SIS-A identifica as necessidades de apoio para oito atividades relativas à proteção e defesa, bem como, uma classificação das necessidades de apoio associadas a condições médicas e comportamentais excecionais.

A avaliação das necessidades de apoio através de um instrumento padronizado e de procedimentos uniformes garante que as equipas de planificação irão obter uma perspetiva compreensiva das necessidades de apoio da pessoa. Uma avaliação informal das necessidades de apoio corre o risco de desvalorizar considerações importantes relativas aos apoios. No entanto, as avaliações informais, tais como as observações diretas ou os registos episódicos, podem ser usadas em conjunto com a avaliação compreensiva da SIS-A e fornecer informação relevante. Os resultados da avaliação das necessidades de apoio (Componente 2) deverão ser usadas em conjunto com o processo de PCP (Componente 1) no desenvolvimento de Planos Individualizados de Apoio (ISP).

## Componente 3: Desenvolver um Plano Individualizado de Apoio (ISP)

Os ISP são planos de trabalho onde se especificam os apoios necessários para realizar os objetivos pessoais desejados. Os ISP são desenvolvidos por equipas de planificação de apoios que tomam em consideração as experiências de vida desejadas pela pessoa (i.e., objetivos de vida desejados) e as necessidades de apoio, cuja determinação e sistematização decorre, respetivamente, do uso de um processo PCP e de escalas válidas de avaliação das necessidades de apoio, como a SIS-A. Um ISP requer que os membros das equipas de planificação trabalhem colaborativamente na resolução de problemas procurando formas de alinhar os objetivos pessoais e as necessidades de apoio. Assim, para uma planificação eficaz a equipa deve compreender que as informações produzidas na avaliação dos objetivos desejados e das necessidades de apoio têm pouco valor se não forem articuladas entre si. Os resultados pretendidos não serão mais do que sonhos se não forem traduzidos num plano de trabalho. Por outro lado, identificar necessidades e implementar apoios, *per si*, pode ser um processo sem

sentido se concebido para atividades e contextos nos quais a pessoa tem pouco ou nenhum interesse.

Na sua pior versão de utilização, os ISP são formulários preenchidos com vista a responder apenas a requisitos burocráticos - em resposta a agências reguladoras -, assumindo pouca relevância na vida das pessoas. Em contraponto, na sua melhor versão de utilização, os ISP refletem uma planificação fundamentada de como as estratégias e recursos irão ser usados para apoiar a pessoa em contextos e experiências específicas. Os bons ISP especificam quem irá prestar diferentes apoios (e.g., apoios naturais, como vizinhos, familiares, colegas de trabalho, amigos, profissionais remunerados, tecnologias de apoio), que funções irão os diferentes apoios cumprir (e.g., ensinar, ser amigos, gestão financeira, segurança pessoal, apoio comportamental), e onde serão prestados esses apoios (e.g., contextos, atividades). Os ISP deverão ser (a) revistos formalmente numa base periódica (e.g., anualmente) e (b) revistos informalmente, de forma regular, para responder às mudanças nas necessidades e circunstâncias das pessoas.

## Usando a Informação do Processo de PCP para Desenvolver ISP

A utilização da informação obtida no processo de PCP para o desenvolvimento de ISP é relativamente direta, já que ambos os processos estão centrados em objetivos pessoais. A partir do processo de PCP obtem-se, essencialmente, uma visão de longo prazo e que contextualiza o ISP no alcance de objetivos longitudinais. Tendo por base esse horizonte, o ISP foca-se em objetivos de curto-prazo determinados habitualmente num plano anual. Naturalmente, esta conciliação de uma visão de longo e curto-prazo implica, algumas vezes, o compromisso e negociação entre aquilo que é discutido no processo PCP e o que pode efetivamente ser alcançado num ano, considerando os recursos disponíveis. Embora seja feito um esforço deliberado para não constranger as discussões no âmbito do processo de PCP pensando nas barreiras reais ou imaginárias, o ISP procura fornecer um esquema do que irá acontecer no ano seguinte e das potenciais barreiras que têm de ser identificadas e ultrapassadas. Os ISP devem consistir em planos de trabalho realísticos no sentido de apresentarem uma alta probabilidade de serem implementados, através de ações concretas determinadas numa progressão lógica que vise o alcance dos objetivos pessoais.

## Usando a Informação da Avaliação com a SIS-A para Desenvolver ISP

Quando procuram incorporar a informação obtida na avaliação com a SIS-A no desenvolvimento de ISP, as equipas de planificação têm colocado, com frequência, as três seguintes questões: (a) Como é que as equipas de planificação podem mudar o seu foco das limitações das pessoas para as suas necessidades de apoio? (b) Como é que as equipas de planificação distinguem apoios de que a pessoa necessita verdadeiramente daqueles que a pessoa pode pretender? (c) Como é que a informação obtida na SIS-A pode ser traduzida em recomendações para apoios?

Embora as respostas a estas questões sejam multifacetadas (i.e., podem ser respondidas de formas diferentes e a diversos níveis), os utilizadores da SIS-A podem mais facilmente resolver as suas questões se compreenderem a natureza da informação que a SIS-A fornece distinguindo-a devidamente da informação que não fornece.

### *Informação que a SIS-A não fornece*

Compreender qual a informação que a SIS-A não fornece é, pois, essencial para situar a sua utilização no desenvolvimento de um ISP. Como foi mencionado previamente, a SIS-A não fornece um perfil das expectativas, sonhos e/ou experiências de vida desejadas pela pessoa. Muito embora, as questões da SIS-A possam despertar o interesse numa atividade (e.g., “na verdade, ele estava bastante interessado em oportunidades de trabalhar”) ou possam evidenciar lacunas na vida da pessoa (e.g., “ela precisa de muito mais apoio para se proteger de situações de exploração”), a aplicação da SIS-A não substitui um processo de PCP.

Além disso, a SIS-A não é um inventário de interesses. Algumas equipas de planificação, no entanto, têm relatado que distinguir entre os itens da escala que os outros valorizam *para* a pessoa e os itens que são valorizados *pelo* próprio é útil na priorização de atividades de vida a definir como alvos de apoio nos ISP. Após a classificação das necessidades de apoio em todos os itens da escala, as equipas de planificação, em diferentes estados, revelam regressar aos itens para pedir às pessoas que identifiquem as atividades de vida mais importantes para elas. Para esse fim, o entrevistador pede aos entrevistados (incluindo a pessoa com incapacidade) para indicar os itens mais importantes com base nas suas vulnerabilidades de saúde ou segurança e na relevância que têm na sua vida. O resultado desta utilização não padronizada e informal da SIS-A produz um diagrama de Venn mostrando um subconjunto de itens (i.e., atividades de vida) que são (a) considerados especialmente importantes para a pessoa; (b) especialmente valorizados pela pessoa; e (c) especialmente importantes para e valorizados pela pessoa. A Figura 4.2. mostra um exemplo. Embora seja um erro usar a SIS-A como o único meio de avaliar

os interesses da pessoa e priorizar as necessidades de apoio, as equipas de planificação podem considerar esta distinção útil para o desenvolvimento dos ISP.

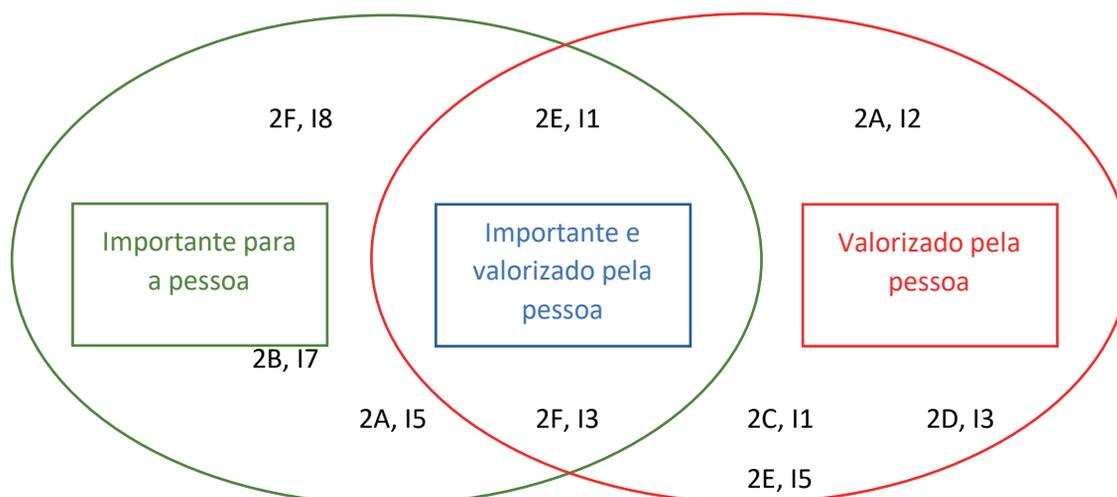


Figura 4.2 Exemplo de itens da SIS-A distribuídos por relevância percebida. O primeiro valor representa a secção (e.g., “2F” indica a Secção 2F: Subescala de Atividades Sociais) e o segundo valor representa o número do item (e.g., “18” indica Item 8).

É também importante que os utilizadores da SIS-A compreendam que a escala não permite, por si só, a identificação e mensuração de objetivos pessoais. A SIS-A mede as necessidades de apoio. Ter intensidades elevadas de necessidades de apoio ou necessidades modestas não é, em si, “bom ou mau”, “desejável ou indesejável”, ou “positivo ou negativo”. Pelo contrário, como a etnia, cor do cabelo, altura, ou sexo, a intensidade das necessidades de apoio da pessoa é simplesmente “o que é”. Por essa razão, reduzir a intensidade das necessidades de apoio não deve constituir um objetivo em que as equipas se devam focar quando planificam ou definem as intervenções.

Evidentemente, todos necessitam de oportunidades para aprender e crescer e, por vezes, novas aprendizagens resultam em maior competência e numa redução das necessidades de apoio da pessoa. Além disso, pode ser pessoalmente significativo ganhar competência e, conseqüentemente, requerer apoios menos intrusivos. No entanto, o tempo e a energia das equipas não devem ser investidos no objetivo de reduzir as necessidades de apoio *per se*. Pelo contrário, o objetivo deve ser responder às necessidades de apoio demonstradas pela pessoa para que ela possa participar mais ativamente nas atividades de vida relevantes para ela, no sentido de experienciar maior qualidade de vida. De facto, a inclusão na comunidade, o alcance de objetivos pessoais e a melhoria da qualidade de vida são exemplos de resultados a perseguir

e mensurar. Reduzir as necessidades de apoio não constitui um bom objetivo, e a SIS-A não deve ser considerada como um instrumento de avaliação ou medição dos resultados.

Finalmente, a SIS-A não faz corresponder diretamente as necessidades de apoio com estratégias específicas de apoio. O alinhamento destas duas dimensões exige que as equipas de planificação considerem múltiplos elementos e componentes (i.e., estratégias específicas de apoio) de um sistema de apoios e se envolvam em processos colaborativos de resolução de problemas para definir soluções passíveis de implementação. Não se pode, nem se deve, esperar que a partir do preenchimento da SIS-A se veja respondida a necessidade de resolução criativa de problemas.

A Tabela 4.1. ilustra os elementos e componentes (i.e., estratégias específicas de apoio) que compõem um sistema de apoios. A maior parte dos elementos consistem em apoios centrados na pessoa, incluindo suportes naturais, cognitivos, próteses, competências e conhecimentos, adequações ambientais, incentivos, características pessoais, serviços profissionais, e apoios comportamentais positivos. Para além disso, englobam políticas e práticas sociais refletindo um modelo socioecológico da incapacidade.

Tabela 4.1 Elementos e Componentes de um Sistema de Apoios

<b>Elemento</b>	<b>Componente/Estratégia Específica de Apoio</b>
Apoios Naturais	Redes de apoio (e.g., família, amigos, colegas, agências), advocacia, amizade, envolvimento na comunidade, envolvimento social, interações
Cognitivo	Tecnologia de apoio e da informação (e.g., dispositivos de comunicação, telemóveis, <i>tablets</i> , dispositivos de libertação de medicação, monitores de alerta médico, dispositivos de reconhecimento de voz)
Próteses	Dispositivos de apoio sensorial e motor
Competências e Conhecimentos	Análise de tarefas, análise comportamental aplicada, disponibilização de informação, oportunidades de aprendizagem funcionais/nos contextos reais, estratégias de educação e formação, Desenho Universal da Aprendizagem
Adequações Ambientais	Rampas, braille, interruptores, espaços de trabalho modificados, transporte adaptado, ambientes seguros e previsíveis, textos e sinais adaptados, ambientes conducentes à aprendizagem, alinhar tarefas com os interesses e pontos fortes da pessoa
Incentivos	Envolvimento em papéis relevantes, reconhecimento, apreço, dinheiro, estabelecimento de objetivos pessoais, habilitação, planos de apoio individualizados autodirigidos, participação na comunidade

Características Pessoais	Fazer escolhas, tomar decisões, interesses, motivação, competências e conhecimentos, atitudes e expectativas positivas, programas de autorregulação
Serviços Profissionais	Fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, médico, psicólogo, psiquiatra, enfermeiro
Apoios Comportamentais Positivos	Avaliação funcional do comportamento problema e foco na alteração do ambiente antes da ocorrência do comportamento problema e ensino do comportamento adequado
Políticas e Práticas (Organizacionais)	Alinhar o trabalho do pessoal e dos profissionais, aumentar o envolvimento do pessoal, fornecer o transporte necessário, reduzir as mudanças no pessoal de apoio direto, estabelecer um profissional de referência para cada cliente, parcerias com instituições de ensino superior e outros centros de investigação e formação
Políticas e Práticas (Sociais)	Padrões de alocação de recursos, redes interagências, campanhas de relações públicas, serviços de informação

*Informação que a SIS-A fornece*

A SIS-A é uma ferramenta para medir a intensidade dos apoios que a pessoa necessita em comparação com outras pessoas com IID. A sua utilidade nos processos de ISP reside na identificação de apoios necessários para que alguém se envolva em coisas que pretende fazer, através de parâmetros que permitem personalizar esses apoios. Por exemplo, se os dados da Secção 2D: Subescala de Atividades de Emprego revelarem que (1) a pessoa necessita de apoios uma vez por semana para todas as oito atividades de vida descritas na subescala; (2) o apoio necessário ocupa entre 30 minutos e 2 horas por dia para cada atividade de vida (i.e., cada item); e (3) o apoio necessário é composto essencialmente por pistas verbais no formato de orientações embora também incluisse algum apoio físico parcial, então isso iria confirmar à equipa de planificação que um técnico de acompanhamento iria ser necessário para a pessoa começar a trabalhar num emprego competitivo na comunidade. Seria necessário um técnico de acompanhamento remunerado porque, provavelmente, não estariam disponíveis os apoios naturais no local de trabalho para responder à intensidade das necessidades de apoio da pessoa avaliada. Além disso, com base nas necessidades de apoio atuais da pessoa, o técnico de acompanhamento teria provavelmente de permanecer, numa base regular e num tempo considerável, no local de trabalho até que os apoios naturais possam ser identificados e promovidos e para que o local se torne ajustado às necessidades de apoio da pessoa.

Embora a SIS-A forneça uma visão geral dos apoios que a pessoa necessita numa variedade de atividades na comunidade, não fornece um esboço dos apoios específicos que um indivíduo necessitaria para participar em pleno na vida da comunidade. As circunstâncias de vida são demasiado variáveis para que qualquer escala padronizada de avaliação possa fornecer

recomendações de apoios específicos ao nível do indivíduo. Os apoios individualizados devem ser organizados através de visitas que incluem observações cuidadosas da pessoa e uma análise compreensiva do ambiente. Um instrumento de medida padronizado tal como a SIS-A não pode fornecer uma análise compreensiva de como um indivíduo interage num contexto específico, pois isto requer uma análise de atividades específicas e de requisitos de desempenho.

Regressando ao caso da pessoa que foi avaliada com a Secção 2D: Subescala de Atividades de Emprego, foi sugerido que os resultados da SIS-A indicavam que a pessoa necessitaria de apoios relativamente intensos para trabalhar num emprego na comunidade. Embora a SIS-A forneça um bom ponto de partida para compreender esta pessoa e as suas necessidades de apoio, o *Job Analysis Survey* (Questionário de Análise de Emprego, ver Hughes & Carter, 2012) é um exemplo de um processo de avaliação que seria útil para identificar os apoios individualizados para esta pessoa. O *Job Analysis Survey* preocupa-se com a análise de fatores específicos do local de trabalho e o seu preenchimento leva à identificação de apoios individualizados que a pessoa necessita para ser bem-sucedida num trabalho concreto.

Embora nada possa substituir a observação no local para identificar e organizar os apoios individualizados, Schalock e Verdugo (2012) sublinham que a organização e sistematização da informação da SIS-A combinada com outros tipos de dados de avaliação/monitorização possibilita uma imagem mais clara dos apoios que a pessoa pode necessitar. Os mesmos autores propõem uma estrutura para desenvolvimento do ISP que reflete uma progressão lógica e específica de relações entre *componentes de entrada* (e.g., objetivos e preferências pessoais, informação da SIS-A, e recomendações profissionais), *componentes de processo* (e.g., estratégias de apoio), e *componentes de saída* (e.g. objetivos pessoais desejados). A Tabela 4.2. lista oito domínios e indicadores (i.e., objetivos/resultados) de qualidade de vida (QOL) e apresenta os itens da SIS-A que são diretamente relevantes em cada domínio. Esta tabela demonstra como os apoios personalizados, retirados da avaliação com a SIS-A e alinhados com resultados relacionados com a QOL, podem ser identificados para ajudar a equipa de planificação no desenvolvimento de um ISP.

O ISP é o local onde as informações da avaliação dos objetivos desejados e das necessidades de apoio são alinhadas. É preenchido quando a equipa de planificação de apoios identifica (a) os interesses, preferências e objetivos de vida valorizados pela pessoa; (b) os apoios necessários para participar numa vasta gama de atividades e contextos relacionados com os objetivos pessoais; (c) a forma como as necessidades de apoio da pessoa vão ser respondidas (i.e.,

estratégias de apoio), incluindo os apoios naturais que irão ser usados; e (d) planos específicos para monitorizar a disponibilização dos recursos e em que medida os objetivos pessoais são concretizados. Um ISP deve ser objetivo na especificação dos contextos e atividades nos quais a pessoa se irá envolver ao longo de uma semana típica, e os tipos e intensidade dos apoios que irão ser implementados. Embora as circunstâncias de vida estejam em permanente mudança, o ISP deve ser tão explícito como possível em termos de contextos, atividades e apoios.

Tabela 4.2 Matriz dos Domínios da Qualidade de Vida (QOL) e Itens da SIS-A

<b>Domínios e Indicadores de QOL</b>	<b>Itens da SIS-A relacionados</b>
<p><i>Domínio:</i> Desenvolvimento Pessoal  <i>Indicadores:</i> Estatuto educacional, competência pessoal (cognitiva, social, competências práticas), atividades de vida diária, atividades instrumentais para a vida diária</p>	<p>Utilizar a casa de banho (2A, 13), Cuidar da roupa (incluindo lavar a roupa) (2A, 17), Comer (2A, 16), Preparar refeições (2A, 15), Vestir-se (2A, 14), Tomar banho e cuidar da higiene pessoal (2A, 12), Cuidar e limpar a casa (2A, 18), Utilizar aparelhos domésticos (2A, 11), Interagir com outros em atividades de aprendizagem (2C, 18), Participar nas decisões de formação/educação (2C, 16), Aprender e usar estratégias de resolução de problemas (2C, 11), Utilizar tecnologia para aprender (2C, 19), Aceder a contextos educativos ou de formação (2C, 17), Aprender competências académicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.) (2C, 17), Gerir dinheiro e finanças pessoais (3, 17)</p>
<p><i>Domínio:</i> Autodeterminação  <i>Indicadores:</i> Escolas, tomada de decisões, autonomia, controlo pessoal, objetivos pessoais</p>	<p>Aprender competências de autodeterminação (2C, 14), Defender os seus direitos (3, 11), Pertencer e participar em organizações de autodefesa e autoajuda (3, 15), Fazer escolhas e tomar decisões (3, 12)</p>
<p><i>Domínio:</i> Relações Interpessoais  <i>Indicadores:</i> Redes sociais, família, amigos, pares, atividades sociais, relacionamentos</p>	<p>Visitar amigos e familiares (2B, 18), Interagir com membros da comunidade (2B, 17), Interagir com colegas de trabalho (2D, 13), Interagir com supervisores e formadores (2D, 14), Relacionar-se com as pessoas com quem vive (2F, 16), Participar em atividades de recreação e lazer com outros (2F, 12), Relacionar-se com pessoas fora do ambiente familiar (2F, 13), Fazer e manter amizades (2F, 14), Comunicar com os outros sobre necessidades pessoais (2F, 17), Utilizar competências sociais apropriadas (2F, 11), Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos (2F, 15)</p>

<p><i>Domínio:</i> Inclusão Social  <i>Indicadores:</i> Integração na comunidade/ participação, papéis na comunidade, voluntariado</p>	<p>Deslocar-se de um local para outro na comunidade (transporte) (2B, I1), Participar em atividades de recreação e lazer em contextos comunitários (2B, I2), Usar serviços públicos na comunidade (2B, I5), Participar em atividades comunitárias preferidas (igreja, voluntariado, etc.) (2B, I3), Ir às compras e adquirir bens e serviços (2B, I6), Aceder a edifícios e locais públicos (2B, I4), Envolver-se em trabalho de voluntariado (2F, I8)</p>
<p><i>Domínio:</i> Direitos  <i>Indicadores:</i> Humanos (respeito, dignidade, igualdade) e legais (acesso, processo justo)</p>	<p>Proteger-se a si mesmo de situações de exploração (3, I3), Exercer as responsabilidades legais (3, I4), Obter serviços jurídico-legais (3, I6), Defender os direitos dos outros (3, I8)</p>
<p><i>Domínio:</i> Bem-estar emocional  <i>Indicadores:</i> Segurança, experiências positivas, contentamento, autoestima/ conceito, previsibilidade/ controlo, falta de stress</p>	<p>Aprender estratégias de autorregulação (2C, I5), Manter o bem-estar emocional (2E, I8), Necessidades excecionais de apoio comportamental (1B, I1-13)</p>
<p><i>Domínio:</i> Bem-estar físico  <i>Indicadores:</i> Estado de saúde, estado nutricional, recreação/ exercício físico</p>	<p>Aprender competências para a saúde e educação física (2C, I3), Tomar a medicação (2E, I1), Evitar riscos para a sua saúde e segurança (2E, I3), Obter serviços de cuidados de saúde (2E, I4), Andar e deslocar-se (2E, I2), Aprender a aceder a serviços de emergência (2E, I5), Manter uma dieta equilibrada (2E, I6), Manter a saúde e uma boa forma física (2E, I7), Necessidades excecionais de apoio médico (1A, I9-19)</p>
<p><i>Domínio:</i> Bem-estar material  <i>Indicadores:</i> Estado económico, emprego, habitações, bens e possessões</p>	<p>Aceder/receber adaptações no trabalho ou nas suas tarefas (2D, I2), Aprender e utilizar competências específicas de trabalho (2D, I1), Concluir tarefas laborais num tempo aceitável (2D, I5), Concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável (2D, I6), Mudar de tarefas no trabalho (2D, I7), Procurar informação e apoio do empregador (2D, I8)</p>

*Nota:* os valores entre parêntesis indicam o seguinte: o primeiro valor indica a secção (e.g., “2A” indica a Secção 2A: Subescala de Atividades de Vida Doméstica) e o segundo valor indica o número do item (e.g., “18” indica Item 8).

## Componente 4: Implementar e Monitorizar o ISP

O quarto componente do processo de avaliação e planificação das necessidades de apoio requer que o plano seja posto em prática e sistematicamente monitorizado. A implementação completa

de um plano de apoio é improvável a menos que os membros da equipa saibam exatamente o que tem de ser feito, quem é o responsável por o fazer, e quando é que tem de ser feito. É altamente recomendado que o plano de ação seja escrito. Além disso, as equipas de planeamento devem calendarizar uma reunião de seguimento, aproximadamente 30 dias após a elaboração do plano. Embora esta reunião possa servir múltiplos objetivos, um aspeto chave é as pessoas relatarem à equipa se fizeram ou não o que estava previsto e, em caso afirmativo, como correu. Quando os membros das equipas tiverem levado a cabo as suas responsabilidades, mas sem sucesso, a equipa deve ajudar com estratégias de resolução de problemas e o plano pode ter de ser modificado.

Está, por isso, inerente ao processo de implementação e monitorização, um exercício contínuo de oposição à tendência de inercia que se pode instalar perante responsabilidades ou planos corrompidos. Planificar, organizar, e disponibilizar apoios personalizados na comunidade para uma pessoa com IID é um processo difícil. Requer uma grande dose de vigilância da parte dos membros da equipa. Na ausência de um “plano de ação” escrito e de um “processo de monitorização” estabelecido, mesmo os planos mais refletidos serão facilmente abandonados.

## Componente 5: Avaliar o ISP

O quinto componente do processo de avaliação e planificação das necessidades de apoio (ver Figura 4.1), *Avaliar o ISP*, é uma atividade que se deve estabelecer numa dimensão contínua e periódica. A avaliação deve ser contínua no sentido de que os membros da equipa de planificação devem estar permanentemente a avaliar se os apoios e os objetivos pessoais continuam relevantes para o indivíduo, dada a possibilidade de, ao longo do tempo, os apoios se tornarem excessivos ou insuficientes.

O apoio excessivo pode acontecer quando, tendo sido necessários num determinado momento, os suportes deixam de ser precisos na mesma magnitude. Por exemplo, devido à intensidade dos apoios necessários para “Proteger-se a si mesmo de situações de exploração” (Secção 3, Item 3), “Evitar riscos para a sua saúde e segurança” (Secção 2E, Item 3) e “Aprender e usar estratégias de resolução de problemas” (Secção 2C, Item 1), pode ter sido desenvolvido um plano que apelava à presença de um elemento de apoio sempre que a pessoa andava de autocarro. Ao longo do tempo, no entanto, a pessoa familiarizou-se com os percursos para locais familiares (e.g., local de trabalho, centro comercial, parque preferido) e rapidamente percebeu onde deve entrar e sair do autocarro, aprendeu a estabelecer uma interação com o motorista

de autocarro que dá o apoio necessário, e aprendeu a usar o telemóvel para contactar a pessoa de apoio quando estiver confusa (o telemóvel também permite que a localização da pessoa seja rapidamente identificada). Assim, não será necessário continuar a disponibilizar uma pessoa para acompanhar o indivíduo no autocarro enquanto ela se desloca entre locais familiares. Por causa da competência que desenvolveu em andar de autocarro, da disponibilidade de recursos naturais (e.g., o motorista de autocarro), e das competências na utilização do telemóvel, continuar a pagar a um profissional para acompanhar a pessoa nas suas deslocações seria um exemplo claro de apoio excessivo. É, assim, pretendido que a equipa de planificação identifique este tipo de situações como parte do processo contínuo de avaliação do ISP.

No entanto, como as avaliações contínuas são informais, é provável que algumas mudanças importantes passem despercebidas. Por essa razão, é importante que a equipa de planificação conduza periodicamente uma avaliação mais formal do ISP. Para essa avaliação periódica, a equipa vai necessitar de implementar um processo sistemático para determinar até que ponto (a) as experiências e objetivos de vida identificados no Plano continuam relevantes para a pessoa, (b) os apoios e estratégias de apoio identificados no Plano continuam relevantes para as necessidades de apoio da pessoa, e (c) as necessidades de apoio da pessoa mudaram.

De muitas formas, o Componente 5 é semelhante ao de um exame ocular. As pessoas podem notar que a sua acuidade visual mudou e que os seus óculos já não são adequados. Mas, como as mudanças são graduais, algumas pessoas podem não perceber que necessitam de óculos novos. Por essa razão, agendar uma avaliação ocular anual é uma boa ideia para a maior parte das pessoas. Do mesmo modo, a equipa de planificação deve avaliar continuamente em que medida os apoios se encontram alinhados com os objetivos de vida e tomar a iniciativa de alterar o Plano quando esse alinhamento já não for satisfatório. No entanto, a equipa de planificação deve também iniciar uma avaliação sistemática todos os anos para determinar se as condições e experiências originalmente especificadas devem ser mantidas ou revistas e se a pessoa ficou com excesso ou défice de apoios. Os resultados da avaliação podem levar ao regresso a componentes anteriores, incluindo iniciar um novo processo de PCP e/ou conduzir uma nova avaliação com a SIS-A.

## Conclusão

Este capítulo forneceu orientações para a utilização da *SIS-A* como parte de um processo de avaliação e planificação das necessidades de apoio. A avaliação com a *SIS-A*, conjuntamente com a informação obtida de um processo de PCP, pode informar o desenvolvimento de ISP. Estes Planos devem ser implementados, monitorizados, e avaliados para garantir que as pessoas têm sistemas de apoio alinhados com as suas necessidades de apoio e objetivos de vida. O próximo capítulo centra-se na utilização da *SIS-A* para informar a tomada de decisões ao nível da organização e dos serviços públicos.

# CAPÍTULO 5

## Utilização da *SIS-A* ao Nível das Organizações e dos Sistemas

A *SIS-A* foi desenvolvida para múltiplas audiências e com múltiplos propósitos. Tal como discutido no Capítulo 4, uma das principais finalidades consistiu em facilitar o processo de planificação de apoios individualizados para pessoas com IID, respetivas famílias e equipas de intervenção. No entanto, os resultados agregados da *SIS-A* podem também ser usados para diversas finalidades a nível das organizações e dos sistemas de serviço público centrais. O objetivo deste capítulo é discutir e exemplificar como os profissionais nas organizações de prestação de apoios e nos sistemas de serviço público (e.g., profissionais dos departamentos governamentais, decisores políticos) podem usar os dados agregados da *SIS-A* para fundamentar as suas tomadas de decisão.

Dependendo do local onde uma pessoa vive, as políticas públicas, as fontes de financiamento e as estruturas administrativas podem estar organizadas a nível nacional, provincial ou local. Em muitos contextos, as agências governamentais contratam organizações no terreno para administrar os apoios às pessoas com incapacidades. Durante mais de 25 anos, tem sido tendência, nos EUA, atribuir os fundos do governo diretamente às pessoas com incapacidade ou às suas famílias (Braddock et al., 2011) que, então, se encarregam de contratar o pessoal de apoio com os fundos atribuídos. Muitas vezes, nestas situações, a pessoa ou a família estabelecem contratos com organizações locais para disponibilização de apoios. Independentemente da estrutura de disponibilização de serviços ou de como as fontes de financiamento estão configuradas, as agências governamentais e as organizações no terreno são elementos importantes nos sistemas de apoio para as pessoas com IID.

## Usar os Dados Agregados da SIS-A a Nível da Organização

As organizações de prestação de serviços desempenham um papel importante na determinação da qualidade dos apoios disponíveis para as pessoas com IID. A maioria dessas organizações encontram-se na comunidade local. No entanto, algumas oferecem serviços em várias comunidades, havendo, inclusivamente, outras que atravessam jurisdições ou, até, países.

Quer sejam grandes ou pequenas, as organizações podem utilizar os dados agregados da SIS-A para sustentarem tomadas de decisão e contribuírem para o funcionamento dos sistemas de gestão de qualidade. Especialmente quando são utilizados estrategicamente em conjunto com outras fontes de informação, os dados agregados da SIS-A podem ser úteis para vários objetivos. Dois exemplos de como os dados agregados podem ser analisados pelas organizações de prestação de serviços são:

1. *Análises descritivas* das estatísticas suscetíveis de serem usadas para uma diversidade de objetivos de planificação organizacional.
2. *Análises covariadas* nas quais os dados da SIS-A são usados como ajustamento estatístico para determinar, por exemplo, até que ponto as diferenças de medidas de resultados pessoais podem ser explicadas pela variação de medidas das necessidades de apoio dos indivíduos.

### Análises Descritivas

O objetivo das estatísticas descritivas é sintetizar os dados sobre um grupo de pessoas. Uma organização pode gerar tais estatísticas para melhor compreender o grupo de pessoas que apoia, incluindo diferenças entre subgrupos. As Figuras 5.1 e 5.2 são exemplos de análises descritivas baseadas em dados provenientes de 509 pessoas apoiadas pela Stichting Arduin, um grande prestador de serviços na província holandesa da Zelândia<sup>3</sup>.

Em meados da década de 90, a Stichting Arduin tomou a decisão corajosa de fechar um grande edifício residencial e disponibilizar apoios aos seus 500 residentes em casas da comunidade e das redondezas (van Loon & Van Hove, 2010). Há menos de 20 anos, cada pessoa apoiada pela organização vivia com cerca de 500 residentes nas mesmas instalações. Hoje, mais de 20% dos indivíduos apoiados pela Stichting Arduin coabita com menos de duas pessoas e

<sup>3</sup> Os autores agradecem à Stichting Arduin pela partilha de dados para esta secção do capítulo e pelas orientações fornecidas por Claudia Claes, Jos van Loon, e Kees Swart.

aproximadamente 90% vive com menos de 7 colegas de apartamento. Ninguém vive com mais de 10.

Esta organização tem assumido como princípio orientador que a intensidade dos apoios de que a pessoa necessita não deve restringir a possibilidade de viverem em casas da comunidade, idênticas às dos demais. A Stichting Arduin completou as seguintes análises descritivas como forma de avaliar em que medida estavam a respeitar este princípio orientador. Queriam comparar as necessidades de apoio das pessoas a residir em casas sem colegas ou com relativamente poucos colegas, com os que residiam em casas com vários colegas.

É preciso notar que a Stichting Arduin não se baseou nos dados da SIS-A para decidir em que habitações deveria colocar os seus utentes. Pelo contrário, a organização considerou as preferências das pessoas com incapacidade e as das respetivas famílias (e.g., Quer viver sozinho ou com colegas? Gosta de festas e de ter muita gente em casa, ou gosta de uma casa sossegada? Até que ponto é importante viver perto da sua família e amigos? Gostaria de viver perto do local de trabalho e dos transportes públicos?) para tomar as decisões iniciais de alojamento e para orientar os esforços de disponibilizar opções residenciais. É importante lembrar isto porque analisar os resultados da SIS-A relativos a pessoas que vivem em diferentes condições de alojamento (e.g., número de colegas) é apenas uma forma de a organização investigar se a intensidade das necessidades de apoio pode estar a influenciar as opções de alojamento que são disponibilizadas às pessoas.

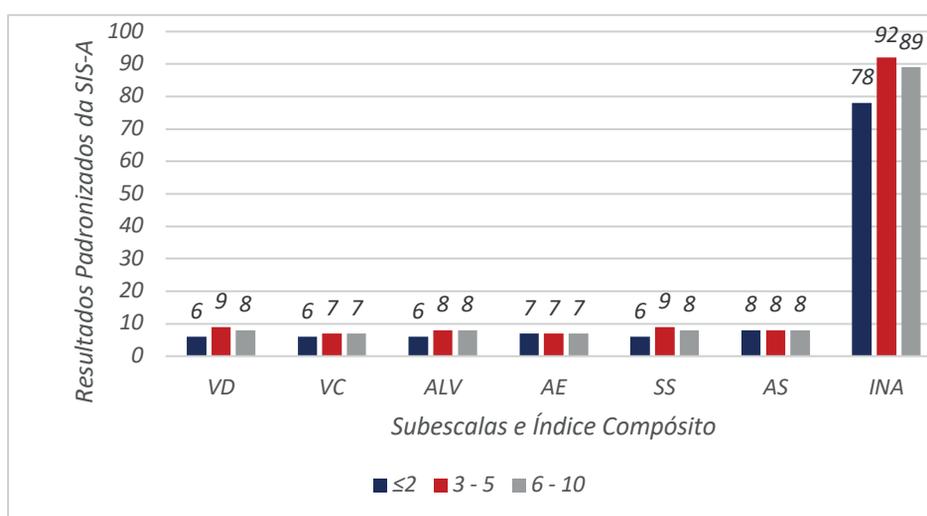


Figura 0.1 Resultados médios da SIS-A para pessoas com diversos tipos de residências.

Nota: VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais; INA = Índice de Necessidades de Apoio.

A Figura 5.1 revela que as pessoas, divididas em três grupos baseados no número de colegas de casa, têm resultados relativamente consistentes na SIS-A e nas suas subescalas. Os que vivem sozinhos ou com menos de dois colegas têm necessidades de apoio menos intensas do que aqueles que vivem com mais colegas. No entanto, os dados também mostram que aqueles que vivem com o maior número de colegas (i.e., entre seis e dez) têm necessidades de apoio ligeiramente menos intensas do que aqueles que vivem com três a cinco colegas. Além do mais, uma revisão dos processos individuais demonstra que há pessoas com necessidades de apoio muito intensas (i.e., altas pontuações na SIS-A) nas três categorias. Em síntese, as análises descritivas da Figura 5.1 apoiam a conclusão de que há evidência limitada de uma relação entre as necessidades de apoio da pessoa e o número de colegas de casa. Por essa razão, esta análise descritiva sugere que a Stichting Arduin deveria sentir-se confortável em relação ao cumprimento do princípio orientador de ajustar as opções de alojamento às necessidades de apoio específicas de pessoas diferentes.

A Figura 5.2 sumaria os dados da Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental da SIS-A. Embora os resultados da Secção 1 não sejam incluídos nos resultados padronizados da SIS-A, os apoios necessários para responder a condições médicas excecionais e a comportamentos desafiantes devem ser consideradas quando se classificam as subescalas da Secção 2. Por essa razão, é útil investigar as opções de alojamento das pessoas com diferentes intensidades de necessidades de apoio médico e comportamental.

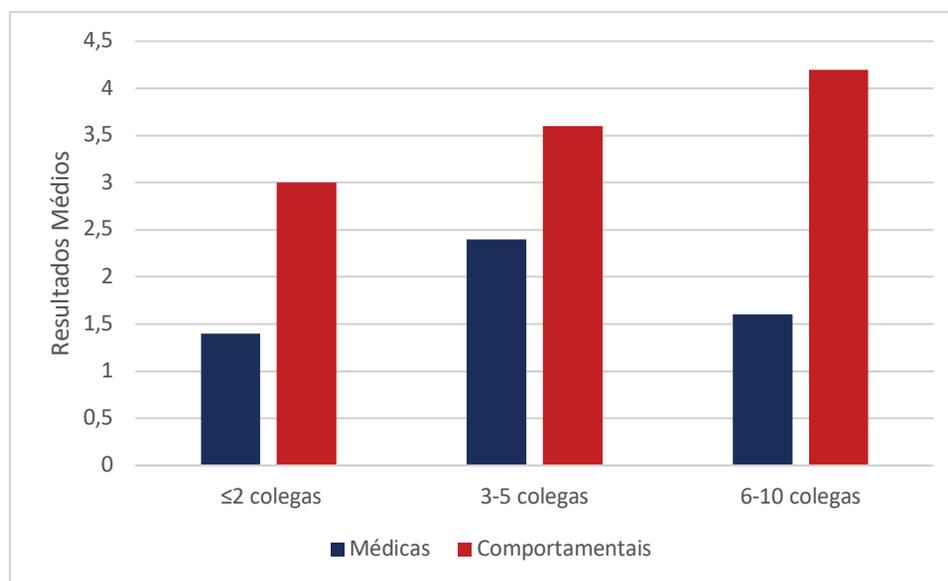


Figura 0.2 Pontuações médias das escalas de necessidades excecionais de apoio médico e comportamental para pessoas a viver com números diferentes de colegas de casa.

Os dados apresentados na Figura 5.2 indicam apenas uma pequena diferença entre os três grupos em termos de necessidades de apoio médico. No entanto, existe uma tendência clara quando se consideram as necessidades de apoio comportamental. De facto, a presença de desafios comportamentais parece ser mais evidente nas pessoas que vivem com um maior número de colegas. Mais uma vez, os dados individuais demonstram que existem pessoas com níveis significativos de comportamentos desafiantes em cada uma das três opções. Assim, não é líquido que as pessoas com intensidades maiores de necessidades de apoio sejam colocadas com mais colegas de casa. No entanto, a figura 5.2 ilustra como os dados descritivos podem ser úteis para uma organização como a Stichting Arduin, que está comprometida com a avaliação contínua e formativa e com a promoção de uma cultura de melhoria permanente. Estarão as pessoas com desafios comportamentais a ser inadvertidamente conduzidas para opções de alojamento com maior número de colegas? Será que as casas com mais pessoas têm tendência para desencadear mais problemas de comportamento? Será que a organização necessita de concertar esforços para introduzir apoios comportamentais positivos nas residências com poucos habitantes? Este é o tipo de questões de avaliação formativa que podem emergir da reflexão sobre os dados descritivos.

As duas análises descritivas dos dados agregados da SIS-A apresentadas neste capítulo são apenas a ponta do icebergue em termos das análises que podem ser feitas através de dados de grupo. Como mencionámos no início do capítulo, o objetivo das análises descritivas é compreender melhor as pessoas que a organização apoia, incluindo as diferenças entre subgrupos. As análises descritivas são úteis para as organizações que tomam a decisão de reavaliar continuamente o *status quo* e de procurar informação para sustentar o seu crescimento e melhoria.

## Análises Covariadas

A finalidade das análises covariadas é investigar como uma variável (e.g., medida de resultado) pode ser explicada por outra variável (e.g., intensidade das necessidades de apoio). Mais uma vez, os dados da Stichting Arduin fornecem uma ilustração útil. Esta organização tem recolhido sistematicamente dados sobre resultados pessoais através de uma medida quantitativa

(*Personal Outcomes Scale*, van Loon et al., 2008)<sup>4</sup>. A organização queria determinar até que ponto os resultados pessoais estavam correlacionados com situações de vida específicas. A população da Stichting Arduin encontra-se dividida em três grupos: aqueles que vivem numa área rural (i.e., no campo), os que vivem numa pequena localidade (i.e., numa vila), e aqueles que vivem numa área urbana (i.e., cidades de média dimensão da província da Zelândia).

Os dados apresentados na Figura 5.3 indicam que os valores dos resultados pessoais parecem ser muito similares nos três tipos de área geográfica. A diferença média de 4 pontos entre a região com a mais baixa pontuação (i.e., a área rural) e a região com a pontuação mais elevada (i.e., a cidade) não é, de facto, significativa. No entanto, sem informação sobre as diferenças na intensidade das necessidades de apoio das pessoas com IID vivendo nos diferentes contextos, seria prematuro concluir que os resultados pessoais são iguais. Por exemplo, se as pessoas apoiadas nas áreas rurais tiverem necessidades de apoio muito mais baixas do que as pessoas apoiadas nas cidades, então a conclusão lógica seria a de que as áreas urbanas estavam a atingir os mesmos resultados observados nas áreas rurais, apesar de incluírem uma população mais desafiante.

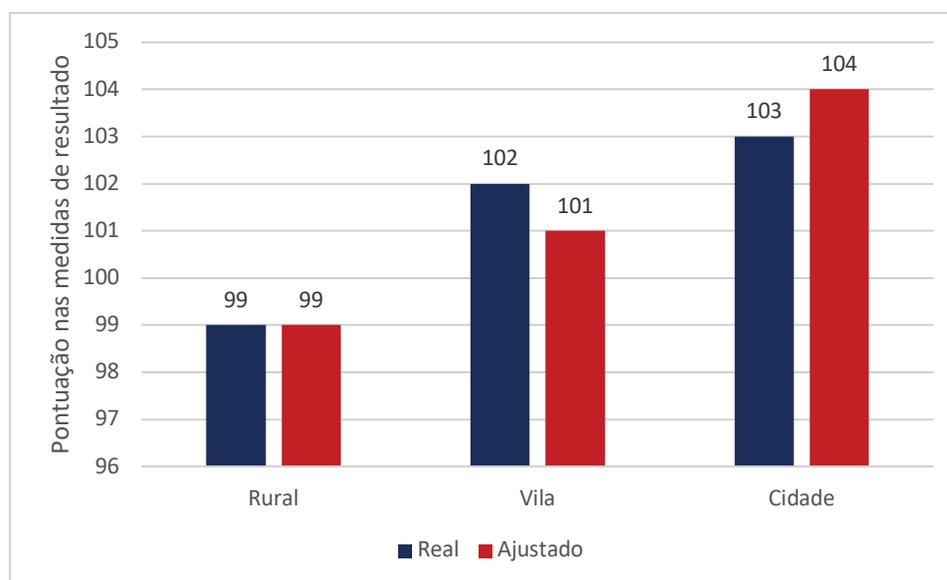


Figura 0.3 Análise covariada dos dados de resultados pessoais (i.e., a intensidade das necessidades de apoio de pessoas com IID a viver em diferentes regiões geográficas) – usando a SIS-A para ajustar as pontuações das medidas de resultados. Dados adaptados de van Loon, Claes, Vandeveld, Van Hove, & Schalock (2010). Adaptado sob permissão.

A análise covariada representada na Figura 5.3 permite ajustar as medidas dos resultados pessoais considerando as diferenças na intensidade das necessidades de apoio. Embora haja

<sup>4</sup> Existe uma versão portuguesa deste instrumento denominado por Escala Pessoal de Resultados. A tradução e adaptação é da autoria de Cristina Simões e de Sofia Santos (nota dos tradutores)

uma pequena diferença entre os resultados reais e ajustados nas vilas e cidades, a conclusão geral desta análise é a de que as três áreas geográficas estão a servir pessoas semelhantes em termos da intensidade da necessidade dos apoios e que as pessoas, em cada uma destas áreas, estão a experienciar resultados pessoais similares. Por essa razão, a Stichting Arduin não tem o problema de estar a fornecer apoios desequilibrados ou inconsistentes de acordo com a área geográfica de residência das pessoas.

Qualquer jurisdição territorial que esteja a considerar basear o financiamento ou outras decisões importantes em informação relativa a resultados pessoais deve considerar a realização de análises covariadas para que tais resultados sejam ponderados à luz da intensidade das necessidades de apoio. À medida que aumenta a pressão para basear o financiamento em resultados pessoais, é importante que qualquer montante destinado a valorizar resultados positivos não acabe por recompensar situações de enviesamento seletivo. De outra forma, num mundo com recursos finitos, as organizações de prestação de serviços podem ser tentadas a apoiar pessoas com menores necessidades de apoio. É importante notar que há muitos fatores por trás da intensidade das necessidades de apoio que devem ser considerados quando se analisam resultados pessoais. Por exemplo, a localização geográfica pode ser um fator com uma relação forte com esses resultados em termos de emprego se uma comunidade tiver uma taxa de desemprego de 4% e a outra uma taxa de 13%.

## Usando os Dados Agregados da SIS-A a Nível do Sistema<sup>5</sup>

A responsabilidade pela distribuição de fundos públicos recai nas agências governamentais. Existe um interesse crescente em ligar o financiamento público para apoios comunitários a pessoas com IID aos fatores que afetam o custo dos apoios. Este interesse resulta de vários aspetos como: Atingir maior equidade no financiamento dos indivíduos; usar da forma mais eficiente os fundos públicos limitados; promover flexibilidade na disponibilização de apoios; dar aos indivíduos e suas famílias a oportunidade de gerir orçamentos individuais.

Um valor importante a orientar os modelos de alocação de recursos é que os níveis de financiamento devem relacionar-se com a intensidade das necessidades de apoio. Isto é, se tudo o resto se mantiver igual, as pessoas que têm necessidades de apoio relativamente mais intensas

---

<sup>5</sup> Os autores agradecem à *Human Services Research Institute (HSRI)*, especialmente a Jon Fortune e John Agosta, por partilharem os seus dados e a sua competência nesta secção do capítulo.

deverão receber mais fundos do que aqueles com necessidades de apoio menos intensas porque requerem mais recursos para participarem na comunidade. O desafio, claro, encontra-se na determinação da forma exata de ligar as necessidades de apoio ao financiamento.

As decisões de financiamento são muitas vezes o resultado de múltiplos fatores históricos. Ao longo dos anos, a maior parte das agências governamentais tem assistido a uma variedade de abordagens para determinar os pagamentos por tipo de serviço, eventos históricos (e.g., decisões de oferecer fundos adicionais às pessoas que transitem de instituições para a comunidade) e seleção de modelos de serviço. Como a amálgama de influências históricas produz, eventualmente, um sistema de financiamento que tem limitada articulação ou fundamento, os sistemas procuraram desenvolver novas abordagens para distribuir os fundos públicos. Idealmente, os sistemas para alocação de recursos aos indivíduos deverão ter as seguintes características: (a) precisão (devem ser usadas avaliações válidas e devem estar disponíveis fundos suficientes para responderem às necessidades individuais); (b) consistência (aplicação uniforme nas diferentes áreas geográficas e a indivíduos diferentes); (c) fiabilidade (quando repetidos, devem produzir resultados consistentes); (d) equidade (aqueles com necessidades e circunstâncias semelhantes recebem valores semelhantes); (e) flexibilidade (mudanças nas circunstâncias do indivíduo devem resultar em mudanças no financiamento); e (f) transparência (os fatores que influenciam o financiamento devem ser abertos à inspeção pelo público e compreensíveis) (Crisp, Doty, Flanagan, & Smith, 2009). Os resultados agregados da *SIS-A* podem ser úteis ao nível do sistema para ajudar a atingir estes ideais.

Embora a *SIS-A* seja um componente importante no desenvolvimento de algoritmos de alocação de recursos, devem ser sublinhados vários cuidados a ter. Primeiro, a complexidade das relações entre as necessidades de apoio avaliadas, os níveis de financiamento, e os resultados, deve ser reconhecida e atendida. São usadas múltiplas fontes de dados quando se desenvolver modelos de financiamento, e a *SIS-A* fornece apenas uma peça do puzzle. Segundo, os custos podem ser afetados como resultado da necessidade de diferentes intensidades de apoio nos diferentes domínios de vida nos perfis individuais. A identificação e utilização dos componentes da *SIS-A* que melhor se alinham com a necessidade de financiamento é crítica. No esforço para alinhar as necessidades de apoio com o financiamento, deve ser compreendido que a pontuação no Índice das Necessidades de Apoio da *SIS-A* não é tão potente como uma combinação de resultados compósitos. Terceiro, os decisores políticos devem estar conscientes da existência de *outliers* legítimos; deve existir um processo para lidar com as necessidades daqueles que requerem apoios excepcionais que ficam de fora dos algoritmos comuns. Finalmente, orçamentos

equitativos não devem ser equacionados com apoios preferidos ou de qualidade: um sistema de alocação de recursos equitativo não garante que os apoios disponíveis sejam de alta qualidade ou mesmo desejados pelas pessoas que os recebem. Obviamente, um sistema justo que distribui equilibradamente os recursos públicos finitos é um objetivo desejável, mas esse sistema apresenta um desafio distinto, de fornecimento de um conjunto de apoios de alta qualidade e valorizados. Com estas preocupações, os dados da SIS-A podem ser úteis na análise dos sistemas de alocação de recursos e no desenvolvimento de fórmulas de financiamento.

## Análise da Alocação de Recursos

Embora os custos dos serviços sejam influenciados por diversos fatores, a intensidade das necessidades de apoio deve incluir-se entre os fatores que determinam os montantes alocados por pessoa. Nesta perspetiva, é útil analisar os dados agregados da SIS-A e os dados de financiamento para identificar possíveis iniquidades e ineficiências nos padrões de reembolso e financiamento. Uma abordagem direta a uma análise de equidade/eficiência envolve o cálculo de uma regressão simples na qual os valores de financiamento são comparados com os resultados no Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A, tal como aparece na figura 5.4. Esta análise demonstra como as necessidades de apoio, tal como definidas nos resultados do Índice, se alinham com os custos. No entanto, a utilização exclusiva do Índice de Necessidades de Apoio apresenta desafios ao desenvolvimento de modelos de alocação de recursos devido a fatores externos também relevantes no alinhamento do financiamento com as necessidades de apoio.

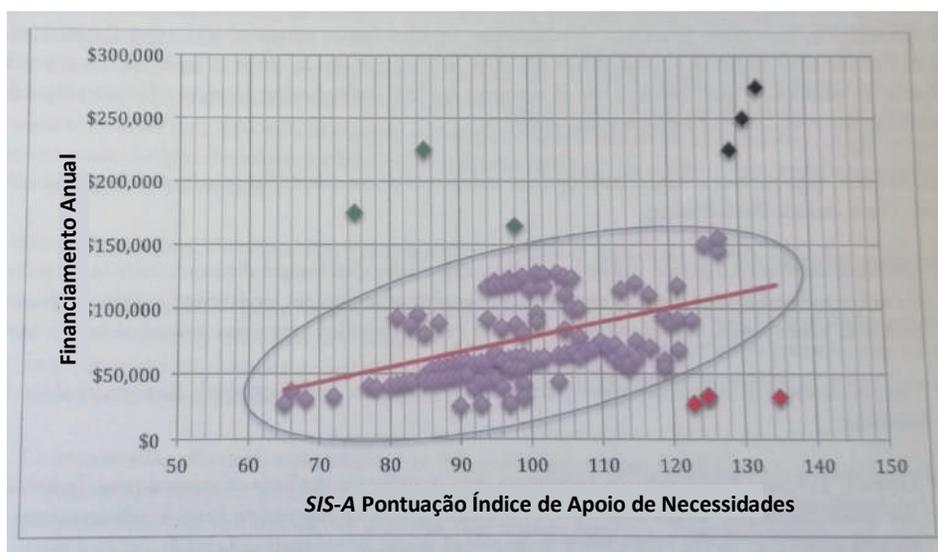


Figura 0.4 Linha de tendência num gráfico do financiamento anual e da pontuação no Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A

Os dados representados na Figura 5.4 demonstram a interseção entre os resultados do Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A e os níveis anuais de financiamento. Neste exemplo, a maioria dos casos agrupa-se à volta de uma reta de regressão, indicando uma correlação positiva ( $r = .38$ ) entre os níveis de financiamento e a intensidade das necessidades de apoio. No entanto, há nove casos que podemos considerar *outliers* (i.e., encontram-se fora da elipse). Os três casos a verde são aqueles em que o risco de serem “sobre financiados” pois os resultados na SIS-A encontram-se abaixo da média e os níveis de financiamento encontram-se acima da média. Uma avaliação dos casos, no entanto, pode revelar boas razões para o financiamento extra num ou em todos estes casos. O Índice das Necessidades de Apoio não inclui os resultados das seções médicas e comportamentais (i.e., da Secção 1: Necessidades de Apoio Médico e Comportamental). Como resultado, uma avaliação dos casos a verde pode revelar que a pessoa tenha uma condição médica especial ou desafios comportamentais significativos que aumentam o custo dos serviços, justificando o financiamento extra.

Ao contrário dos casos a verde, os três casos a vermelho parecem estar subfinanciados. Nestes casos, os resultados nos Índices de Necessidades de Apoio estão acima dos 120, embora o nível de financiamento anual esteja bastante abaixo da média. Mais uma vez, uma análise caso-a-caso poderia revelar que o financiamento atual é suficiente para responder às necessidades de cada indivíduo, ou pode mostrar que o financiamento não é adequado e que a pessoa não está a ser tratada de forma equitativa em termos de financiamento.

Finalmente, os três casos a preto fora da elipse são também únicos. Porque estes três casos têm resultados especialmente altos de necessidades de apoio, isso iria necessariamente aumentar a preocupação com os seus níveis de financiamento fossem também desproporcionalmente altos. Mesmo assim, seria razoável verificar se a administração da SIS-A seguiu os procedimentos estabelecidos e se estes casos, efetivamente, se tratavam de situações em que a intensidade das necessidades de apoios era realmente alta e se o financiamento extraordinário se justificava.

## Usando a SIS-A nos Modelos de Alocação de Recursos (Financiamento)

A alocação de recursos preocupa-se com a distribuição dos fundos públicos por múltiplos indivíduos. Um método de distribuir fundos públicos é simplesmente fornecer fundos em blocos ou fixos. Nesta abordagem, os serviços atribuídos (ou os níveis de financiamento) são aprovados com pouca consideração pelas características específicas e circunstâncias de cada um. Esta abordagem ao financiamento não é satisfatória por várias razões, mas a falta de equidade e de

eficiência são as duas maiores. Se as pessoas com necessidades de apoio menos intensas recebem o mesmo valor de financiamento que as pessoas com necessidades de apoio mais intensas, então há o risco de algumas pessoas terem mais apoios do que querem ou necessitam e outros terão necessidades não respondidas.

Uma alternativa é desenvolver uma metodologia de alocação de recursos em que as pessoas recebam valores diferentes com base nas diferenças nas suas necessidades, objetivos, circunstâncias e outros fatores pessoais associados com os custos. Os algoritmos de alocação de recursos detêm maior poder explicativo que outras opções de financiamento, justificando a utilização de fundos públicos. Além do mais, uma utilização mais eficiente dos recursos é frequentemente concretizada quando são introduzidos algoritmos para alocação de recursos (Agosta et al., 2009; Kimmich et al., 2009).

No entanto, introduzir estes algoritmos requer que sejam consideradas várias opções e fatores antes de uma série final de algoritmos possa ser formada. Entre eles incluem-se:

1. Decidir se cada pessoa vai receber uma alocação de orçamento individual única (IBA) de acordo com a avaliação do seu nível de necessidades, ou estabelecendo níveis de necessidades de apoio, e os indivíduos com um nível semelhante de necessidades de apoio recebem um orçamento individual comum ao seu nível (IBL).

Não há uma forma única de estabelecer um sistema de níveis. Um exemplo de sistema com seis níveis, por exemplo, pode incluir os seguintes:

- Os níveis 1, 2, 3 e 4 dividem a população em quartis com base nas necessidades avaliadas. Indivíduos com os níveis mais baixos (i.e., na gama entre 0% e 25%) seriam atribuídos ao Nível 1, enquanto aqueles com os resultados mais altos (i.e., entre os 76% e os 100%) seriam atribuídos ao Nível 4.
- Os níveis 5 e 6 seriam para indivíduos com condições médicas extraordinárias (Nível 5) ou comportamentos desafiantes (Nível 6).

Um sistema como este pode ser usado em diferentes contextos para classificar a população apoiada, mas são possíveis outras configurações de níveis, que podem basear-se no ambiente que rodeia a decisão de selecionar um sistema de alocação de recursos.

2. Determinar se as alocações orçamentais seriam ligadas a um conjunto de serviços anteriores, histórico de despesas e utilização de serviços ou a um novo conjunto, tabela

de tarifas e utilização antecipada dos serviços. Os dados históricos podem refletir padrões de utilização de serviços que os decisores políticos tenham intenção de alterar ou eliminar. Como resultado, embora as alocações possam ser mais equitativas, o uso destes dados para sustentar novas alocações de recursos iria apenas reforçar os padrões de utilização de serviços já existentes. Em contraste, os decisores políticos podem procurar introduzir um conjunto diferente de serviços e de calendário de reembolso de serviços, e encorajar mudanças na utilização dos serviços. Desta forma, os algoritmos de alocação de recursos não podem ser estabelecidos com base na regressão das necessidades nos custos históricos, mas, pelo contrário, devem ser desenhados intencionalmente considerando as necessidades em relação aos padrões antecipados de utilização de serviços.

3. Considerar outros fatores cruciais tais como onde a pessoa vive (e.g., em casa com a família ou numa residência apoiada na comunidade) e idade (e.g., adultos vs. crianças). Os fatores, como estes, afetam a utilização de serviços e os custos correspondentes. Como resultado, podem ser necessários múltiplos modelos para ir ao encontro de cada fator.

Desde 2007, a *Human Services Research Institute* (HSRI) tem adquirido experiência considerável na incorporação dos resultados da *SIS-A* nos algoritmos de financiamento (Agosta et al, 2009; Agosta, Fortune, Melda, & Smith, 2009a; Agosta, Fortune, Teninty, & Bershadsky, 2012; Fortune & Croce, 2012; Fortune et al., 2012; Fortune, Kimmich, & Chiri, 2008; Kimmich et al., 2009; Misenheimer & Fortune, 2012; Smith & Fortune, 2008). Com frequência, os sistemas nacionais ou regionais escolhem uma abordagem baseada em níveis (i.e., IBL), que envolve um conjunto de serviços e um esquema de reembolso com múltiplos modelos para considerar o local de residência e a idade (Agosta, Fortune, Melda, & Smith, 2009b; Fortune et al., 2009). Uma premissa subjacente à abordagem da HSRI é que cada contexto é único e que nenhum algoritmo de alocação de recursos será ajustável a todos os estados, províncias ou países. Embora os níveis de avaliação, ou sistemas, possam ser usados em vários contextos, a alocação real de orçamentos por nível irá variar por causa de objetivos políticos, conjuntos de serviços, tabelas de reembolso, e fundos disponíveis.

O processo de estabelecimento de um algoritmo de alocação de recursos envolve no mínimo os seguintes cinco aspetos:

1. Estabelecer objetivos políticos para orientar o processo. Embora a intenção geral possa ser a alocação justa e eficiente de recursos, podem existir outros objetivos políticos. Os

decisores políticos podem querer promover determinados objetivos (e.g., aumentar o emprego ou a autodeterminação), procurar poupanças que possam ser aplicadas numa lista de espera, ou reduzir custos de forma sistemática.

2. Comunicar eficazmente com os interessados. A comunicação eficaz com os indivíduos afetados pelas possíveis mudanças na alocação de recursos é um elemento-chave para o sucesso. Elementos chave incluem aqueles que recebem os serviços e as suas famílias, os gestores de serviços, e os prestadores de serviços. Estes indivíduos, e outros, querem saber como é que os algoritmos estão a ser desenvolvidos e podem oferecer informações ou conselhos para ajudar nesse esforço.
3. Recolher dados rigorosos e fidedignos relativamente às necessidades de apoio individuais. Sem informação credível acerca das necessidades de apoio relativas dos indivíduos, não é possível construir os algoritmos de alocação de recursos. A *SIS-A* constitui uma ferramenta eficaz para recolher essa informação. Recomenda-se, no entanto, que:
  - Os entrevistadores sejam apropriadamente formados para administrar a escala com fiabilidade.
  - A fiabilidade entre entrevistadores deve ser regulamentemente monitorizada. Se for evidente alguma inconsistência, então devem ser tomadas ações para melhorar o desempenho do entrevistador até que seja obtido um alto nível de consistência entre entrevistadores.

Além da *SIS-A*, a HSRI encontrou uma série de questões suplementares que deveriam ser desenvolvidas especificamente para efeitos de alocação de recursos. Essas questões são essenciais para recolher informação adicional relativa às necessidades médicas e comportamentais excecionais. A Secção 1: Necessidades Excecionais de Apoio Médico e Comportamental oferece muita informação útil que pode ser usada para identificar circunstâncias que exijam análise aprofundada. Tal análise ajuda a assegurar que os indivíduos com necessidades extraordinárias são apropriadamente identificados.

4. Estabelecer o conjunto de serviços e a tabela de tarifas. Antes de um algoritmo ser configurado, os decisores políticos têm de decidir que serviços serão disponibilizados e o que é que estão dispostos a pagar em cada um. Para começar, os dados relativos ao histórico de custos e serviços pode ser usado para fornecer uma linha de base para compreensão do problema. Na verdade, as primeiras tentativas de fazer uma regressão

dos dados da SIS-A e outros potenciais fatores de custo (e.g., idade e local de residência) contra os custos históricos geram uma compreensão inicial de como as necessidades de apoio individuais se comportam em relação aos custos.

Neste momento, no entanto, os decisores políticos devem decidir se pretendem manter o conjunto de serviços existentes bem como a sua tabela de tarifas ou fazer alterações significativas. Se se mantiver o *status quo*, pode ser possível estabelecer um algoritmo de financiamento baseado na relação melhorada entre as necessidades de apoio individuais e os custos antecipados. Neste sentido, a HSRI verificou que os padrões de financiamento usualmente se alinham com as necessidades de apoio medidas pela Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental e com a Secção 2: Índice de Necessidades de Apoio. Com respeito à Secção 2, os resultados padronizados para a subescala de Atividades de Vida Doméstica (2A), subescala de Atividades de Vida na Comunidade (2B), e subescala de Atividades de Saúde e Segurança (2E) são melhores preditores do que o Índice global.

Alternativamente, os decisores políticos podem decidir alterar o sistema de serviços e a tabela de tarifas associada. Nesta situação, procurar a regressão das necessidades de apoio contra os custos históricos não é útil. Pelo contrário, os decisores políticos têm de decidir que tipos e quantidade de serviços devem ser disponibilizados aos indivíduos com níveis diferentes de necessidades. Por exemplo, podem decidir que indivíduos com poucas necessidades de apoio não devem receber os fundos necessários para viver em residências apoiadas na comunidade, de alto custo, mas, pelo contrário, devem receber fundos suficientes para obter serviços de apoio à vida diária mais consistentes com o seu nível de necessidades. Da mesma forma, devem ser contabilizadas despesas com profissionais, com pessoal auxiliar, e outras despesas, para assegurar que os indivíduos com condições médicas extraordinárias obtêm orçamentos suficientes.

5. Estabelecer IBA ou IBL. Os IBA ou IBL devem providenciar a cada pessoa um orçamento consistente com o seu nível de necessidades, que deve ser um valor suficiente para pagar o tipo, frequência e duração dos serviços necessários.

Os IBA ou IBL podem ser calculados a partir dos resultados da SIS-A e de outras fontes de dados. Os modelos estatísticos têm sido úteis para identificar padrões entre as variáveis que preveem custos (e.g., regressão retrógrada com os resultados da SIS-A inseridos como primeira variável). Através da análise estatística e lógica dos resultados, podem ser tomadas decisões sobre o peso a atribuir às pontuações da SIS-A e outros fatores de custo (i.e., variáveis consideradas importantes para o custo dos apoios).

Os decisores políticos podem decidir usar dados para atribuir a cada utilizador dos serviços uma alocação individual de orçamento de acordo com a sua avaliação de necessidades. Mais habitualmente, como notámos atrás, é aplicado um sistema baseado em níveis. Podem ser estabelecidos agrupamentos de utilizadores de serviços com níveis semelhantes de necessidades de apoio. Podem ser usadas análises estatísticas e lógicas para estabelecer valores de alocação de recursos por nível, tendo em conta dados históricos ou padrões antecipados de utilização de serviços por nível. Como referido antes, neste capítulo, são frequentemente gerados modelos múltiplos para responder a fatores de custo significativos como o local de residência e a idade. Independentemente da estratégia aplicada, deve ser criado um “protocolo de exceção” para que casos únicos obtenham respostas adequadas. Mesmo a análise mais cuidadosa estabelece uma “solução mais apropriada”, em que alguns indivíduos com necessidades muito específicas não se enquadrarão.

Além destes componentes primários, antes de um novo algoritmo ser implementado, devem ser introduzidas outras mudanças complementares no sistema. Por exemplo, tendo em conta uma alocação de orçamento pessoal, os indivíduos são informados do seu orçamento antes da sua reunião anual de planificação de apoios. Como resultado, deve ser estabelecido um protocolo para informar os indivíduos dos resultados da SIS-A e do seu orçamento para informar o processo de planificação. Os serviços devem também estar preparados para responder a questões e usar informação baseada na SIS-A. A Figura 5.5 fornece um exemplo de aplicação de um algoritmo de alocação de recursos usando categorias IBL aplicadas a adultos que não moram em residências adaptadas na comunidade. A figura indica um sistema de sete níveis, designados de A-G, que mostra a alocação de orçamento para indivíduos desde o nível mais baixo (Nível A) ao mais alto (Nível G) de necessidades de apoio. As alocações mostradas são para a totalidade de serviços comunitários disponibilizados. Como indicado, as alocações são iguais para todos os indivíduos num mesmo nível, mas sobem de nível para nível (Gilmore, Agnello & Misenheimer, 2012).

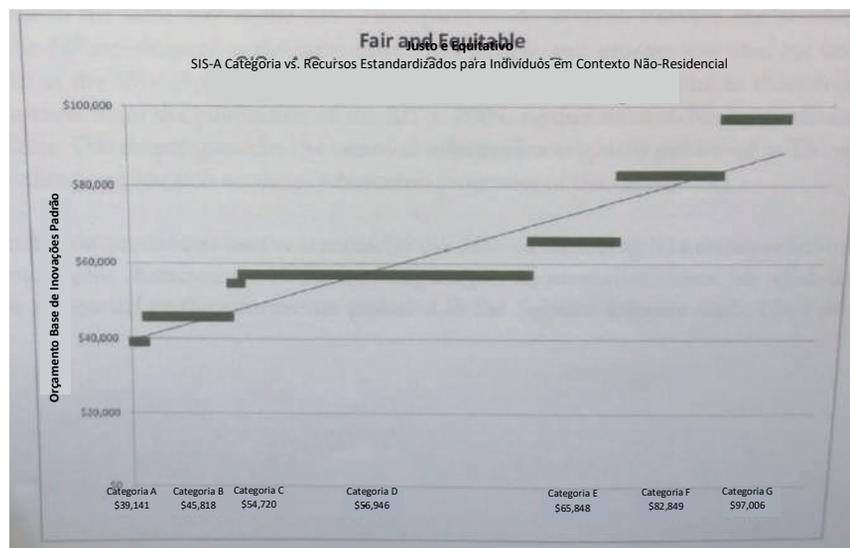


Figura 5.5. Categorias do orçamento com linha de tendência num gráfico do financiamento anual e do Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A

Com respeito ao uso das pontuações da SIS-A para estabelecer algoritmos de alocação de recursos, é necessário mencionar um cuidado final. É importante reconhecer a possibilidade de as pessoas sentirem pressão para sobrestimar as necessidades de apoio da pessoa se acreditarem que, fazendo-o, irão aumentar o financiamento ao indivíduo. Como resultado, se forem estabelecidas fórmulas de alocação de recursos que incluam a SIS-A, são necessários mecanismos para assegurar a fiabilidade da avaliação. Isto pode incluir empregar pessoas para fazer verificações de fiabilidade, conduzir análises longitudinais de tendências nos resultados, e/ou outros tipos de monitorização estatística ou direta dos processos de recolha de dados e dos dados resultantes.

## Conclusão

Os dados agregados da SIS-A podem ser usados numa variedade de formas para ajudar as organizações prestadoras de serviços e os sistemas de serviços humanos na avaliação, planificação estratégica, e alocação de recursos. Tal como a planificação individualizada de apoios, a SIS-A não deve ser a única fonte de dados que a organização utiliza para avaliar a qualidade com que está a apoiar as pessoas com IID. Além disso, a SIS-A certamente não deve ser a única via de identificar áreas prioritárias de melhoria. Igualmente, as agências com jurisdição e os decisores políticos não deveriam basear-se unicamente em dados da SIS-A,

porque as decisões a nível do sistema são mais bem sustentadas quando são usadas múltiplas fontes de dados. No entanto, os dados agregados da *SIS-A* fornecem informação única que não está disponível noutras fontes, e os administradores e os decisores políticos não devem desvalorizá-la. A capacidade de agregar rapidamente e analisar dados através de *software* como a *SIS Online* (AAIDD, 2013) facilita o uso de dados agregados da *SIS-A* para promover a tomada de decisões.



# CAPÍTULO 6

## Propriedades Técnicas da SIS-A

As propriedades técnicas da original *Supports Intensity Scale (SIS)* foram sumariadas no *Supports Intensity Scale: User's Manual* (Thompson et al., 2004b). A SIS foi largamente adotada no campo da IID e recebeu pareceres positivos de múltiplos utilizadores. Por exemplo, o *Mental Measurement Yearbook* do Instituto Buros concluiu que a “construção do instrumento revela atenção aos detalhes” e que está “bem estudada e é fácil de usar e cotar” (Loew & Pittinger, 2005).

A porção padronizada da *Escala de Intensidade de Apoios – Versão Adulto (SIS-A)* tem os mesmos itens, as mesmas escalas de pontuação, e é cotada da mesma forma que a SIS (Thompson et al., 2004a). Além disso, a informação normativa é idêntica para a SIS-A e para a SIS, uma vez foi utilizada a mesma amostra e os mesmos processos. As propriedades técnicas da SIS-A apresentadas nos parágrafos seguintes são idênticas às reportadas em Thompson et al. (2004b). No entanto, desde a publicação da SIS em 2004 tem sido conduzida investigação adicional confirmando a sua fiabilidade e validade. Este capítulo fornece a informação técnica originalmente publicada em Thompson et al. (2004b) e sumaria a investigação subsequente sobre as propriedades psicométricas do instrumento.

Este capítulo descreve os procedimentos usados para se proceder à padronização da Escala de Intensidade de Apoios – versão Adulto (SIS-A), incluindo (a) informação normativa e seleção da amostra; (b) características demográficas da amostra normativa; (c) resultados normativos; (d) fiabilidade; e (e) validade. Esta informação é idêntica à fornecida no *Supports Intensity Scale: User's Manual* (Thompson et al., 2004b).

## Informação Normativa e Seleção da Amostra

Nesta secção apresentamos informação de como se procedeu à padronização da SIS-A, incluindo: (a) os métodos usados para seleccionar a amostra, (b) as características demográficas da amostra, e (c) os tipos de resultados normativos apresentados.

## Método de Amostragem

A SIS-A foi normalizada com base numa amostra de 1,306 pessoas em 33 estados – Califórnia, Colorado, Delaware, Idaho, Illinois, Kansas, Louisiana, Maryland, Michigan, Minnesota, Missouri, Mississippi, Montana, Nebraska, New Hampshire, New Jersey, New México, New York, Nevada, Ohio, Oregon, Rhode Island, South Carolina, South Dakota, Tennessee, Texas, Utah, Vermont, Virgínia, Washington, West Virgínia, Wyoming – e duas províncias Canadianas, British Columbia e Ontário. Os dados da amostra foram recolhidos durante a primavera, verão e outono de 2002.

Para recolher os dados, os autores enviaram cartas a colegas que trabalham com pessoas com incapacidade intelectual e dificuldades desenvolvimentais associadas. Nessas cartas era-lhes pedido que identificassem potenciais entrevistadores que estivessem dispostos a preencher o instrumento. Os autores usaram ainda a base de dados da *American Association on Mental Retardation* (AAMR) para solicitar a participação de indivíduos de todos os 50 estados que pudessem estar interessados na testagem da SIS-A. A cada pessoa foi enviada uma carta pedindo a sua participação no esforço de padronização. Aos que responderam foram enviados materiais para avaliar entre 5 e 20 indivíduos. Com base nas solicitações, 68 profissionais completaram a SIS-A com pessoas com quem trabalhavam. A cada entrevistador foi enviada uma carta introdutória, um manual de examinador, múltiplas cópias da escala, e um envelope pré-pago para a devolução dos materiais. Foi pedido aos entrevistadores que seleccionassem adultos dos seus ficheiros que representassem um vasto leque de competências. As características demográficas dos entrevistadores estão apresentadas na tabela 6.1.

## Características Demográficas da Amostra

Os procedimentos descritos na secção anterior resultaram na amostra normativa descrita na Tabela 6.1. As características da amostra são listadas com referência ao género, idade, níveis de inteligência, níveis de comportamento adaptativo, etnia, contexto residencial, presença de

incapacidade que não incapacidade intelectual, estatuto face ao emprego, primeira língua compreendida e localização. As percentagens estão apresentadas na Tabela 6.1.

Tabela 0.1 Características Demográficas dos Entrevistadores

Variável	Percentagem
Sexo	
Masculino	32
Feminino	68
Educação	
Bacharelato	55
Mestrado	40
Doutoramento	4
Etnia	
Americano Europeu	88
Americano Africano	9
Americano Asiático	<1
Nativo Americano	<1
Americano Hispânico	1
Outro	1
Posição	
Gestor de caso	37
Psicólogo	12
Assistente Social	2
Enfermeiro	3
Terapeuta Ocupacional	<1
Terapeuta da Fala/Comunicação	1
Outro	44
Experiência	
<1	2
1-2	7
3-5	10
6-10	32
>10	49

## Resultados Normativos

Os resultados normativos incluem: (a) pontuações das subescalas e resultados padronizados compósitos e (b) percentis de subescala e percentis compósitos. Foi dada particular atenção ao modo como estes resultados foram formulados.

### *Pontuações das subescalas e resultados padronizados compósitos*

As normas (resultados padronizados normalizados) para as subescalas da SIS-A têm uma média de 10 e um desvio padrão de 3. Esta distribuição foi selecionada porque (a) compensa pelo número diferente de itens das subescalas da SIS-A; e (b) é bem conhecido pelos examinadores que usam a *Wechsler Intelligence Scale for Children – third Edition* (Wechsler, 1991), a *Wechsler Adult Intelligence Scale – third Edition* (Wechsler, 1997), *AAMR Adaptive Behavior Scales – Residential and Community Edition* (Nihira, Leland, & Lambert, 1993) e quase todos os outros testes de inteligência, comportamento adaptativo e realização mais populares.

Os resultados padronizados para as subescalas são apresentados na Tabela 6.2 (coluna da esquerda). Para cada subescala, os examinadores precisam de localizar a pontuação bruta da pessoa na Tabela 6.2 e depois procurar na coluna mais à esquerda o resultado padronizado correspondente. Repare que para ambos, resultados padronizados e percentis, valores mais elevados refletem necessidades de apoio mais intensas.

Os resultados padronizados compósitos (i.e., Índice de Necessidades de Apoio, ver Tabela 6.3) foram calculados pela aplicação do procedimento de Guilford e Fruchter (1978) para conjugação de variâncias. O resultado tem uma média de 100 e um desvio padrão de 15. Esta distribuição foi escolhida porque a maioria dos examinadores já se encontra familiarizado com os resultados que gera (geralmente chamados de quocientes). Como é mostrado no Tabela 6.3, “a soma dos resultados padronizados da subescala” é convertida nos seus resultados compósitos correspondentes (Índice de Necessidades de Apoio). Como exemplo, a soma dos resultados dos subtestes da SIS-A de 49 converter-se-ia num Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A de 87.

### *Percentis da Subescala e Percentis Compósitos*

Os percentis também são apresentados para as subescalas da SIS-A e para o Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A. Apesar dos percentis serem convenientes e populares, recomendamos que os examinadores se familiarizem com as suas vantagens e desvantagens

como é explicado por Aiken (1994) McLoughlin e Lewis (2001), Salvia e Ysseldyke (2001), e Wallace, Larsen e Elsnin (1992). Os percentis para as subescalas assim como o Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A podem ser encontrados nas Tabelas 6.2 e 6.3. Para qualquer subescala em particular, os examinadores precisam de localizar o resultado bruto da pessoa na Tabela 6.2 e depois localizar o percentil correspondente na coluna mais à direita. Para o Índice de Necessidades de Apoio, os examinadores precisam de localizar a soma dos resultados padronizados da subescala na Tabela 6.3, e depois localizar o percentil correspondente na coluna mais à direita. Para o exemplo acima apresentado, de um Índice de Necessidades de Apoio SIS-A de 87, o percentil correspondente é 19, portanto 81% da amostra de padronização terá tido um índice mais elevado (i.e., maiores necessidades de apoio).

## Fiabilidade da SIS-A

A fiabilidade refere-se à avaliação da consistência do instrumento. Testes com uma fiabilidade elevada irão apresentar resultados comparáveis em diferentes períodos e com diferentes examinadores. Pelo contrário, testes com baixa fiabilidade irão gerar resultados diferentes quando aplicados em diferentes momentos ou quando administrados por examinadores diferentes. Para a SIS-A, examinámos cinco índices de fiabilidade: consistência interna, erro padrão da medida, teste-reteste, fiabilidade interavaliadores (*interrater*), e fiabilidade intercotadores (*interscorer*).

### *Fiabilidade da Consistência Interna*

A fiabilidade associada com a consistência interna analisa o grau de homogeneidade entre os itens de um teste. Para determinar esta homogeneidade, foram calculados os coeficientes alfa. Este tipo de fiabilidade de consistência interna demonstra em que medida os itens se correlacionam uns com os outros. É calculado usando o método do Coeficiente Alfa de Cronbach (1951). Antes de se proceder à análise dos dados, calculou-se o coeficiente de correlação momento-produto de Pearson para determinar se a pontuação de cada uma das subescalas da SIS-A estava relacionada com a idade e género das pessoas que foram cotadas. Em todas as análises, os coeficientes foram inferiores a .2, demonstrando uma associação negligenciável com ambas as variáveis. Assim nem a idade nem o género foram incluídos como variáveis na análise subsequente.

Tabela 0.2 Consistência Interna do Coeficiente de Fiabilidade para os Resultados da SIS-A

Subescala	Idade							M
	16-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70+	
VD	.94	.96	.95	.95	.95	.95	.96	.95
VC	.95	.97	.95	.95	.97	.96	.91	.95
ALV	.96	.97	.95	.95	.97	.96	.91	.95
AE	.98	.96	.96	.95	.97	.98	.98	.97
SS	.86	.96	.94	.95	.95	.96	.95	.94
AS	.95	.96	.96	.96	.95	.96	.97	.96
Total	.99	.99	.99	.99	.99	.99	.99	.99

Nota: VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

Os resultados da análise dos itens estão descritos na Tabela 6.2. A consistência interna dos coeficientes era extremamente elevada e excedia .90 em todas as subescalas. Várias autoridades (e.g., Aiken, 1994; Anastasi & Urbina, 1997; Nunnally & Bernstein, 1994; Salvia & Ysseldyke, 2001) apresentam .90 como nível aceitável para demonstrar uma fiabilidade adequada para escalas de avaliação, e as subescalas individuais da SIS-A excediam de longe este critério.

*Erro Padrão da Medida*

O Erro Padrão da Medida (EPM) pode ser usado para estimar o intervalo de confiança associado ao resultado de um teste particular. O EPM estima a quantidade de erro que pode ser refletida no resultado do teste de um indivíduo. O EPM baseia-se na fórmula  $EPM = Dp \sqrt{1-r}$  ( $Dp$  = desvio padrão,  $r$  = fiabilidade) e pode ser empregue para estabelecer a gama dentro da qual os reais resultados de um indivíduo se encontram com um grau pré-estabelecido de certeza. Os números da consistência interna mostrados na Tabela 6.2 foram usados para computar os EPM mostrados na tabela 6.3.

O valor clínico do EPM é exemplificado por um indivíduo de 28 anos que tem um Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A de 98. O EPM para este score é de 1.5 (ver tabela 6.3). Assim, por referência a uma distribuição normal, o examinador sabe com uma probabilidade de 68% que os resultados reais da pessoa estão entre 96.5 e 99.5; 95% de probabilidade que os resultados reais da pessoa estejam entre 94 e 102 ( $1.96 \times 1.5 = 2.94$ , arredondado para 3 para os nossos objetivos); e 99% de probabilidade que os resultados reais da pessoa estejam entre 90 e 106 ( $2.58 \times 1.5 = 3.87$ , arredondado para 4 para os nossos objetivos). Quanto mais pequeno o EPM, mais confiança se pode ter na precisão do teste.

Tabela 0.3 Erro Padrão da Medida para os Resultados da SIS-A por Subescala e Idade

Subescala	Idade							M
	16-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70+	
VD	.73	.60	.67	.67	.67	.67	.60	.65
VC	.67	.52	.67	.67	.52	.60	.90	.65
ALV	.60	.52	.60	.60	.42	.42	.60	.54
AE	.42	.60	.60	.67	.52	.42	.42	.52
SS	1.1	.60	.73	.67	.67	.60	.67	.72
AS	.67	.60	.60	.60	.67	.60	.52	.61
Total	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5

Nota: VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

#### Teste-Reteste e Fiabilidade Interavaliador

Os coeficientes teste-reteste e interavaliador foram computados por Clay (2003), que avaliou 106 indivíduos de Illinois com idades entre os 21 aos 83 anos (M = 42). As características demográficas essenciais desta amostra foram: 56 elementos do sexo masculino, 48 do sexo feminino (em 2 casos o género não foi registado); 85 Europeus Americanos, 14 Africanos Americanos, 1 Hispânico (em 6 casos não foi reportada a etnia).

Para estabelecer a fiabilidade teste-reteste, a *SIS-A* foi completada duas vezes para cada indivíduo da amostra pelo mesmo avaliador, num intervalo de aproximadamente 3 semanas entre o preenchimento das duas escalas. Para estabelecer a fiabilidade interavaliador, entrevistadores independentes e de forma separada completaram a *SIS-A* para cada indivíduo (i.e., cada indivíduo teve um par diferente de avaliadores) durante o mesmo período (uma semana entre eles). Depois de completo o teste, os resultados normativos foram gerados para as subescalas e total. Os dados (*r* de Pearson e *r* Corrigido) dos estudos interavaliador e teste-reteste podem ser vistos na Tabela 6.4.

Os dados da Tabela 6.4 oferecem sustentação para afirmar a fiabilidade da *SIS-A*. Cicchetti e Sparrow (1981) forneceram as seguintes orientações para avaliar os coeficientes de fiabilidade: menos de .40 é pobre; .40 a .59 é razoável; .60 a .74 é bom; e .75 ou mais é excelente. Dos coeficientes de fiabilidade de 28 apresentados na tabela 6.4, 12 eram “excelente”, e 6 eram “bom”. No entanto, 7 eram “razoáveis”, e 3 eram “fracos”. A fiabilidade teste-reteste foi sólida para o total das pontuações (i.e., Índice de Necessidade de Apoios da *SIS-A*). Os resultados mais baixos foram todos do estudo interavaliador. É importante notar que o estudo foi um teste muito rigoroso, e talvez os coeficientes de fiabilidade interavaliador fossem mais elevados se os mesmos dois avaliadores tivessem cotado todos os indivíduos em vez de ter tantos avaliadores a participar. Apesar da variedade dos resultados interavaliador, as medidas reportadas na Tabela 6.4, em conjunto com as medidas de consistência interna apresentadas na Tabela 6.2 e as medidas estatísticas de erro padrão da medida apresentadas na Tabela 6.3, sugerem que a fiabilidade geral da *SIS-A* é aceitável para um instrumento de avaliação que vai primeiramente ser usado para objetivos de planeamento (e não diagnóstico).

*Tabela 0.4 Fiabilidade Teste-reteste e Interavaliador dos Resultados da SIS-A*

Subescala	Fiabilidade Teste-Retestes		Fiabilidade Interavaliador	
	<i>r</i> de Pearson	<i>r</i> Corrigido	<i>r</i> de Pearson	<i>r</i> Corrigido
VD	.78	.87	.79	.90
VC	.65	.74	.56	.68
ALV	.52	.75	.35	.55
AE	.62	.83	.36	.55
SS	.79	.86	.58	.72
AS	.82	.94	.36	.60

Total	.79	.82	.54	.59
-------	-----	-----	-----	-----

*Nota:* VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

### Fiabilidade Entrecotadores

Os coeficientes de fiabilidade entrecotadores também foram calculados. Dois indivíduos com mestrado e vários anos de experiência na área dos serviços humanos cotaram de forma independente 50 protocolos preenchidos da SIS-A que foram aleatoriamente selecionados da amostra de padronização. Os passos para completar o estudo entrecotadores foram como se segue para cada caso: (a) os resultados brutos das subescalas foram computados dos dados dos protocolos dos testes de campo da SIS-A e registados numa tabela de cotação, (b) os resultados brutos das subescalas foram convertidos em resultados padronizados (usando a subescala de conversão da Tabela 6.2) e registados na folha de cotação, (c) a soma dos resultados padronizados das subescalas foram computados e registados nas folhas de cotação, (d) o Índice de Necessidades de Apoio da SIS-A (i.e. o resultado padronizado compósito) foi determinado (usando a Tabela 6.3) e registado no Formulário de Pontuação e Perfil. Os resultados normativos gerados pelos dois cotadores foram comparados e os coeficientes de fiabilidade computados para cada subescala e para o Índice de Necessidade de Apoio da SIS-A. Todos os coeficientes foram iguais ou superiores .997 para todas as subescalas e para o total. Assim, a fiabilidade entrecotador foi extremamente elevada.

### Validade de Conteúdo da SIS-A

Diz-se que os instrumentos apresentam resultados válidos se medem o constructo subjacente que pretendem medir. A validade, mais do que um conceito absoluto, é um conceito relativo porque a validade do teste irá variar de acordo com o objetivo para o qual os resultados estão a ser interpretados.

Assim, a validade de um instrumento deve ser examinada durante um longo período até se ter acumulado um corpo de pesquisa conclusivo. É responsabilidade dos autores do teste iniciar este processo e dar aos usuários do teste a confiança que os resultados do teste são válidos num

determinado grau, mas, assim como em outras escalas, ao longo do tempo serão acumuladas provas adicionais da validade da SIS-A, à medida que vão sendo usadas na prática.

A maior parte dos autores de atuais livros que se referem a medidas educacionais e psicológicas (e.g., Aiken, 1994; Linn & Gronlund, 2000; Taylor, 2002) sugerem que as pessoas que desenvolvem os testes devem dar provas de pelo menos três tipos de validade: validade de conteúdo, validade de critério, validade de constructo. Cada um destes tipos de validade será aqui examinado.

“A validade de conteúdo refere-se à medida em que um teste mede com rigor a amostra de comportamentos sob consideração” (Taylor, 2002, p.66). A validade de conteúdo é construída no teste à medida que as subescalas são conceptualizadas e os itens construídos. Os autores dos testes geralmente lidam com a validade de conteúdo mostrando que os comportamentos medidos são consistentes com os conhecimentos atuais. Apresentam também dados que demonstram que os itens são estatisticamente consistentes. Para examinar a validade de conteúdo dos resultados da SIS-A, descrevemos, em primeiro lugar, as fases pelas quais os itens foram selecionados e, em seguida, apresentamos dados usando a análise de itens da versão final da SIS-A.

A SIS-A foi desenvolvida através de um processo que incluiu: (a) uma profunda revisão de literatura relevante, (b) o uso da metodologia Q-sort para determinar a categorização apropriada de indicadores de apoio nos domínios de apoio, e (c) um teste piloto de uma versão inicial da escala.

### *Fase 1. Revisão de literatura*

Inicialmente, derivaram de uma revisão da literatura relativa às funções de apoio e qualidade de vida, doze domínios de apoio (i.e., Vida Doméstica, Vida em Comunidade, Escolaridade e Educação, Emprego, Saúde e Segurança, Comportamental, Social, Finanças, Cuidados Pessoais, Autodefesa, Tecnologia e Família). Os indicadores de apoio candidatos foram identificados a partir de pesquisas de literatura relevante em: (a) grandes bases de dados eletrônicas (e.g., ERIC, Psyclit), (b) avaliações de comportamento adaptativo publicadas (e.g., ICAP, ABS), (c) textos relevantes e artigos recentes de revistas, (d) relatórios governamentais não publicados relacionados com a provisão de serviços. Um total de 33 descritores (e.g., emprego apoiado, apoios sociais, vida assistida) foram usados isoladamente ou combinados para completar a

pesquisa da revisão de literatura. Como resultado da revisão literária, identificámos 130 potenciais indicadores de necessidade de apoio (e.g. comprar e adquirir bens, participar em decisões educacionais, socializar dentro e fora da família) retirados de aproximadamente 1500 fontes. Estes 130 indicadores tornaram-se em potenciais itens do teste.

### *Fase 2: Q-Sort*

Procurámos a opinião de especialistas para estabelecer a validade de conteúdo e eventual agrupamento dos 130 indicadores de apoio candidatos usando a metodologia Q-sort (McKeown & Thomas, 1988). Neste segundo componente, foi pedido a 74 profissionais que trabalhavam no campo das dificuldades desenvolvimentais, que categorizassem os indicadores de acordo com as 12 áreas ou domínios de apoio que emergiram da revisão de literatura. Foram dadas as seguintes instruções a cada respondente:

Este Q-sort pede-lhe para agregar cada indicador de apoio numa das doze áreas de apoio onde o indicador de apoio irá logicamente ter o seu máximo impacto. Por exemplo, “apoios na lida da casa” irá logicamente ter mais impacto em “Vida doméstica”. Por favor complete a sua classificação de acordo com as seguintes direções:

1. Para cada indicador de apoio, por favor coloque “1” na coluna da área de apoio no qual o indicador de apoio respetivo irá ter o seu máximo e/ou maior impacto lógico.
2. Se sentir que o respetivo indicador de apoio teria também um efeito secundário numa área de apoio específica (isto é, menos do que o efeito máximo, mas ainda assim um efeito), coloque “2” na coluna da área de apoio respetiva.
3. Se um indicador de apoio não tem qualquer relação com nenhuma das áreas de apoio, por favor deixe a coluna em branco.
4. Com base nas suas experiências, por favor sinta-se livre para adicionar indicadores de apoio adicionais à nossa lista e indique (com “1” ou “2”) em que área de apoio o indicador de apoio sugerido irá ter impacto.

Foram devolvidas cinquenta respostas de pessoas a trabalhar em universidades, instituições governamentais, ou agências prestadoras de serviços (rácio de resposta de 68%). Estabelecemos arbitrariamente uma pontuação média de 1.1 como critério de retenção; isto é, apenas

indicadores com pontuações elevadas (1.1 ou menos) foram retidos na tipologia de apoios resultante. Um número suficiente de itens foi mantido para justificar a manutenção de 8 dos 12 domínios de apoio iniciais (Cuidados pessoais, Tecnologia, Família e Finanças foram abandonados como domínios de apoio distintos). Adicionalmente, dois domínios de apoio foram renomeados (Autodefesa passou a Proteção e Defesa, Escolaridade e Educação passou a Educação e Formação). Os 8 domínios de apoio e os indicadores de apoio correspondentes que foram mantidos foram incorporados numa versão piloto de uma escala de avaliação de necessidades de apoio (a antecessora da SIS-A).

### *Fase 3: Testes de Campo*

Foram conduzidos quatro testes de campo para refinar a escala (i.e., gerar os melhores itens indicadores para refletir necessidades de apoio).

A secção 1, a Escala de Necessidades de Apoio, pretende medir os apoios necessários em seis domínios de vida (i.e., subescalas) e dá um índice geral de necessidades de apoio. A secção 2, a escala Suplementar de Proteção e Defesa, foi originalmente uma parte da secção 1. Foi retirada porque os dados dos testes de campo mostravam que a subescala de advocacia e proteção tinha uma fiabilidade interavaliador questionável. Surgiram assim preocupações sobre a inclusão dos seus resultados para determinar o Índice de Necessidades de Apoio global. No entanto, os itens da Proteção e Defesa eram robustos em termos de outros indicadores de fiabilidade e têm validade aparente, pois refletem temas importantes para as equipas de planeamento que usam a SIS-A. Assim, este domínio é incluído como escala suplementar, com o objetivo de promover a resolução de problemas entre os elementos da equipa de planeamento. A secção 3 refere-se a necessidades críticas de apoio médicas e comportamentais. Esta secção inclui condições médicas e comportamentos desafiantes que possam ditar que um indivíduo requeira níveis de apoio máximos.

### *Análise dos Itens*

Na secção anterior, o Q-Sort apresentou dados qualitativos quanto à validade do conteúdo da SIS-A. Vamos agora apresentar dados quantitativos para a validade de conteúdo. Esta evidência foca-se na discriminação dos itens (i.e., poder discriminativo ou validade do item), definido por Anastasi e Urbina (1997) como “o grau em que um item diferencia corretamente entre as

“pessoas que fazem o teste quanto ao comportamento que o teste está criado para medir” (p.179). o índice de discriminação dos itens é de facto um coeficiente de correlação que representa a relação entre um item particular e os outros itens do teste. Ebel (1972) e Pyrczak (1973) sugeriram que um poder de discriminação de .35 ou mais eram aceitáveis, enquanto Anastasi e Urbina (1997) e Garrett (1965) apontaram que um índice de .20 seria adequado sob determinadas circunstâncias.

Como foi já referido anteriormente neste capítulo, antes de se fazer análise de dados, foram computados os coeficientes de correlação momento produto de Pearson para determinar se a pontuação de cada subescala da SIS-A estava relacionada com a idade e sexo das pessoas avaliadas. Em todas as análises, os coeficientes foram inferiores a .2, demonstrando uma associação negligenciável entre ambas as variáveis. Assim nem a idade nem o sexo foram incluídos como variáveis na análise dos itens. Os coeficientes de discriminação dos itens, reportados como poder discriminativo para cada subescala, são apresentados na Tabela 6.5. Para objetivos de elaboração, os dados são apresentados por idade para demonstrar a validade do item ao longo das idades. Como é mostrado na tabela, é apoiada a validade de conteúdo dos itens que compõe cada subescala da SIS-A.

Tabela 0.5 Poder Discriminativo Médio nos Índices de Validade das Subescalas da SIS-A

	16-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70+	Média
VD	.69	.80	.70	.71	.70	.75	.75	.71
VC	.67	.74	.66	.64	.75	.66	.64	.66
ALV	.73	.69	.68	.69	.76	.79	.69	.69
AE	.82	.74	.74	.65	.78	.82	.79	.78
SS	.53	.66	.61	.68	.67	.69	.66	.66
AS	.72	.74	.70	.66	.74	.72	.78	.72

Nota: VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

## Validade de Critério

Taylor (2002) define validade com referência a critério como “a medida em que o resultado de um indivíduo num determinado teste se correlaciona com uma medida de critério (geralmente o resultado dessa pessoa noutra teste)” (p.64). Para demonstrar a validade de critério da SIS-A, pedimos aos avaliadores da SIS-A para fornecerem índices de necessidade de apoio completando uma escala de necessidades de apoio de tipo Likert, antes de completar a SIS-A.

Foi pedido a cada avaliador para atribuir uma pontuação de necessidades de apoio da pessoa nos domínios avaliados pela SIS-A de “1” (baixas necessidades de apoio) a “5” (elevadas necessidades de apoio). Os resultados da SIS-A e as pontuações correspondentes na escala de tipo Likert foram intercorrelacionados e os resultados estão apresentados na tabela 6.6. Todos os coeficientes são significativos e excedem .35, o nível mínimo necessário para demonstrar a validade com referência a critério (Hammill, Brown, & Bryant, 1992).

*Tabela 0.6 Intercorrelações das Subescalas da SIS-A com as Estimativas de Competências do Avaliador*

	<b>VD</b>	<b>VC</b>	<b>ALV</b>	<b>AE</b>	<b>SS</b>	<b>AS</b>	<b>Total</b>
VD	<b>.66</b>	.58	.55	.52	.56	.52	.61
VC	.50	<b>.51</b>	.50	.46	.51	.53	.52
ALV	.43	.45	<b>.46</b>	.53	.51	.48	.49
AE	.30	.34	.40	<b>.59</b>	.39	.34	.35
SS	.56	.52	.54	.48	<b>.53</b>	.51	.56
AS	.46	.51	.51	.46	.51	<b>.62</b>	.52
Total	.60	.59	.62	.59	.62	.59	<b>.62</b>

*Nota:* As correlações na diagonal (a negrito) são evidência de validade preditiva de critério e representam as correlações entre os resultados padronizados das subescalas da SIS-A e as estimativas de pontuação de necessidades de apoio do avaliador. VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

## Validade de Constructo

“A validade de constructo tem a ver com a medida em que um determinado teste mede um determinado tipo de característica ou conceito teórico” (Taylor, 2002, p.66). Assim sendo, relaciona-se com a medida em que os traços subjacentes ao instrumento podem ser identificados e que em que grau esses traços refletem o modelo teórico no qual o instrumento se baseia. Lynn e Gronlund (2000) apresentaram um procedimento de três passos para demonstrar este tipo de validade: (a) selecionar vários constructos relevantes para o desempenho no teste, (b) criar hipóteses para cada constructo selecionado, e (c) examinar cada hipótese logicamente ou empiricamente. No resto deste capítulo discutimos constructos básicos que consideramos subjacentes à SIS-A e seis questões relacionadas testáveis.

1. Como as necessidades de apoio para adultos com incapacidade intelectual não devem variar significativamente com base na idade, a performance na SIS-A não deve estar fortemente relacionada com a idade cronológica.

2. Como as subescalas da SIS-A medem vários aspetos da provisão de apoios, estas devem correlacionar-se de forma significativa entre si.
3. Como as necessidades de apoio devem ser maiores para indivíduos com incapacidades mais severas, a SIS-A deve estar correlacionada com medidas de inteligência.
4. Como as necessidades de apoio são geralmente maiores para aqueles com problemas de comportamento adaptativo, a SIS-A deve estar correlacionada com medidas de comportamento adaptativo.
5. Como a SIS-A mede apoio, os seus resultados devem diferenciar entre grupos de pessoas percebidas como tendo poucas necessidades de apoio e pessoas com grandes necessidades de apoio.
6. Como os itens de uma subescala em particular medem traços semelhantes, os itens de cada subescala devem estar significativamente correlacionados com o resultado total da SIS-A dessa subescala.

#### *Diferenciação com Base na Idade*

A Tabela 6.7 apresenta as médias e desvios padrão dos resultados brutos nas subescalas da SIS-A em intervalos de 10 anos de idade. A análise da variância e análises post-hoc revelaram que não há diferenças significativas entre grupos etários para um intervalo de confiança de .01. São ainda apresentados cálculos dos coeficientes que demonstram a relação da idade com o desempenho nas subescalas da SIS-A. Os coeficientes nas subescalas da SIS-A são os seguintes: Vida Doméstica: -.04, Vida em Comunidade: -.03, Aprendizagem ao Longo da Vida: -.11, Emprego: -.05, Saúde e Segurança: .01 e Social: -.05. Estes coeficientes, de acordo com a regra de MacEachron (1982) para interpretar coeficientes, são considerados “baixos” e assim suportam a validade de constructo dos resultados das subescalas da SIS-A no que se refere a diferenciais de idade.

*Intercorrelação dos resultados da SIS-A*

Se as subescalas da SIS-A e os resultados compósitos medem aspectos das necessidades de apoio, então eles devem estar significativamente intercorrelacionados. A matriz de correlação para as subescalas e resultados compósitos normativos encontram-se na Tabela 6.8. Todos os coeficientes na tabela são significativamente elevados apresentando evidências para a validade de constructo da SIS-A. Adicionalmente, os coeficientes apresentados na Tabela 6.6 que não estão na diagonal (i.e., correlações entre os resultados padronizados das subescalas da SIS-A e as estimativas do avaliador de necessidades de apoio em diferentes subescalas assim como no resultado total) apresentam apoio adicional para a validade de constructo na SIS-A.

*Tabela 0.7 Médias e Desvios Padrão para os Resultados Brutos das Subescalas da SIS-A*

	16-19		20-29		30-39		40-49		50-59		60-69		70+	
	M	SD	M	SD										
VD	50.7	15.7	45.6	21.6	41.9	18.8	42.6	19.5	42.4	19.6	46.9	20.3	48.9	18.8
VC	59.3	18.4	54.7	22.4	53.8	18.8	52.9	18.6	54.1	20.2	54.3	19.5	57.9	15.9
ALV	63.9	20.1	56.8	21.4	53.8	20.3	55.2	20.2	52.9	23.2	50.8	26.4	56.5	20.9
AE	55.1	25.6	52.4	23.8	51.1	22.1	51.7	20.3	49.6	25.0	48.3	28.3	52.9	28.8
SS	54.9	20.5	50.9	21.6	48.1	19.1	48.7	19.2	51.4	20.5	52.7	22.4	57.9	19.4
AS	54.6	34.5	58.8	31.9	54.2	29.6	57.7	29.3	50.5	29.4	51.4	27.3	54.8	28.3

*Nota:* VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

*Tabela 0.8 Intercorrelações dos Resultados da SIS-A*

	VD	VC	ALV	AE	SS	AS
VD						
VC	.67					
ALV	.55	.70				
AE	.46	.57	.71			
SS	.76	.74	.65	.57		
AS	.52	.52	.61	.50	.54	
Total	.73	.87	.79	.66	.84	.81

*Nota:* VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

### *Relação da SIS-A com testes de Inteligência*

Poucos poderiam discordar com a afirmação de que as necessidades de apoio e a inteligência geral se relacionam num determinado grau. Para avaliar este aspeto da validade do constructo, as subescalas da SIS-A foram correlacionadas com resultados nos testes de inteligência disponíveis. Os coeficientes para as subescalas da SIS-A são os seguintes: Vida Doméstica: -.49, Vida em Comunidade: -.37, Aprendizagem ao Longo da Vida: -.33, Emprego: -.27, Saúde e Segurança: -.43 e, Social: -.31 3 Total: -.43. Todos os coeficientes são significativos e ou de magnitude suficiente para apresentar evidência adicional quanto à validade de constructo da SIS-A. É importante notar que estes coeficientes são negativos porque elevados resultados na SIS-A refletem elevadas necessidades de apoio (isto é, uma relação inversa entre resultados de QI e índice de necessidades de apoio).

### *Relação da SIS-A com medidas de comportamento adaptativo*

É razoável assumir que as necessidades de apoio e as competências de comportamento adaptativo devem estar significativamente relacionadas. Esta análise da validade do constructo foi conduzida mediante a comparação dos resultados das subescalas da SIS-A com o Inventory for Client and Agency Planning ([ICAP] Bruininks, Hill, Weatherman & Woodcock, 1986) e as Vineland Adaptive Behavior Scales ([VABS] Sparrow, Balla, & Cichetti, 1984). Duzentas e oitenta e quatro pessoas que foram avaliadas com a SIS-A também foram avaliadas usando o ICAP. As correlações entre os resultados da SIS-A o ICAP Service Score resultou nos seguintes coeficientes: Vida Doméstica: -.68, Vida em Comunidade: -.31, Aprendizagem ao Longo da Vida: -.36, Emprego: -.23, Saúde e Segurança: -.48 e, Social: -.41, Total: -.49. Cento e setenta e oito pessoas que foram avaliadas com a SIS-A também foram avaliadas usando a VABS. As correlações entre os resultados da SIS-A e o compósito VABS resultaram nos seguintes coeficientes: Vida Doméstica: -.61, Vida em Comunidade: -.57, Aprendizagem ao Longo da Vida: -.45, Emprego: -.48, Saúde e Segurança: -.52, Social: -.49, Total: -.59. A magnitude dos coeficientes apresenta apoio adicional para a validade de constructo dos resultados da SIS-A. Estes coeficientes ressaltam também que a SIS-A não está a medir o mesmo constructo que as escalas de comportamento adaptativo ou escalas de inteligência.

### *Diferenciação de Grupos*

Uma forma de estabelecer a validade de um teste é estudando o desempenho de diferentes grupos de pessoas no teste. Os resultados de cada grupo devem ser razoáveis, dado o que se sabe sobre a relação do conteúdo do teste com o grupo. Assim, no caso da *SIS-A*, indivíduos com maiores necessidades de apoio devem pontuar de forma significativamente mais elevada na *SIS-A* do que aquelas com menores necessidades de apoio. Para estudar isto, reexaminamos os dados provenientes das avaliações individuais conforme explicado na secção da validade de critério. Criámos dois grupos, um com pontuações de 1 e 2 e um com pontuações de 4 e 5. Examinámos então os resultados das subescalas da *SIS-A* para ver se os resultados eram efetivamente diferentes.

A média dos resultados padronizados para cada grupo podem ser encontrados na Tabela 6.9 e apoiam a validade de constructo da *SIS-A*. A amplitude dos desempenhos médios é 10 para os resultados das subescalas e 100 para os resultados compósitos (i.e., Índice de Necessidades de Apoio da *SIS-A*). Os resultados das médias reportados para os dois indivíduos com resultados mais baixos são substancialmente mais baixos do que os dos indivíduos com resultados mais elevados. Estes dados fornecem evidência adicional para assumir a validade de constructo da *SIS-A*.

### *Validade dos itens*

Segundo Guilford e Fruchter (1978) a informação sobre a validade de constructo de um teste pode ser obtida pela correlação do desempenho nos itens com o resultado total obtido na prova. Este procedimento utiliza-se também nas fases iniciais da elaboração da escala para seleccionar itens que tenham um adequado poder discriminativo. Uma prova sólida da validade de constructo da *SIS-A* pode ser deduzida do poder discriminativo dos itens. É muito pouco provável que os testes que têm uma escassa validade de identificação do constructo estejam compostos por itens que tenham coeficientes da magnitude demonstrada pelos itens da *SIS-A*. Os dados da validade de conteúdo especificados na tabela 6.5. demonstram, por isso, evidência sobre a validade de constructo.

Tabela 0.9 Médias e Desvios Padrões do Índice de Necessidades de Apoio por Subescala e Estimativas de Necessidades de Apoio

Subescala	Baixa Estimativa <sup>a</sup>		Alta Estimativa <sup>b</sup>	
	M	DP	M	DP
VD	6.25	1.7	11.7	3.0
VC	7.0	2.1	11.6	2.7
ALV	8.2	2.3	11.9	2.8
AE	7.4	2.0	10.6	2.6
SS	7.2	1.8	11.3	2.4
AS	7.5	2.2	10.9	2.5
Total	82.45	9.6	108.78	13.9

Nota: VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais

<sup>a</sup> O grupo de baixa estimativa tinha pontuações de necessidade de apoios de 1 ou 2

<sup>b</sup> O grupo de alta estimativa tinha pontuações de necessidades de apoios de 4 ou 5

## Investigação Subsequente Sobre as Propriedades Psicométricas da SIS-A

Desde a sua publicação, diversos investigadores têm continuado a avaliar as propriedades psicométricas da SIS (Thompson et al., 2004a). Nas secções anteriores, apresentámos as propriedades técnicas inicialmente relatadas para a escala. Nesta secção, descrevemos a investigação conduzida desde 2004 e que continua a avaliar a fiabilidade e validade do instrumento.

### Fiabilidade

#### Consistência interna

Pouco tempo após a publicação da SIS (Thompson et al., 2004a), a AAIDD desenvolveu a SIS Online, um portal que é utilizado pelos estados, províncias e grandes prestadores de serviços

para completar avaliações. O protocolo *online* espelha a versão em papel da *SIS-A*, exceto pela introdução eletrónica das respostas e pelo acesso imediato a um relatório *online*. Os dados recolhidos através da *SIS Online* estão também disponíveis para a AAIDD para efeitos de avaliação. No final de 2013, estavam disponíveis mais de 140,000 protocolos completos.

Infelizmente, estavam disponíveis dados demográficos limitados sobre os entrevistados, entrevistadores e localização. Apesar destas limitações, pudemos completar algumas análises. Ao investigar os dados de consistência interna da *SIS Online*, a Tabela 6.10 mostra que a consistência interna da *SIS-A* numa amostra maior era tão alta como a reportada na amostra de padronização original, e a *Escala Suplementar de Proteção e Defesa* também demonstrou consistência interna adequada.

*Tabela 6.10 Consistência Interna do Coeficiente de Fiabilidade para os Resultados da SIS-A Online comparativamente à Amostra de Padronização Original da SIS*

Subescala	<i>SIS-A Online</i>	SIS
	$\alpha$	$\alpha$
VD	.93	.95
VC	.92	.95
ALV	.94	.97
AE	.95	.97
SS	.90	.94
AS	.94	.96
ESPD	.97	--
Total (Com ESPD)	.99	--
Total (Sem ESPD)	.98	.99

Nota: Traços indicam que os coeficientes não foram calculados. VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais; ESPD = Escala Suplementar de Proteção e Defesa

*Fiabilidade Interavaliador*

A investigação subsequente sobre a fiabilidade interavaliador sugeria que a oferta de formação aos entrevistadores aumentava enormemente a fiabilidade interavaliador da *SIS-A*. Thompson, Tassé e McLaughlin (2008) examinaram a fiabilidade interavaliador da *SIS-A* quando os

entrevistadores tinham completado pelo menos meio dia de formação sobre a administração e cotação da SIS-A congruente com os procedimentos recomendados no *Supports Intensity Scale: Users Manual* (Thompson et al., 2004b). Eles também examinaram o efeito da utilização de diferentes entrevistadores e entrevistados (i.e., interentrevistados – o mesmo entrevistador com diferentes entrevistados; interavaliador – diferentes entrevistadores com o mesmo entrevistado; inteavaliador misto – diferentes entrevistadores com diferentes entrevistados). Especificamente, foram realizadas três entrevistas para 40 indivíduos com incapacidade intelectual, resultado em 120 entrevistas. Como se vê na Tabela 6.11, eles encontraram coeficientes de fiabilidade significativamente mais altos do que os reportados no manual original (Thompson et al., 2004b). A Tabela 6.11 mostra que através das diferentes condições, a maioria dos coeficientes de fiabilidade estavam num nível excelente; apenas três subescalas estavam num nível razoável, e nenhuma estava num nível baixo. Quando se compara estes valores com os reportados para a amostra de padronização original (ver a última coluna da Tabela 6.10 e a Tabela 6.4), estes valores indicam que quando os entrevistadores recebem o treino necessário, a SIS-A tem uma excelente fiabilidade interavaliadores.

*Tabela 0.11 Coeficientes de Fiabilidade (r Pearson) e Coeficientes Corrigidos de Fiabilidade (em Parêntesis) para Fiabilidade Interentrevistado, Interentrevistador e Interentrevistador Misto para as Subescalas do Índice de Necessidades de Apoio e para a Escala Suplementar de Proteção e Defesa.*

Subescala	Interentrevistado <sup>a</sup>		Interentrevistador <sup>b</sup>		Interentrevistador Misto <sup>c</sup>		Interentrevistador Misto (da SIS Original) <sup>d</sup>	
VD	.83	(.73)	.89	(.80)	.86	(.76)	.79	(.90)
VC	.85	(.91)	.85	(.89)	.83	(.90)	.56	(.68)
ALV	.60	(.75)	.73	(.88)	.51	(.66)	.35	(.55)
AE	.74	(.93)	.54	(.77)	.47	(.69)	.36	(.55)
SS	.84	(.91)	.92	(.96)	.81	(.90)	.58	(.72)
AS	.65	(.87)	.51	(.74)	.70	(.90)	.36	(.60)
Total	.87	(.87)	.90	(.88)	.85	(.83)	.54	(.59)
ESPD	.71	--	.83	--	.70	--	.29	--

Nota. Para todas as correlações considerou-se  $p < .02$  (2-tailed). Traços indicam que os dados não foram recolhidos. VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais; ESPD = Escala Suplementar de Proteção e Defesa.

<sup>a</sup> Os mesmos entrevistadores com entrevistados diferentes.

<sup>b</sup> Diferentes entrevistadores com os mesmos entrevistados.

<sup>c</sup> Diferentes entrevistadores com entrevistados diferentes.

<sup>d</sup> Estes dados são uma adaptação dos publicados no *Supports Intensity Scale: User's Manual* de J. R. Thompson, B.R., Bryant, E.M. Campbell, E.P.M. Craig, C. Hughes, D.A. Rotholz, et al. Copyright 2004 da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

A fiabilidade interavaliador da *SIS-A* foi ainda apoiada por Wehmeyer et al. (2009), que examinou a fiabilidade interavaliador para 34 participantes com incapacidade intelectual que recebiam financiamento estatal e que eram parte de um estudo mais amplo (12.4% da amostra total). Dois entrevistadores treinados completaram os protocolos da *SIS-A* enquanto entrevistavam a mesma pessoa. Eles examinaram a percentagem de concordância para cada item na Secção 1: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental e encontraram uma concordância entre 88% e 100% para itens e pontuações.

Quando examinaram a fiabilidade da Escala Suplementar de Proteção e Defesa da *SIS-A*, os investigadores também verificaram que ela poderia demonstrar maior fiabilidade interavaliador quando era preenchida por entrevistadores com formação. Shogren et al. (2014), que realizaram análises secundários sobre os dados apresentados em Thompson et al. (2008) e Wehmeyer et al. (2009), verificaram que quando os entrevistadores tinham formação, a Escala Suplementar de Proteção e Defesa demonstrava muito maior fiabilidade interavaliador do que os valores relatados por Clay (2004) (ver última coluna, painel inferior da Tabela 6.11). Tal como é mostrado na Tabela 6.11, para os 40 indivíduos descritos em Thompson et al. (2008), os valores de fiabilidade interentrevistado, interavaliador, e interavaliador misto caíram numa gama entre bom e excelente. E para os indivíduos descritos em Wehmeyer et al. (2009), havia uma concordância entre 97% e 100% nas pontuações nas dimensões tipos de apoio, frequência e tempo diário de apoio para os oito itens incluídos na Escala Suplementar de Proteção e Defesa. Estas descobertas sugerem que a Escala Suplementar de Proteção e Defesa pode demonstrar fiabilidade interavaliador superior quando os entrevistadores são adequadamente formados do que tinha sido inicialmente reportado na amostra de padronização. Esta questão deveria ser mais examinada e considerada em futuras revisões da escala.

## Validade

### *Validade de construto*

Na amostra de padronização original, não existia uma relação forte entre a idade e as necessidades de apoio. Descobertas semelhantes emergiram dos dados da *SIS Online* (representando mais de 140,000 indivíduos com incapacidade intelectual). Tal como se vê na

Tabela 6.12, as correlações entre a idade e cada uma das subescalas da SIS-A e da Escala Suplementar de Proteção e Defesa oscilaram entre -.07 a -.01. Além disso, as intercorrelações significativas entre os resultados das subescalas apoiaram ainda mais a validade de construto da SIS-A numa amostra maior.

Tabela 0.12 Correlações entre as Subescalas da SIS-A e a Idade para a SIS-A Online

Subescala	VD	VC	ALV	AE	SS	AS	ESPD
<b>VD</b>	--						
<b>VC</b>	.80	--					
<b>ALV</b>	.69	.81	--				
<b>AE</b>	.71	.78	.81	--			
<b>SS</b>	.85	.85	.83	.80	--		
<b>AS</b>	.77	.82	.77	.80	.85	--	
<b>ESPD</b>	.68	.79	.86	.79	.83	.80	--
<b>Idade</b>							
	-.04	-.08	-.07	-.08	-.01	-.08	-.09

*Nota:* Para todas as correlações considerou-se  $p < .01$  (2-tailed). Traços indicam que os dados não foram recolhidos. VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais; ESPD = Escala Suplementar de Proteção e Defesa.

Weiss, Lunsky, Tassé e Durbin (2009) exploraram em que medida as pontuações da SIS-A prediziam juízos de necessidades de apoio feitas por clínicos independentes para 50 indivíduos com incapacidade intelectual que recebiam serviços na província de Ontario. Os clínicos reviram uma variedade de informações de avaliação tipicamente recolhidas pela organização de apoio (sem ver os resultados da SIS-A) e designaram cada indivíduo como “baixa necessidade”, “necessidade média”, ou “alta necessidade”. Os investigadores verificaram que os grupos tinham pontuações no Índice de Necessidades de Apoio significativamente diferentes, e testes de seguimento indicaram que as diferenças iam na direção esperada (e.g., grupo com alta necessidade tinha pontuações mais elevadas na SIS-A). Quando olharam para as subescalas, Weiss et al. verificaram que os grupos diferiam em todas as subescalas da SIS-A, exceto os grupos com necessidade média e necessidade alta, na subescala de Aprendizagem ao Longo da Vida. Além disso, as pontuações da Secção 1 da SIS-A: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e

Comportamental eram significativamente diferentes através dos grupos, com indivíduos classificados como tendo necessidades altas pontuando significativamente mais alto do que os que eram posicionados como tendo baixas necessidades. Weiss et al. também conduziram uma análise discriminante *stepwise* para explorar que resultados melhor prediziam o estatuto de grupo. Verificaram que a subescala de Vida Doméstica e as Necessidades Excepcionais de Apoio Comportamental eram os preditores mais fortes. Oitenta e cinco por cento dos casos originais foram corretamente classificados quando estes resultados entravam na análise discriminante.

Wehmeyer et al. (2009) exploraram até que ponto a *SIS-A* predizia as necessidades de apoio extraordinárias de 274 indivíduos com IID que recebiam financiamento de uma agência de apoio estatal. Além de completar a *SIS-A* com os participantes, os autores também recolheram as pontuações do *Developmental Disabilities Profile* (DDP; Brown et al., 1986), uma medida de competência pessoal usada pelo estado no processo de determinação de financiamento. Wehmeyer et al. verificaram que as pessoas com IID que recebiam financiamento extraordinário do estado tinham pontuações do Índice de Necessidades de Apoio significativamente mais elevadas do que as pessoas que não recebiam esse financiamento. Verificaram também que embora a DDP e a *SIS-A* estivessem relacionadas, existiam diferenças claras entre os construtos em avaliação. Por exemplo, quando fizeram a regressão dos resultados do Índice de Necessidades de Apoio sobre os resultados do DDP, apenas metade da variância foi explicada. Os autores sugeriram que isto indicava “forte apoio à noção de que a *SIS* mede um construto diferente da competência pessoal (e.g., de que a *SIS* mede as necessidades de apoio)” (p.11). Além do mais, verificaram que a *SIS-A* prevê fortemente o estatuto de pertença ao grupo com financiamento extraordinário.

#### *Validade transcultural*

Até à data, a *SIS* foi traduzida em 13 línguas, sugerindo a validade do construto das necessidades de apoio através das culturas. Os investigadores estabeleceram boa consistência interna e fiabilidade interavaliador para Holandês (Buntinx, Van Unen, Speth & Groot, 2006), Italiano (Cottini, Fedeli, Leoni & Croce, 2008), Espanhol (Verdugo, Arias, Ibanez, & Gomez, 2006) e Francês (Lamoureux-Hebert & Morin, 2008). Adicionalmente, os investigadores sugerem que as versões Holandesas, Italianas, Espanholas e Francesas têm validade concorrente e de constructo (e.g., todos os investigadores relataram correlações negativas entre a *SIS-A* e medidas de comportamento adaptativo).

## Conclusão

Neste capítulo, foram reportados resultados de análises de dados relacionados com as propriedades técnicas da *SIS-A*. As descobertas da amostra de padronização foram relatadas e a investigação conduzida com a *SIS* desde 2004 foi sumariada. Uma bibliografia anotada de publicações com revisão por pares sobre a *SIS-A* encontra-se no Apêndice D. A acumulação de evidências sugere que a *SIS-A* fornece uma medida psicometricamente robusta das necessidades de apoio das pessoas com IID.



# Apêndice A

## Características Demográficas da Amostra de Padronização

Variável	Porcentagem
<b>Sexo</b>	
Masculino	44
Feminino	56
<b>Idade (em anos)</b>	
<20	4
20-29	19
30-39	25
40-49	26
50-59	15
60-69	7
70+	4
<b>Níveis de Inteligência</b>	
<20	13
20-35	12
36-50	21
51-69	31
>69	4
Desconhecido	19
<b>Níveis de Comportamento Adaptativo</b>	
Leve	23
Moderado	24
Severo	18
Profundo	22
Desconhecido	13
<b>Etnia</b>	
Europeu Americano	80
Africano Americano	14
Asiático Americano	<1
Nativo Americano	1
Hispanico Americano	3
Outra	2
<b>Residência</b>	
Casa própria	
Sem apoios	1

<b>Variável</b>	<b>Percentagem</b> <i>(tabela continua)</i>
Com apoios	11
Em casa dos pais	15
Apartamento apoiado	11
Em acolhimento/com profissionais	5
Casa comunitária pequena (<7 residentes)	9
Casa de saúde	<1
Residência com >15 residentes	8
Outro tipo de residência	10
<b>Presença de outras incapacidades</b>	
Cego	6
Surdo/com deficiência auditiva	7
Incapacidade psiquiátrica	37
Deficiência mental	95
Incapacidade física	
Limitações braços/mãos	16
Limitações mobilidade	25
Condição de saúde crónica	21
Autismo	6
Lesão cerebral/neurológica	16
Deficiência na fala/linguagem	30
Dificuldade de Aprendizagem	13
Outra	25
<b>Emprego</b>	
Estudante	4
Emprego competitivo	6
Emprego apoiado	18
Emprego protegido	35
Trabalho não remunerado/voluntário	6
Desempregado	30
Outro	1
<b>Primeira Língua</b>	
Inglês	97
Espanhol	1
Outra	2
<b>Localização</b>	
Urbana	81
Rural	19

# Apêndice B

## Tabela Normativa para Conversão dos Resultados Brutos das Subescalas em Resultados Padronizados e Percentis

Resultados Padronizados	2A VD	2B VC	2C ALV	2D AE	2E SS	2F AS	Posição Percentilica
20							>99
19	>88						>99
18	87-88						>99
17	85-86	>90					99
16	81-84	88-90	>96		>91		98
15	77-80	84-87	92-96		86-91	>90	95
14	73-76	79-83	86-91	>84	79-85	84-90	91
13	68-72	74-78	79-85	78-84	72-78	76-83	84
12	62-77	69-73	72-78	70-77	65-71	68-75	75
11	55-61	63-68	64-71	61-69	57-64	58-67	63
10	48-54	56-62	55-63	52-60	49-56	48-57	50
9	40-47	49-55	46-54	42-51	42-48	38-47	37
8	32-39	41-48	36-45	32-41	34-41	28-37	25
7	25-31	33-40	27-35	23-31	27-33	19-27	16
6	18-24	25-32	18-26	15-22	20-26	10-18	9
5	11-17	16-24	9-17	7-14	13-19	3-9	5
4	2-10	6-15	<9	<7	7-12	<3	2
3	<3	<6			1-6		1
2					<1		<1
1							<1

*Nota:* VD = Atividades de Vida Doméstica; VC = Atividades de Vida na Comunidade; ALV = Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida; AE = Atividades de Emprego; SS = Atividades de Saúde e Segurança; AS = Atividades Sociais



# Apêndice C

## Tabela Normativa para Conversão da Soma dos Resultados Padronizados para um Resultado Compósito Padronizado

Total de Pontuações Padronizadas nas Subescalas de Atividades	Resultado na Escala do Índice de Necessidades de Apoio (Pontuação Padronizada Compósita)	Posição Percentílica da Escala do Índice de Necessidades de Apoio
91-97	136-143	>99
88-90	132-135	99
86-87	130-131	98
83	126	96
81-82	124-125	95
80	123	94
79	122	93
78	121	92
77	120	91
76	118	89
75	117	87
74	116	86
73	115	84
72	114	82
71	113	81
70	111	77
69	110	75
68	109	73
67	108	70
66	107	68
65	106	65
64	105	63
63	103	58
62	102	55
61	101	53
60	100	50
59	99	47
58	98	45
57	96	39
56	95	37
55	94	35

(tabela continua)

<b>Total de Pontuações Padronizadas nas Subescalas de Atividades</b>	<b>Resultado na Escala do Índice de Necessidades de Apoio (Pontuação Padronizada Compósita)</b>	<b>Posição Percentílica da Escala do Índice de Necessidades de Apoio</b>
54	93	32
53	92	30
52	91	27
51	90	25
50	89	23
49	87	19
48	86	18
47	85	16
46	84	14
44-45	82-83	13
43	80	9
42	79	8
41	78	7
40	77	6
38-39	75-76	5
37	74	4
35-36	71-72	3
33-34	69-70	2
30-32	65-68	1
6-29	38-64	<1

# Apêndice D

## Artigos de Investigação que Reportam Dados da SIS

1. Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A., & Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1306-1316  
*Estudo com uma grande amostra (N=1,303) que investigou as propriedades psicométricas da SIS para populações para além daquelas com ID (a amostra incluía pessoas com diagnóstico inicial de incapacidade física, incapacidade psiquiátrica, lesão cerebral traumática, incapacidades sensoriais, perturbações do espectro do autismo, e outras incapacidades). Os investigadores concluíram que uma versão abreviada da SIS (22 itens) poderia fornecer uma medida psicometricamente robusta das necessidades de apoio para uma amostra diversificada de pessoas com incapacidades.*
2. Brown, H.K., Ouellette-Kuntz, H., Bielska, I., & Elliott, D. (2009). Choosing a measure of support need: Implications for research and policy. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 949-954. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01216  
*Quarenta profissionais ou familiares preencheram a SIS e a SIB-R (uma medida de comportamento adaptativo). Os dados das duas escalas estavam altamente correlacionados.*
3. Buntinx, W., Van Unen, F., Speth, W., & Groot, W. (2006). The Supports Intensity Scale in the Netherlands: Psychometric properties and applications in practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 245-246  
*A análise de dados da SIS (Versão Holandesa) revelou fortes propriedades psicométricas através de uma variedade de indicadores de fiabilidade e validade.*
4. Claes, C., Van Hove, G., Vandervelde, S., van Loon, J. & Schalock, R. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 96-103  
*Foram recolhidos dados da SIS em 186 indivíduos com IID, e a amostra cobria uma gama alargada de intensidades de apoio (das menos às mais intensas). Os resultados em termos de qualidade de vida foram relacionados com a disponibilidade e utilização de uma variedade de estratégias de apoio.*
5. Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J. Vandervelde, S., & Schalock, R. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 329-338

*A SIS foi usada para entrevistar (a) 75 indivíduos com IID para obter as suas pontuações acerca das suas próprias necessidades de apoio e (b) um grupo correspondente de profissionais para obter as suas pontuações acerca das necessidades de apoio de cada um dos indivíduos. As pontuações da SIS foram altamente fidedignas entre os dois grupos; os indivíduos que se consideraram como tendo necessidades mais intensas ou menos intensas foram igualmente considerados pelos profissionais. No entanto, embora as pontuações dos indivíduos e dos profissionais fossem paralelas, as pessoas com IID consideravam ter necessidades de apoio inferiores do que as consideradas pelos profissionais.*

6. Ortiz, M.C., Rio, C.J., Rodriguez, M., Robaina, N.F. (2010). Applicability of the Spanish version of the Supports Intensity Scale (SIS) in the Mexican population with severe mental illness. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 18, 975-982  
*A SIS foi administrada a 96 pessoas com diagnóstico inicial de doença mental. Usando peritos bem como dados de outras escalas de avaliação (i.e., a Global Functioning Assessment), os autores concluíram que a SIS poderia ser usada para melhor compreender as necessidades de apoio das pessoas com doença mental.*
7. Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., & Nettelbeck, T. (2006). Rater bias and the measurement of supports needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 156-160. doi:10.1080/13668250600876459  
*Foram usados dados da SIS (N=29) como uma das medidas para investigar a extensão do enviesamento do avaliador associada com a utilização do Service Need Assessment Profile (SNAP). Os autores concluíram que os avaliadores, com a SNAP, sobrestimavam as necessidades de apoio quando sabiam que os resultados iriam ser usados para determinar níveis de financiamento e sugeriram que este pode ser um problema comum a outros instrumentos de avaliação de necessidades.*
8. Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T., & Taplin, J. (2006). Construct and criterion validities of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 148-155. doi:10.1080/13668250600876459  
*Foram usados dados da SIS (N=114) como medida para investigar as validades de construto e de critério de uma nova escala de necessidades de apoio, a Service Need Assessment Profile (SNAP). Os dados da SIS confirmaram a validade da SNAP como medida de avaliação das necessidades de apoio.*
9. Harries, J., Guscia, R., Kirby, N., Nettelbeck, T., & Taplin, J. (2005). Support needs and adaptive behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 393-404.  
*Foram recolhidos dados da SIS, ICAP e ABS em 80 indivíduos. As correlações entre a SIS (uma medida das necessidades de apoio) e as duas escalas de comportamento adaptativo foram elevadas. Foi realizada uma análise fatorial usando as três fontes de dados, e os autores concluíram que as três escalas estavam a medir o mesmo construto.*
10. Jemaro, C., Cruz, M., del Carmen Perez, M, Flores, N.E., & Veja, V. (2011). Utilization of the Supports Intensity Scale with psychiatric populations: Psychometric properties and utility for service delivery planning. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), e9-e17.

*Foram avaliados participantes (N=182) com doença mental severa usando a SIS e a Global Assessment of Functioning. Com base numa variedade de análises de dados, incluindo análise discriminante, os autores concluíram que os profissionais da enfermagem poderiam usar a SIS com confiança para efeitos de planificação de apoios com uma população com doença mental severa.*

11. Kuppens, S., Bossaert, G., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abbeele, A., Maes, B. (2010). Factorial validity of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*, 327-339.

*Foram analisados os dados da SIS de uma amostra de 14,862 sujeitos usando procedimentos de análise fatorial confirmatória. As estatísticas de ajustamento mostram um ajustamento forte com a estrutura de subescalas da SIS (modelo de 6-fatores).*

12. Lamoureux-Hébert, M., & Morin, D. (2009). Translation and cultural adaptation of the Supports Intensity Scale in French. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*, 61-66

*As propriedades psicométricas da versão francesa da SIS foram consistentes com a versão inglesa.*

13. Lamoureux-Hébert, M., Morin, D., & Crocker, A. (2010). Support needs of individuals with mild and moderate intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 3*, 67-84. doi:10.1080/19315861003650558.

*Foram analisados dados da SIS e da SIB-R de 191 pessoas. Os dados mostraram que a alta frequência de comportamentos desafiantes estava relacionada com a necessidade de apoios mais intensos, particularmente apoio social e manutenção do bem-estar emocional.*

14. Morin, D., & Cobigo, V. (2008). Reliability of the Supports Intensity Scale (French Scale). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 24-30.

*Foram recolhidos dados de 40 pessoas para determinar a fiabilidade interentrevistadores (entrevistadores diferentes a entrevistar independentes as mesmas pessoas) e interentrevistados (os mesmos entrevistadores a entrevistar pessoas diferentes em duas ocasiões) da versão francesa da SIS. Os dados mostraram que os coeficientes de fiabilidade eram bastante elevados, oscilando entre .79 e .92 para todas as subescalas, com um coeficiente compósito de .91 (interentrevistador) e .92 (interentrevistados).*

15. Smit, W., Sabbe, B., Prinzie, P. (2011). Reliability and validity of the Supports Intensity Scale (SIS) measured on adults with physical disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*, 277-287. doi:10.1007/s10882-011-9227-3

*Foram recolhidos dados com a SIS e com o Índice Barthel (BI) em 65 adultos com uma deficiência física como diagnóstico inicial (aproximadamente metade foi também diagnosticada com IID). A BI é uma medida de competências práticas (uma medida de comportamento adaptativo). Em todas as seis subescalas da SIS, altos níveis de necessidade de apoio foram associados com maior severidade dos défices em*

*competências práticas. As escalas da SIS de Vida Doméstica, Vida na Comunidade, e Saúde e Segurança tiveram a relação mais forte com os défices nas competências práticas.*

16. Tassé, M. J. & Wehmeyer, M. L. (2010). Intensity of support needs in relation to co-occurring psychiatric disorders. *Exceptionality*, 18, 182-192  
*Foram analisados dados da SIS relativos a 272 adultos com IID. Os indivíduos da amostra com doença psiquiátrica apresentaram necessidades de apoio superiores nas áreas dos problemas comportamentais, mas mais baixas nas necessidades de apoio relativas a condições médicas que afetam a saúde física. Não havia diferença significativa na intensidade geral das necessidades de apoio entre os indivíduos com IID, os que tinham diagnosticada doença mental e ou que não tinham esse diagnóstico.*
  
17. Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., ... Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405  
*É apresentado o racional para a criação de uma escala para medir as necessidades de apoio das pessoas com IID, bem como o processo levado a cabo para criar a SIS, e os resultados de um estudo piloto das propriedades psicométricas da escala.*
  
18. Thompson, J.R., Tassé, M.J., & McLaughlin, C.A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113, 231-237  
*A fiabilidade interentrevistador na SIS foi investigada assumindo que os entrevistadores tinham sido formados ou tinham experiência na administração e pontuação da escala. Foram gerados os coeficientes de correlação de Pearson corrigidos e não corrigidos para avaliar a fiabilidade interentrevistador, interentrevistado e mista. Os coeficientes de correlação para o Índice de Necessidades de Apoio e para as subescalas foram consideravelmente superiores aos reportados no Manual de Utilizadores da SIS.*
  
19. van Loon, J., Claes, C., Vandevelde, S., Van Hove, G., & Schalock, R. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18, 193-202. doi: 10.1080/09362835.2010.513924  
*Um estudo de caso que mostra como os dados da SIS podem ser usados para orientar o desenvolvimento de um plano individualizado de apoios.*
  
20. Verdugo, M., Arias, B., Ibañez, A., & Schalock, R. (2010). Adaptation and psychometric properties of the Spanish version of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 496-503. doi: 10.135/1944-7558-115.6.496  
*Os indicadores psicométricos de fiabilidade e validade da versão espanhola da SIS atingira e em alguns casos superaram os valores da versão inglesa.*
  
21. Wehmeyer, M., Chapman, T.E., Little, T.D., Thompson, J.R., Schalock, R., & Tassé, M.J. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 3-14  
*Os dados sobre mais de 250 adultos mostram que os resultados da SIS contribuíram significativamente para um modelo que previa maiores níveis de necessidades de apoio. Além disso, os resultados das diversas secções da SIS traziam contributos únicos para explicar a variância associada com diversas representações de necessidades de apoio. Finalmente, os dados também mostraram que o que a SIS mede é diferente do que habitualmente é medido por instrumentos tradicionais de competência pessoal.*

22. Weiss, J. A., Lunsky, Y., Tassé, M.J., & Durbin, J. (2009). Support for the construct validity of the Supports Intensity Scale based on clinician rankings of need. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 933. doi:10.1016/j.ridd.2009.01.007
- Os resultados de 50 indivíduos na SIS foram comparados com as classificações de necessidades de apoio de cinco clínicos experientes. Os dados apoiaram a validade concorrente da SIS. Os resultados na subescala de Atividades de Vida Doméstica e na Secção de Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental forneceram os maiores preditores das classificações dos clínicos.*



## Sugestões de Leituras Online

### Recursos adicionais sobre a SIS e tópicos relacionados

1. AAIDD: *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support (11<sup>th</sup> Ed.)* (Schalock et al., 2010), <https://www.aidd.org/publications/bookstore-home/product-listing/intellectual-disability-definition-classification-and-systems-of-supports-11th-edition>  
*Este sítio inclui materiais relacionados com a 11th edição do manual terminológico, diagnóstico e de classificação da AAIDD. Um tema chave do manual é a importância de compreender as pessoas através das suas necessidades de apoio.*
2. AAIDD Supports Intensity Scale Website: <https://aidd.org/sis>  
*Este sítio inclui um vasto conjunto de informações para os utilizadores da SIS-A, incluindo oportunidades de formação, questões frequentes, vídeos introdutórios, e informação para encomendas.*
3. AAIDD SIS White Paper Series – June 2008: <https://aidd.org/sis/white-papers>  
*Esta série de publicações responde a uma vasta gama de questões, incluindo propriedades psicométricas, implementação internacional, alocação de recursos, e planificação individualizada de apoios.*
4. Human Services Research Institute Cost Analysis: <https://www.hsri.org/topics/cost-analysis/>  
*É disponibilizado um conjunto rico de informações sobre alocação de recursos, incluindo formas de utilizar a SIS-A no desenvolvimento de orçamentos individuais e níveis de reembolso.*
5. AAIDD vídeo “Getting ready for the SIS interview”:  
<https://www.youtube.com/watch?v=sQZQmQo19tQ>
6. The Arc: <https://www.thearc.org/>  
*O sítio de um dos maiores grupos de defesa de pais e pessoas com incapacidade intelectual nos Estados Unidos.*



## Referências

- AAIDD. (2013). *SIS Online*. Retrieved from <https://www.siswebsite.org/cs/SISOnline>
- Agosta, J., Fortune, J., Kimmich, M., Smith, D., Melda, K., Auerbach, K., & Taub, S. (2009). *Ten issues for states to consider in implementing individual or level-based budget allocations*. Houston, TX: Independent Living Research Utilization, National State-to-State Technical Assistance Center.
- Agosta, J., Fortune, J., Kimmich, M. & Smith, D. (2009a). *Information brief: Using individual budget allocations to support people with intellectual and developmental disabilities*. Portland, OR: Human Services Research Institute.
- Agosta, J., Fortune, J., Melda, K., & Smith, D. (2009b). *Information brief: Overview of rationale and process for developing individual or level-based allocations*. Portland, OR: Human Services Research Institute.
- Agosta, J., Fortune, J., Teninty, L., & Bershadsky, J. (2012). New generation of transformational change using the Supports Intensity Scale [Abstract]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7&8), 771.
- Aiken, L. R. (1994). *Psychological testing and assessment* (8<sup>th</sup> Ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (7th Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.K., Haffer, L., Tanis, E.S. & Wu, J. (2011). *State of the States in developmental disabilities 2011*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brown, M.C., Hanley, A.T., Nemeth, C., Epple, W., Bird, W., & Bontempo, A. (1986). *The developmental disabilities profile: Final report – The design, development, & testing of the core instrument*. Albany, NY: New York State Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- Bruininks, R. H., & Hill, B.K., Weatherman, R.F., & Woodcock, R.W. /1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago, IL: Riverside.
- Buntinx, W., Van Unen, F., Speth, W., & Groot, W. (2006). The Supports Intensity Scale in the Netherlands: Psychometric properties and applications in practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 246.
- Cicchetti, D.V., & Sparrow, S.A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessments of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 127-137.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J, Vandeveld, S., & Schalock, R.L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 329-338. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01149.x

- Clay, S. (2004). *The reliability and validity of the AAMR Supports Intensity Scale*. Unpublished doctoral dissertation. Illinois State University, Department of Special Education.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce, L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano: Standardizzazione italiana e procedure psicometriche. *AJMR Italian Edition*, 6, 21-38.
- Crisp, S., Doty, P., Flanagan, S., & Smith, G. (2009). *Developing and implementing self-direction programs and policies: A handbook*. Retrieved from <http://www.rwjf.org/files/research/cchandbook090316.pdf>
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
- Ebel, R.L. (1972). *Essentials of educational measurement* (2<sup>nd</sup> Ed.) Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Edgerton, R.B. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA: University of California.
- Fortune, J., Agosta, J., & Bershinsky, J. (2011). Validity and reliability results regarding the SIS. *Report of the Human Services Research Institute*. Retrieved from <http://www.hsri.org/publication/2011-validity-and-reliability-results-regarding-the--sis>
- Fortune, J., Agosta, J., Auerbach, K., Kimmich, M., Melda, K., Smith, D., Taub, S., & Burns, P. (2009). Developing reimbursement levels using the Supports Intensity Scale (SIS) in Louisiana. Baton Rouge, LA: Office for Citizens with Developmental Disabilities.
- Fortune, J., & Bershinsky, J. (2011). *Issues to consider when implementing resource allocation using the SIS*. Lecture presented on June 9, 2011 at the SIS Post-conference Workshop at the 35<sup>th</sup> Annual Meeting of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, St. Paul, MN.
- Fortune, J., Bershinsky, J., Agosta, J., Smith, D., Teninty, L, & Melda, K. (2012). Use of the Supports Intensity Scale to match support needs with funding in the United States [Abstract]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7&8), 800.
- Fortune, J. & Croce, L. (2012). Human Service Research Institute supporting professionals in innovating resource allocation systems in Italy; The ANFFAS scientific board experience. [Abstract]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7&8), 771.
- Fortune, J., Kimmich, M., & Chiri, G. (2008). The Virginia system for resource allocation: Equitably serving people with developmental disabilities on the comprehensive HCBS waiver. Richmond, VA: Office of Mental Retardation Services.
- Garrett, H. (1965). *Testing for teachers*. New York, NY: American Book.
- Gilmore, T., Agnello, B., & Misenheimer, A. (2012, September). *Adult SIS category versus standardized resources for individuals in a non-residential setting*. [Working graph for background of the Support Needs Matrix Guide by Cardinal Innovations Healthcare Solutions]. Retrieved September 25, 2012 from <http://www.pbhsolutions.org/PubDocs/Upload/Documents/SNM2011.pdf>

- Greenspan, S., Loughlin, G.L, Black, R.S. (2001). Credulity and gullibility in people with developmental disorders: A framework for future research. *International review of research in mental retardation*, 24, 101-135.
- Guildford, J.P., & Fruchter, B. (1978). *Fundamental statistics in psychology and education*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Hammill, D.D., Brown, L., & Bryant, B. R. (1992). *A consumer's guide to tests in print*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Holburn, S., Gordon, A., & Vietze, P.M. (2007). *Person-centered planning made easy: The PICTURE method*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hughes, C., & Carter, E.W. (2012). *The new transition handbook: Strategies high school teachers use that work!* Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Kimmich, M., Agosta, J., Fortune, J., Smith, D., Melda, K., Auerbach, K., & Taub, S. (2009). Developing individual budget and reimbursement levels using the Supports Intensity Scale. Houston, TX: Independent Living Research Utilization, National State-to-State Technical Assistance Center.
- Lamoureux-Hebert, M., & Morin, D. (2008). *French translation of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Linn, R.L., & Gronlund, N.E. (2000). *Measurement and assessment in teaching* (8<sup>th</sup> Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Loew, S.A., (2005). Test review of the Supports Intensity Scale. *The sixteenth mental measurement yearbook*. Retrieved from <http://www.unl.edu/buros>.
- MacEachron, A.E. (1982). *Basic statistics in the human services*. Austin, TX: Pro-Ed.
- McKeown, B., & Thomas, D. (1988). *Q methodology*. Newbury Park, CA: Sage.
- McLaughlin, J.A., & Lewis, R.B. (2001). *Assessing students with special needs* (5<sup>th</sup> Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Misenheimer, A., & Fortune, J. (2012). The PBH Support Matrix: Using the Supports Intensity Scale to match individual support needs with managed care funding in North Carolina [Abstract]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(7&8), 783.
- Nihira, K., Leland, H., & Lambert, N. (1999). *AAMR Adaptive Behavior Scales – Residential and Community Version* (2<sup>nd</sup> Ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Nunnally, J.S., & Bernstein, I.H. (21994). *Psychometric theory* (3<sup>rd</sup> Ed.). New York: McGraw-Hill.
- Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1998). *PATH: Planning alternative tomorrows with hope*. Toronto, Ontario, Canada: Inclusion Press.
- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental Retardation*, 10, 24-27.
- Pittinger, D.J. (2005). Test review of the Supports Intensity Scale. *The sixteenth mental measurement yearbook*. Retrieved from <http://www.unl.edu/buros>.

- Pyrzszak, F. (1973). Validity of the discrimination index as a measure of item validity. *Journal of Educational Measurement*, 10, 227-231.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., ... Joyce, T. (2007). Person-centred planning: Factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 232-243. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00864.x
- Salvia, J., Ysseldyke, J.E. (2001). *Assessment* (8<sup>th</sup> Ed.). Boston, MA: Houghton-Mifflin.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D.L., Craig, E.M., ... Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11<sup>th</sup> Ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Schwartz, A.A., Jacobson, J.W., Holburn, S.C. (2000). Defining person centeredness: Results of two consensus methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 235-249.
- Severance, D.D., & Campbell, E.M. (2008). *What is a funding formula?* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shogren, K.A., Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., Chapman, T., Tassé, M.T., & McLaughlin, C.A. (2014). Reliability and Validity of the Supplemental Protection and Advocacy Scale of the Supports Intensity Scale. *Inclusion*, 2, 100-109.
- Smith, G., Agosta, J., & Daignault, J. (2008). *Blueprint for system redesign in Illinois*. Portland, OR: Human Services Research Institute.
- Smith, G., & Fortune, J. (2006). *Assessment instruments and community services rate determination: Review and analysis*. Portland, OR: Human Services Research Institute.
- Smith, G., & Fortune, J. (2008). The Supports Intensity Scale and resource allocation [White paper]. In Schalock, R., Thompson, J.R., & Tassé, M.J., *Resource allocation and the Support Intensity Scale: Four papers on issues and approaches*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Smull, M.W. (2000). *Listen, learn, act*. Annapolis, MD: Support Development Associates.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Services.
- Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Support Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Taylor, R.L. (2002). *Assessment of exceptional students* (6<sup>th</sup> Ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.P.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., ... Wehmeyer, M.L. (2004a). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.P.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A... Wehmeyer, M.L. (2004b). *Supports Intensity Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J.R., Tassé, M.J., & McLaughlin, C.A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113, 231-237.
- Thompson, J.R., Tassé, M.J., & Schalock, R. (2008). *Supports Intensity Scale: Supplemental administration and scoring procedures*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J.R., Wehmeywe, M.L., Hughes,C., Copeland,S.R., Little, T.D., Obremski, S.,... Tassé, M.J. (2013). *Supports Intensity Scale for Children Field Test Version3.0*. Unpublished assessment instrument.
- van Loon, J., Claes, C., Vandavelde, S., Van Hove, G., & Schalock, R. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18, 193-202. doi:10.1080/09362835.2010.513924
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R.L., & CLaes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Antwerpen, Apeldoorn, the Netherlands: Garant.



# ANEXO 1

## Adaptação da SIS-A para Portugal



## Adaptação da SIS-A para Portugal

Pedro Lopes-dos-Santos

Miguel Augusto Santos

Manuela Sanches-Ferreira

Mónica Silveira-Maia

Susana Martins

Sílvia Alves

Sofia Santos

A adaptação de um sistema de medida para uma comunidade linguística diferente daquela onde o instrumento foi criado envolve mais do que meras tarefas de tradução. Conforme as recomendações dimanadas por documentos como o *Standards for Educational and Psychological Testing* (AERA, APA & NCME, 2014), a utilização de uma mesma prova em contextos nacionais distintos exige o cálculo de novas pontuações normalizadas e a comprovação dos critérios fiabilidade e validade dos resultados junto de grupos representativos de cada um desses contextos específicos.

Apresentamos, assim, no âmbito do presente trabalho, os procedimentos usados para a padronização da versão portuguesa da SIS-A, incluindo o processo adotado na tradução da escala e do manual, o método de amostragem seguido, e os procedimentos estatísticos utilizados na obtenção das normas e no estudo da fiabilidade e validade da escala<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> O trabalho apresentado neste anexo foi realizado sobre a versão original da SIS (Thompson et al., 2004b). No entanto, tal como os autores referem no capítulo 6 deste manual, a SIS-A tem os mesmos itens, as mesmas escalas de pontuação, e é cotada da mesma forma que a SIS. Por essa razão, decidimos apresentar os dados relativos ao processo de padronização da escala original, sabendo de antemão que eles se aplicam, de igual forma, à SIS-A.

## 1. Tradução da escala

Os materiais que constituem a *SIS-A*, isto é, o formulário das respostas e o manual do utilizador foram inicialmente traduzidos de forma independente por três utilizadores com conhecimento da escala e proficiência na língua inglesa. As três traduções foram consolidadas por outro elemento da equipa também com conhecimento da escala e domínio da língua inglesa, que posteriormente confrontou a versão consolidada com a versão inglesa. A tradução consolidada foi revista em reunião de equipa, após alguns ensaios piloto de aplicação, para determinar a adequação dos itens à população e realidade portuguesa.

## 2. Amostra

O processo de tradução e adaptação de um instrumento requer a sua administração a uma amostra de referência a fim de que possam ser normalizados os resultados e testadas as características técnicas da versão decorrente desse processo.

### 2.1 Método de Amostragem

A amostra que serviu de base à padronização portuguesa da *SIS-A* foi constituída por 377 pessoas provenientes das regiões norte, centro e sul de Portugal continental. Os dados foram recolhidos entre a primavera de 2012 e o verão de 2013, a partir de contactos realizados com instituições de apoio a jovens e adultos com incapacidade intelectual, procurando obter dados geograficamente diversificados e de pessoas com níveis diferenciados de competência

A recolha dos dados decorreu em duas fases. Numa primeira fase, os resultados foram, apenas, coletados pelos elementos da equipa que estiveram presentes numa formação relativa à utilização da escala oferecida por um dos autores da escala original. Nessa primeira fase foram recolhidos 238 protocolos. A segunda fase contou com a colaboração de vários profissionais de instituições associadas à Federação Portuguesa de Formação Profissional e Emprego de Pessoas com Deficiência e Incapacidade (FORMEM) que estiveram presentes numa formação promovida pela equipa responsável pela padronização da escala. Nessa segunda fase, foram recolhidos os restantes 139 protocolos.

No total, 42,9% dos protocolos foram preenchidos por psicólogos, 8,7% por terapeutas ocupacionais, 15,9% por técnicos de reabilitação e 2,6% por assistentes sociais. Em 29,7% dos protocolos não foi indicada a profissão da pessoa que o preencheu.

A respeito dos respondentes, nos 265 protocolos onde eram indicados quais os entrevistados, os indivíduos alvo da avaliação estiveram presentes em 53,2% das entrevistas, os familiares em 33,2% e os técnicos em 78,1%.

## 2.2 Características demográficas da amostra

Apresentamos, na tabela 1, as características demográficas dos indivíduos que integraram a amostra avaliada. Foram obtidos dados relativos ao sexo, idade, à zona geográfica onde residiam, ao nível de incapacidade documentado pelos profissionais da instituição que frequentavam, ao grau de escolaridade atingido, à composição do agregado de residência e, por último, informação acerca de outros diagnósticos adicionais.

Não se tratando de uma amostra probabilística, as garantias da sua representatividade nacional relativamente à população alvo poderão ser sempre objeto de dúvida. Importa, contudo, salientar que, no caso da população particularmente estudada, não existe informação estatística que possibilite a constituição de uma amostra representativa do todo nacional. Aliás, o problema parece ser comum à generalidade dos países e comunidades onde a SIS-A tem vindo a ser utilizada.

Esta questão poderá suscitar legítimas interrogações relacionadas com o valor prático das pontuações normalizadas calculadas a partir dos dados recolhidos. Importa, no entanto, destacar que o interesse de tais pontuações reside, sobretudo, na circunstância de poderem servir como referência de base para comparar situações de maior ou menor necessidade de apoios e para identificar os domínios onde esses apoios são mais requeridos. Por outro lado, não será despidendo considerar certas características da amostra como o elevado número de indivíduos avaliados, a diversidade das zonas geográficas abrangidas, a representação de diversos níveis de incapacidade ou a dispersão bastante razoável por idades. Estes fatores, associados à própria natureza das medidas (necessidades de apoio) permitem supor que os resultados obtidos serão em *grosso modo* similares ou, no mínimo, muito aproximados aos que se obteriam numa amostra estatisticamente representativa do continente português.

Tabela 1

Características demográficas da amostra (todos os valores referem-se a percentagens)

<b>Sexo</b>	Masculino	50,4
	Feminino	49,6
<b>Idade</b>	<20	8
	20-29	33,4
	30-39	35,5
	40-49	17,8
	50-59	4,5
	>60	0,6
<b>Zona geográfica de residência</b>	Norte	42,7
	Centro	29,9
	Sul	27,3
<b>Nível de incapacidade atribuído</b>	Ligeiro	21,2
	Moderado	26,5
	Severo	13,8
	Profundo	24,1
	Desconhecido	14,3
<b>Escolaridade</b>	Sem escolaridade	27,3
	Frequência do 1º ciclo	11,4
	Frequência do 2º ciclo	6,4
	Frequência do 3º ciclo	12,5
	Frequência do Ensino secundário	1,1
	Frequência de Curso Profissional	0,8
	Desconhecido	40,6
<b>Com quem vive</b>	Sozinho	1,1
	Famíliares diretos	57,8
	Amigos ou familiares afastados	0,8
	Instituições	18,6
	Família de acolhimento	0,3
	Sem informação	21,5
<b>Diagnósticos adicionais</b>	Deficiência visual	1,6
	Deficiência auditiva	0,8
	Distúrbio psiquiátrico	1,3
	Alterações do movimento	29,4
	Perturbações do espectro do autismo	4,8
	Síndromes genéticas	14,6
	Outras condições de saúde	1,3
Sem diagnósticos adicionais	41,4	

### 3. Resultados Normalizados

O estabelecimento de normas representa uma condição essencial no processo de construção de um instrumento de avaliação. De facto, a interpretação das pontuações diretas (notas brutas) exige que estas sejam referidas aos valores de uma escala padrão na qual se refletem os parâmetros de variabilidade observados num determinado universo. Só assim será possível estimar a posição relativa dos resultados individuais face à distribuição que caracteriza o grupo de referência normativa. No caso concreto da SIS-A, onde a par de uma nota compósita genérica se podem extrair, separadamente, medidas para as diversas subescalas, a padronização traz, ainda, a vantagem de transformar as pontuações diretas das subescalas em unidades de um sistema de mensuração comum a todas elas, possibilitando identificar, caso a caso, perfis de necessidades de apoio.

Um dos procedimentos estatísticos mais usados na fixação de normas consiste na conversão dos resultados brutos em pontuações de escalas padronizadas com médias e amplitudes de desvio bem definidas. Uma vez que tal opção foi a adotada pelos autores da versão original da SIS-A, perfilhámo-la, igualmente, no nosso trabalho.

#### 3. 1. Padronização dos resultados brutos relativos às subescalas

Seguindo a fórmula proposta por Guilford e Fruchter (1981), a determinação dos valores normalizados para as subescalas da SIS-A realizou-se através da transformação das pontuações brutas em notas referenciadas a distribuições com média de 10 e desvio padrão de 3. Esta parametrização corresponde à usada nos subtestes de provas como as Escalas de Inteligência de Wechsler para crianças e adultos sendo, assim, familiar para os profissionais que, em princípio, tenderão a utilizar a SIS-A (Thompson et al., 2004).

Os resultados padronizados referentes às subescalas figuram em tabela apresentada no Anexo 2. Na coluna correspondente a cada subescala, o examinador deverá localizar a nota bruta calculada para o indivíduo avaliado e verificar depois, na coluna da esquerda, a correspondente nota padrão normalizada. Assim, por exemplo, se na subescala das *Atividades de Segurança e Saúde* (referida na dita tabela pela sigla ASS) foi eventualmente apurado para um caso o resultado bruto de 30 pontos, esse valor traduzir-se-á, em termos da pontuação padronizada, na nota de 8. Importa ter em conta que, na lógica do instrumento, quanto maior for essa nota, mais intensas serão as necessidades de apoio.

### 3. 2. Padronização dos resultados compósitos

A soma das notas padronizadas das subescalas fornece um resultado compósito. Os valores compósitos, assim obtidos, foram objeto de uma transformação que, utilizando os procedimentos estatísticos mencionados na alínea anterior, procedeu à sua normalização numa escala com a média fixada em 100 e o desvio padrão em 15. Estes valores foram selecionados com o propósito de reproduzirem os parâmetros de distribuição dos quocientes adotados pelas provas de inteligência mais usadas (Thompson et al., 2004).

O Anexo 3 mostra a tabela de conversão dos resultados compósitos em notas padrão – Índice das Necessidades de Apoio. Nas colunas correspondentes ao total dos resultados padronizados, o examinador terá de localizar o valor obtido pelo indivíduo avaliado e verificar, na coluna imediatamente à direita, o Índice das Necessidades de Apoio correspondente a esse valor. A título de ilustração, se num caso o total for igual a 34, essa nota será convertida para o valor de índice igual a 77.

### 3. 3. Percentis correspondentes às subescalas e à escala compósita

Os escalonamentos percentílicos obedecem a propriedades métricas que quando ignoradas podem dar azo a erros de interpretação. Neste contexto, um aspeto a atender é o de que os percentis não se repartem segundo unidades de intervalo com significado idêntico. De facto, as diferenças de igual valor entre os resultados das distribuições podem corresponder a amplitudes de variação percentílica muito diversas conforme as zonas das escalas que estejamos a considerar. Tais amplitudes tendem a ser maiores relativamente às pontuações situadas em torno da média e menores no tocante às pontuações localizadas nos extremos da distribuição. Por conseguinte, comparações entre indivíduos efetuadas com base em postos percentílicos devem ser precavidamente cautelosas. Acresce, ainda, que os percentis se limitam a indicar as posições dos indivíduos avaliados em relação à amostra de referência. Como tal, os valores percentílicos não podem ser usados para o cálculo de médias ou de outros parâmetros estatísticos a descrever ou a comparar grupos.

Apesar das limitações enunciadas, os percentis são populares e têm a vantagem de situar os resultados de cada caso comparativamente aos do grupo utilizado na padronização da prova. Apresentamos, assim, respetivamente nos Anexos 2 e 3 os postos percentílicos respeitantes às várias subescalas e aos valores da escala compósita do Índice das Necessidades de Apoio. Para cada uma das subescalas, o examinador deverá considerar o resultado bruto apurado e localizar,

na coluna da direita, o valor do posto percentílico que lhe corresponde. No que concerne ao Índice das Necessidades de Apoio, a tarefa consiste em verificar, também nas colunas à direita, qual o percentil emparelhado com o total da soma das notas padronizadas das diferentes subescalas. Retomando o caso do valor de 34 usado como exemplo na alínea anterior, constatamos que esse total corresponde não só ao índice de 77, mas também ao percentil 7. Por conseguinte, 93% dos membros da amostra de referência obtiveram índices com pontuação maior (i.e., revelaram ter mais necessidades de apoio).

#### 4. Fiabilidade

O conceito de fiabilidade está relacionado com a proporção da variância dos resultados que não é contaminada pelo erro (Guilford & Fruchter, 1981). Nesta perspetiva, as medidas “inteiramente fiáveis” possuiriam um grau *absoluto de exatidão* que seria demonstrado através da obtenção de resultados invariáveis em medições repetidas de um mesmo objeto. Sucede, porém, que não existem, na prática, processos de mensuração perfeitos pelo que a presença de uma certa margem de imprecisão é considerada inevitável. Como tal, assume-se em psicometria que qualquer resultado representa, sempre, a soma de dois componentes: o *componente genuíno* – refletindo, em maior ou menor grau, o valor real da grandeza estimada – e o *componente de erro* – constituindo a diferença entre o resultado apurado e a medida verdadeira dessa mesma grandeza. Dir-se-á, então, que um valor observado será tanto mais fiável quanto menos extensa for a magnitude do erro.

A fiabilidade reporta-se, em rigor, à precisão dos resultados conseguidos pelo processo de mensuração e não propriamente à ferramenta de observação. Dito de outro modo, trata-se de um atributo inerente às medidas efetuadas, sendo menos exato pensá-la como propriedade intrínseca do instrumento que serviu para as conseguir (Traub & Rowley, 1991). Sendo certo que são múltiplas as fontes de erro – entre as quais se destacam as circunstâncias específicas que contextualizam as operações de recolha dos resultados – as características do dispositivo de mensuração não deixam de constituir fator determinante. Na verdade, em condições apropriadas de aplicação, o uso de um instrumento criteriosamente calibrado favorece, de forma decisiva, a minimização do erro. Assim, o problema da fiabilidade coloca-se em termos de verificar até que ponto a utilização de determinado utensílio permite a obtenção de medidas aceitavelmente representativas do componente genuíno das variâncias.

A abordagem psicométrica propõe vários métodos para estimação da fiabilidade dos resultados. No caso da versão portuguesa da *SIS-A*, fizemos essa avaliação através (i) da análise dos índices relacionados com a consistência interna dos itens e (ii) do cálculo do erro típico de medida.

#### 4.1. Fiabilidade relacionada com a consistência interna

Os itens da *SIS-A* avaliam os apoios adicionais que os indivíduos requerem para desempenhar atividades. Sob o ponto de vista conceptual, esses itens estão agrupados de acordo com seis constructos de *primeira ordem* – correspondentes aos domínios sobre os quais recaem os apoios – que por sua vez se inscrevem num constructo de *segunda ordem* mais abrangente, relativo às necessidades de apoio em geral. É, assim, postulado que a *SIS-A* constitui uma prova homogénea, integrada por unidades equivalentes (itens e subescalas) que concorrem para medir o mesmo objeto. Nesta linha, assume-se que será um teste internamente consistente cujos itens manterão entre si graus elevados de correlação. Como tal, é imperativo que as análises de fiabilidade considerem os resultados na vertente relacionada com o atributo da consistência interna.

Foram calculados os coeficientes alfa de Cronbach (1951), considerando primeiro, em cada subescala e na escala total, os valores relativos às ponderações da frequência, tipo de apoio e tempo de apoio (dimensões parcelares da pontuação bruta dos itens) bem como aos seus respetivos somatórios. Conforme a tabela 2 ilustra, os coeficientes respeitantes às dimensões parcelares ultrapassaram, quase sempre, o valor de 0.90 – exceção feita para o caso das avaliações da frequência nas subescalas das *atividades da vida doméstica* e das *atividades de saúde e segurança*. Interessa realçar que, no tocante aos valores somados (pontuações brutas dos itens), os coeficientes extraídos variaram entre 0.92 e 0.96 nas subescalas, atingindo o nível de 0.99 quando considerada a escala total.

Tabela 2

**Coefficientes alfa relativos às avaliações de frequência, tempo diário, tipo de apoio e resultados obtidos por soma desses valores parciais**

Dimensões	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC	Total
<b>Frequência</b>	.89	.92	.92	.92	.89	.91	.98
<b>Tempo diário</b>	.92	.94	.96	.96	.91	.91	.98
<b>Tipo de apoio</b>	.94	.95	.95	.96	.92	.94	.99
<b>Valores somados</b>	.93	.95	.96	.96	.92	.94	.99

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais; Total = Escala total.

A fiabilidade dos resultados em relação à consistência interna foi, igualmente, investigada tendo em conta o sexo dos indivíduos (tabela 3) e a sua distribuição por três intervalos etários (tabela 4).

Tabela 3

**Coefficientes alfa relativos à consistência interna das pontuações nas subescalas e na escala total, considerando o sexo dos participantes avaliados**

Sexo	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC	Total
<b>Masculino</b>	.94	.95	.97	.97	.93	.94	.99
<b>Feminino</b>	.92	.95	.95	.95	.91	.94	.99

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais; Total = Escala total.

Tabela 4

**Coefficientes alfa relativos à consistência interna das pontuações nas subescalas e na escala total, considerando a inclusão dos participantes em três intervalos etários**

Intervalos etários	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC	Total
16 – 25 anos	.94	.96	.97	.97	.93	.95	.99
26 – 40 anos	.93	.95	.96	.96	.92	.93	.99
Mais de 40 anos	.94	.93	.95	.95	.92	.94	.99

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais; Total = Escala total.

Em ambos os casos, todos os coeficientes apurados ultrapassaram o nível de 0.90, sendo de realçar que quando as análises incidiram sobre os resultados relativos à escala total, os valores de alfa situaram-se, sempre, em 0.99.

Os critérios de aceitabilidade dos índices de fiabilidade na vertente da consistência interna dependem dos propósitos que ditam a utilização dos instrumentos. Se determinada medida é utilizada para meros efeitos de investigação exploratória, alfas de 0.70 são já tidos como aceitáveis (e.g., Hair, Black, Babin, & Anderson, 2014). Quando uma prova é aplicada no contexto de avaliação diagnóstica, a generalidade dos autores (e.g., Aiken, 1994; Anastasi & Urbina, 1997; Nunnally & Bernstein, 1994; Salvia & Ysseldike, 2001) sustentam que o valor de 0.90 constituirá o limiar mínimo de admissibilidade. Os coeficientes obtidos no nosso estudo foram superiores a esse limiar em qualquer uma das subescalas quando as análises consideraram a totalidade da amostra, ou amostras parciais divididas pelo sexo e idade dos participantes. Poderemos, assim, concluir que a versão portuguesa da SIS-A demonstrou permitir a recolha de dados fiáveis em relação à consistência interna.

#### 4.2. Erro padrão de medida

Uma vez que, nas provas psicométricas, os resultados dos indivíduos refletem a soma dos componentes genuínos e de erro, há sempre alguma diferença entre as medidas efetivamente apuradas e as pontuações que seriam, em abstrato, obtidas relativamente ao constructo ou variáveis a mensurar. Indicadores como a consistência interna dos itens fornecem informação na base da qual é possível estimar até que ponto os erros de medida contribuem para determinar os resultados de um grupo. Todavia, tais indicadores não permitem avaliar os efeitos

daqueles erros sobre as pontuações dos indivíduos. Para este fim, poderá ser utilizado o *erro padrão de medida*.

O erro padrão de medida (EPM), definido como *o desvio padrão da distribuição hipotética dos erros de medida verificados na população observada* (AERA, APA, & NCME, 2014) é dado pela equação:

$$EPM = \sigma (\sqrt{1 - f\tau})$$

(onde  $\sigma$  = desvio padrão da distribuição e  $f\tau$  = coeficiente de consistência interna).

Em ordem a estimarmos os EPMs que constam da tabela 5, considerámos, para as subescalas e a escala total, os valores de desvio padrão estabelecidos para as respetivas distribuições padronizadas (cf. secções 2.1 e 2.2) bem como os coeficientes de fiabilidade apresentados na tabela 4.

O EPM possibilita determinar os intervalos de confiança dos resultados obtidos pelo indivíduo, operação que é normalmente feita considerando as probabilidades de 68, 95 e 99 por cento. Assumindo que as distâncias entre as medidas genuínas e de erro se distribuem segundo os parâmetros da curva normal (Harvill, 1991), esses intervalos são determinados através das seguintes equações:

$$ic = T \pm 1 \times EPM \text{ (para a probabilidade a 68\%)}$$

$$ic = T \pm 1.96 \times EPM \text{ (para a probabilidade a 95\%)}$$

$$ic = T \pm 2.58 \times EPM \text{ (para a probabilidade a 99\%)}$$

(onde *ic* = intervalo de confiança e *T* = resultado observado; o “sinal”  $\pm$  indica que o produto deverá ser somado e subtraído a *T* para se encontrarem os limites superiores e inferiores de intervalo).

Tabela 5

**Erro Padrão de Medida das pontuações**

Intervalos etários	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC	Total
16 – 25 anos	.73	.60	.52	.52	.79	.67	1.5
26 – 40 anos	.79	.67	.60	.60	.85	.79	1.5
Mais de 40 anos	.73	.79	.67	.67	.85	.73	1.5

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais; Total = Escala total.

Suponhamos, então, que um indivíduo de 32 anos, a quem foi administrada a SIS-A, obteve a pontuação de 9 na subescala das *atividades da vida doméstica* e apresentou um *índice das necessidades de apoio* de 108. Consultando a tabela 5, poderemos ver que os valores do EPM associados a essas medidas são respectivamente de 0.79 e de 1.5. Usando estes dados, torna-se possível estimar, através das equações acima transcritas, os intervalos de confiança para aquelas pontuações (cf., tabela 6). Assim, o examinador fica, por exemplo, em posição de saber com 95% de exatidão que o resultado real da pessoa relativamente às *atividades da vida doméstica* estará situado entre os 7 e os 10 pontos e o referente ao *índice das necessidades de apoio* entre os 105 e os 112 pontos.

Tabela 6

Intervalos de confiança para as pontuações do exemplo apresentado

Atividades da Vida Doméstica (9 pontos)	
<b>Probabilidade</b> <b>68%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida no intervalo entre 8.21 e 9.79 ( $9 \pm 0.79 \times 1$ )
<b>Probabilidade</b> <b>95%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida no intervalo entre 7.45 e 10.55 ( $9 \pm 0.79 \times 1.96$ )
<b>Probabilidade</b> <b>99%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida no intervalo entre 7.04 e 11.04 ( $9 \pm 0.79 \times 2.58$ )
Índice das Necessidades de Apoio (108 pontos)	
<b>Probabilidade</b> <b>68%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida entre 106.5 e 109.5 ( $108 \pm 1.5 \times 1$ )
<b>Probabilidade</b> <b>95%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida entre 105.06 e 110.94 ( $108 \pm 1.5 \times 1.96$ ); valores podem ser aproximados a 105 e 111 por conveniência
<b>Probabilidade</b> <b>99%</b>	<b><math>\alpha</math></b> Pontuação genuína compreendida entre 104.13 e 111.87 ( $108 \pm 1.5 \times 2.58$ ); valores podem ser aproximados a 104 e 112 por conveniência

Independentemente das potencialidades que o uso das medidas de EPM têm na avaliação clínica dos casos, ressalta como evidência que quanto mais baixos forem os seus valores, mais alta é a precisão (i.e., a fiabilidade) dos resultados.

## 5. Validade

A noção de validade está relacionada com a aptidão de um instrumento para medir os predicados do constructo cujo estudo ou avaliação se pretende efetuar (DeVon, Block, Moyle-Wright, Ernst, Hayden, Lazzara, Savoy, & Kostas-Polston, 2007). Neste contexto e conforme Messick (1989) sublinha, todo o processo de validação implica o julgamento apreciativo acerca do grau em que os racionais teóricos e a evidência disponível suportam a propriedade das inferências ou intervenções baseadas nos resultados de uma prova. Por conseguinte, mais do que um conceito absoluto, a validade corresponde a uma noção relativa pois as questões colocam-se, sempre, em termos de grau e não no registo do inteiramente válido ou inválido. Por outro lado, quando se fala de um instrumento é, em última análise, o seu uso que se valida e não, propriamente, o dispositivo de mensuração em si. As grandes questões relativas à validade podem, então, ser formuladas da seguinte maneira:

1. Será que os resultados obtidos refletem o constructo que presidiu à elaboração da prova?
2. Até que ponto os resultados possibilitam reunir informação suscetível de responder adequadamente aos desígnios dos utilizadores?
3. A administração do instrumento contribui para esclarecer, consistentemente, processos de tomada de decisão ou para planificar – e até inovar – práticas de intervenção?

Entende-se, pois, que a validade de um sistema de medida deve ser indagada ao longo de um período extenso e reexaminada, regularmente, à luz da acumulação dos dados da pesquisa e da experiência. Incumbe, no entanto, aos autores de um teste – ou aos investigadores que o adaptam para aplicação em contextos diversos daqueles onde foi originalmente construído – iniciar o processo de validação de maneira a que os utilizadores tenham garantias de que a prova permite obter, à partida, informação com um grau aceitável de validade.

A maior parte dos autores (e.g., Aiken, 1994; Anastasi & Urbina, 1997; Linn & Gronlund, 2000; Taylor, 2002) sugere que o processo de construção de um teste deverá fornecer evidência de pelo menos três formas de validade: validade de conteúdo, validade de critério e validade de constructo. Examinaremos, aqui, particularmente em relação à versão portuguesa da SIS-A, evidência relativa cada uma destas formas de validade.

## 5.1. Validade de conteúdo

A validade de conteúdo diz respeito à faculdade de uma medida representar as características integrais de dado constructo. Esta validade seria, por exemplo, problemática numa escala de atitudes se os itens avaliassem, apenas, a dimensão comportamental e sem abrangerem as vertentes cognitiva e afetiva.

Uma vez que os constructos refletem elaborações conceptuais, a sua objetivação intrínseca não se encontra sujeita a variações entre diferentes comunidades linguísticas. Assim, no caso da versão portuguesa da SIS-A, a questão da validade de conteúdo resume-se, praticamente, à apreciação da integridade com que a escala reproduz os conteúdos da versão original. Trata-se, por conseguinte e em termos básicos, de assunto relacionado com a qualidade e rigor da tradução feita, processo que foi já descrito noutra parte. Todavia, a fim de sustentar tomadas de decisão mais esclarecidas em relação ao uso da SIS-A em Portugal, importará dar conta dos procedimentos adotados pelos autores da versão original da escala no sentido de validarem o seu conteúdo. Assim, descreveremos, primeiro, as fases através das quais os itens foram selecionados e reunidos nessa versão. Seguidamente, usando os dados obtidos na amostra de referência portuguesa, serão apresentados os resultados relativos à análise do poder discriminativo dos itens.

A escala foi desenvolvida através de um processo que compreendeu várias fases: (a) revisão da literatura relevante, (b) uso da metodologia *Q-sort* para determinar até que ponto a categorização dos indicadores de apoio nos vários domínios era apropriada e (c) um teste piloto que constituiu a versão inicial da escala.

### *Fase 1. Revisão da literatura*

A análise da literatura relativa às funções de apoio e qualidade de vida – identificada em grandes bases de dados (e.g., ERIC, Psyclit) – a par da consulta de outros documentos não publicados (e.g., relatórios governamentais relacionados com a provisão de serviços) permitiram delimitar, inicialmente, doze grandes domínios (e.g., Vida Doméstica, Vida em Comunidade, Escolaridade e Educação, Emprego, Saúde e Segurança, Comportamento, Social, Finanças, Cuidados Pessoais, Autodefesa, Tecnologia e Família) bem como gerar um total de 130 descritores que passaram a ser considerados como os potenciais itens da prova.

### Fase 2. Q-sort

A fim de se obter informação que melhor certificasse a validade de conteúdo dos 130 itens potenciais, recorreu-se à opinião de especialistas usando o método *Q-sort* (McKeown & Thomas, 1988). Nesse sentido, os autores pediram a 74 profissionais – que trabalhavam na área das desordens do desenvolvimento – para os avaliarem em termos da sua representatividade relativa ao constructo e para os categorizarem de acordo com os 12 domínios atrás mencionados. Enviados os protocolos, foram devolvidos cinquenta (rácio de resposta de 68%). A partir das respostas, reteve-se um conjunto de itens incluídos em 8 dos 12 domínios primeiramente definidos. Neste processo excluíram-se os Cuidados Pessoais, a Tecnologia, a Família e as Finanças como áreas de apoio distintas. Renomearam-se, adicionalmente, dois domínios (Autodefesa passou a Proteção e Defesa, Escolaridade e Educação foi designada por Aprendizagem ao Longo da Vida). Os 8 grandes domínios e os respetivos itens foram incorporados numa versão piloto – Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio – que constituiu uma das antecessoras da SIS-A.

### Fase 3. Testes de campo

A SIS-A resultou do refinamento da primitiva Escala de Avaliação das Necessidades de Apoio com base nos resultados obtidos em quatro testes de “pilotação”. A versão final passou a incluir 3 secções.

A secção 1 avalia os apoios necessários em seis domínios de vida (correspondentes às subescalas já profusamente mencionadas neste capítulo), possibilitando a obtenção de pontuações para cada um dos domínios e, como vimos atrás, o cálculo de uma nota global designada de *Índice das Necessidades de Apoio*.

A secção 2 integra a escala suplementar de *Proteção e Advocacia*. Intitulada primeiramente de Proteção e Defesa, esta escala era, na versão piloto, parte da secção 1. No entanto, os dados recolhidos nos ensaios de campo revelaram indicadores de fiabilidade não satisfatoriamente consistentes pelo que a inclusão dos seus resultados para a determinação do *Índice das Necessidades de Apoio* foi tida como questionável<sup>1</sup>. Apesar disso, os itens da Proteção e

---

<sup>1</sup> Esta escala integra, igualmente, a versão portuguesa da SIS-A e foi administrada à amostra de referência. É de salientar que o tratamento estatístico não revelou a fragilidade referida pelos autores da versão original. Efetivamente, a respeito da fiabilidade, as análises evidenciaram níveis elevados de consistência interna quando se consideraram as dimensões frequência (alfa = .94), tempo (alfa = .95) e tipo de apoio (alfa = .95) ou a pontuação obtida pelo somatório desses valores parciais (alfa = .96).

Advocacia demonstram validade aparente, pois refletem tópicos reconhecidamente importantes para as equipas que utilizam a SIS-A para efeitos de planeamento. Nessa ordem de ideias, os autores decidiram conservá-la como escala suplementar com o propósito de facultar informação relevante para os utilizadores.

Por último, a secção 3 refere-se a necessidades de apoio médicas e comportamentais críticas. Esta secção inclui condições médicas e comportamentos desafiantes que possam indicar que um indivíduo requeira níveis de apoio máximos.

*Poder discriminativo dos itens*

A validade de conteúdo pode ser, adicionalmente, aferida através de evidência relativa ao grau em que cada item diferencia apropriadamente os indivíduos testados quanto aos aspetos que a prova pretende medir (Anastasi & Urbina, 1997). Estes índices de discriminação são, de facto, coeficientes de correlação entre itens particulares e a soma dos restantes itens. Ebel (1972) e Pycszak (1973) sugeriram que um poder de discriminação de .35 é aceitável, enquanto Anastasi e Urbina (1997) e Garrett (1965) sublinham que, sob determinadas circunstâncias, índices de .20 serão já adequados.

**Tabela 7**

**Médias dos coeficientes de discriminação dos itens apurados em cada subescala.**

Intervalos etários	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC
<b>16 – 25 anos</b>	.77	.81	.72	.69	.75	.81
<b>26 – 40 anos</b>	.69	.77	.70	.68	.72	.75
<b>Mais de 40 anos</b>	.74	.79	.68	.67	.71	.77

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais.

As análises efetuadas indicaram que o valor de todos os coeficientes de discriminação foi, em todos os casos, superior a .35. A tabela 7 apresenta as médias dos valores apurados, tendo em conta as escalas e a distribuição dos indivíduos por três intervalos etários. Os coeficientes de discriminação dos itens são, assim, reportados como possuindo poder discriminativo elevado considerando cada subescala dentro de vários níveis de idade. Como se pode apreciar, a informação aqui apresentada suporta a validade de conteúdo dos itens da SIS-A.

## 5.2. Validade de critério

A validade com referência a critério diz respeito à verificação de que existem relações entre os resultados de determinada prova e uma medida critério (Taylor, 2002). Por exemplo, as respostas de um questionário relativo ao estilo de vida saudável poderão ser validadas a partir da evidência de que estão correlacionadas com os resultados da avaliação de indicadores de saúde (o critério).

Em ordem a investigarmos a validade de critério da versão portuguesa da SIS-A, pedimos a 235 pessoas que conheçam bem os indivíduos avaliados que estimassem a perceção das necessidades de apoio do indivíduo conhecido em seis áreas (vida doméstica, vida na comunidade, aprendizagem, trabalho, autocuidados de saúde, vida social) análogas às dimensões de atividade incluídas na SIS-A.

As estimativas eram feitas através da atribuição de pontuações aos níveis de necessidades de acordo com escalas de tipo Likert: o nível mais baixo de necessidades correspondia a 1 ponto e o nível mais elevado a 5 pontos.

Conforme a tabela 8 mostra, o valor dos coeficientes é elevado, excedendo largamente o nível de .35 considerado pela generalidade dos autores como o limiar mínimo necessário para demonstrar a validade com referência a critério (e.g., Hammill, Brown, & Bryant, 1992).

Tabela 8

Correlações entre as subescalas da SIS e as estimativas do avaliador relativamente às necessidades de apoio

<i>Perceção das necessidades de apoio</i>	<i>SUBESCALAS DA SIS</i>					
	<i>AVD</i>	<i>AVC</i>	<i>ALV</i>	<i>EMP</i>	<i>ASS</i>	<i>SOC</i>
Vida doméstica	<b>.68</b>	.58	.53	.57	.59	.58
Vida na comunidade	.53	<b>.65</b>	.58	.53	.60	.53
Aprendizagem	.54	.59	<b>.64</b>	.58	.58	.60
Trabalho	.51	.52	.50	<b>.65</b>	.59	.53
Autocuidados de saúde	.61	.57	.56	.53	<b>.71</b>	.64
Vida social	.58	.55	.51	.52	.58	<b>.69</b>

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais.

### 5.3. Validade de constructo

A noção de validade de constructo diz respeito à questão de se saber até que ponto os resultados obtidos através de um instrumento medem os objetos que a prova pretende efetivamente mensurar (Taylor, 2002). Esta formulação baseia-se no pressuposto teórico de que dado constructo será válido quando existe uma relação causal entre as variações próprias dos seus componentes e a variabilidade dos valores apurados através do dispositivo criado para o medir (Borboom, Mellenbergh, & Heerden, 2004).

Todavia, enquanto entidades meramente conceptuais, os constructos são, por essência, objetos inobserváveis. Em Psicologia, por exemplo, ninguém consegue observar diretamente atributos como a motivação intrínseca, a autoestima, a dependência ou qualquer outro traço usado para descrever características das pessoas; a “existência” de tais traços decorre de um exercício inferencial e é justificada em função do seu potencial interesse para a compreensão e a explicação do comportamento humano. Assim, a grande questão diz respeito à tarefa de avaliar os constructos hipotéticos de forma convincentemente válida (Smith, 2005).

Cronbach e Meehl (1955) argumentam que a melhor maneira de fazer tal avaliação será demonstrar que as medidas referentes a um determinado constructo se relacionam com as de outros constructos de forma teoricamente previsível. Dito de outro modo, importa saber se uma medida se “comporta” como a teoria conjectura que as medidas do constructo se devem, na realidade, “comportar”. Assim, relativamente a um constructo hipotético A, a tarefa de validação requer um argumento teórico na base do qual se afirma, por exemplo, que A está positivamente relacionado com B e não mantém qualquer associação com C. Dispondo-se desse argumento e havendo medidas relativas a todos os constructos, é possível verificar se os resultados são consistentes com as relações teoricamente postuladas. Em caso afirmativo, obtém-se evidência favorável ao reconhecimento da validade do sistema de medida usado para mensurar o constructo A.

A demonstração da validade de constructo dos resultados obtidos através do uso de um instrumento deverá obedecer, segundo Lynn e Gronlund (2000), a um procedimento decomponível em três passos. Deverão ser, em primeiro lugar, selecionadas diversas variáveis ou medidas teoricamente congruentes com os resultados observados na prova a validar. Formular-se-ão, seguidamente, hipóteses relativas a cada uma das variáveis ou medidas selecionadas. Por último, avaliar-se-ão empiricamente essas hipóteses. Assim, considerando o caso da SIS-A, o estudo da validade de constructo baseou-se no teste das seguintes proposições ou hipóteses.

1. Sendo improvável que as necessidades de apoio requeridas pelos adultos com incapacidades intelectuais ou outras desenvolvimentais afins variem sistematicamente em função do género e do nível etário, os desempenhos na SIS-A não estarão fortemente relacionados com o sexo nem com a idade cronológica dos indivíduos.
2. Incidindo, embora, sobre aspetos particulares, as subescalas da SIS-A medem, todas, necessidades de provisão de apoios; por conseguinte, é de esperar que os resultados respeitantes a essas subescalas se correlacionem significativamente entre si.
3. A assunção de que as necessidades de apoio são maiores entre os indivíduos com incapacidades mais severas possibilita prever que o valor das pontuações na SIS-A aumente em função do grau de severidade da incapacidade intelectual.
4. Atendendo a que a SIS-A mede necessidades de apoio, os seus resultados permitem diferenciar entre grupos de pessoas percebidas como tendo poucas necessidades de apoio e pessoas com grandes necessidades de apoio.
5. Uma vez que os itens das subescalas da SIS-A medem necessidades de apoio em domínios particulares, então cada item de uma subescala estará positiva e significativamente correlacionado com o resultado total dessa subescala.

*Diferenciação com base no género e idade cronológica*

A tabela 9 apresenta as médias dos resultados brutos e os valores do desvio padrão obtidos para as diferentes subescalas da SIS, considerando o género dos indivíduos avaliados e os três intervalos etários definidos nas análises anteriores. Com o valor de  $\alpha$  estabelecido a 0.10, os resultados das análises efetuadas revelaram que, em nenhuma das subescalas, as médias variaram significativamente de acordo com o género ou os grupos de idade.

**Tabela 9**

**Médias e desvios padrões dos resultados brutos observados em cada subescala da SIS**

<b>Género</b>	<b>AVD</b>	<b>AVC</b>	<b>ALV</b>	<b>EMP</b>	<b>ASS</b>	<b>SOC</b>
<b>Feminino</b>						
Média	43.84	46.02	59.42	50.14	47.05	42.79
Desvio Padrão	21.71	21.65	26.12	24.53	22.55	24.53
<b>Masculino</b>						
Média	45.08	46.74	59.49	50.43	47.95	42.50
Desvio Padrão	18.57	20.23	24.60	22.55	22.01	24.19

**Intervalos etários**

**16/25 anos**

Média	42.01	45.04	55.00	46.10	44.76	39.81
Desvio Padrão	23.18	24.88	29.61	26.39	24.71	26.98
<b>26/40 anos</b>						
Média	45.94	47.49	60.86	52.84	48.27	45.15
Desvio Padrão	18.49	19.12	24.15	22.43	21.39	23.32
<b>mais de 40 anos</b>						
Média	44.77	48.10	61.93	49.56	49.26	42.66
Desvio Padrão	19.71	19.08	21.21	21.40	20.78	22.76

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais.

Calculámos, também, os coeficientes de correlação entre aqueles resultados e a idade cronológica dos examinados, verificando-se, nas subescalas os seguintes valores:  $r = .04$  para as Atividades da Vida Doméstica;  $r = .08$  para as Atividades de Vida na Comunidade;  $r = .07$  para as Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida;  $r = .02$  para as Atividades de Trabalho e Emprego;  $r = .07$  para as Atividades de Saúde e Segurança;  $r = .03$  para as Atividades Sociais. Em nenhum dos casos os coeficientes atingiram valores estatisticamente significativos (teste bicaudal). No seu conjunto, estes dados corroboram a tese de que as variáveis género e idade não estão relacionadas – ou no máximo mantêm relações marginais – com as necessidades de apoio.

#### *Intercorrelação dos dados da SIS*

A tabela 9 mostra a matriz das correlações entre os resultados padronizados das subescalas da SIS. Tal como se pode verificar, todos os coeficientes, além de altamente significativos sob o ponto de vista estatístico ( $p < .001$ ; teste bicaudal), apresentam valores de magnitude muito elevada (nenhum é inferior a  $.70$ ), sustentando a hipótese segundo a qual as diferentes subescalas da SIS medem aspetos de um mesmo constructo.

Tabela 10

Intercorrelações dos resultados das subescalas da SIS

	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC
AVD	1.00					
AVC	.76	1.00				
ALV	.72	.83	1.00			
EMP	.73	.78	.84	1.00		
ASS	.78	.86	.85	.83	1.00	
SOC	.74	.79	.80	.84	.87	1.00

Nota: AVD = Atividades da vida doméstica; AVC = Atividades de vida na comunidade; ALV = Atividades de aprendizagem ao longo da vida; EMP = Atividades de trabalho e emprego; ASS = Atividades de saúde e segurança; SOC = Atividades Sociais.

*Diferenciação com base na severidade da incapacidade intelectual*

O modelo multidimensional do funcionamento humano, adotado pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2010), postula que as condições de incapacidade intelectual ou desenvolvimentalmente afins se inscrevem em padrões de funcionalidade em relação aos quais os sistemas de apoios individualizados operam como facilitadores da participação. Neste contexto, a noção de *necessidades de apoio* representa um constructo psicológico que se refere às características e intensidade dos apoios requeridos pela pessoa a fim de que possa participar em atividades inerentes ao funcionamento humano normativo. Decorre logicamente daqui a ideia de que quanto mais severa for a incapacidade, maiores serão as necessidades de apoio. Assim, se a SIS capta de forma válida o constructo que pretende medir, esperar-se-á que o valor das suas pontuações aumente na razão direta dos níveis de incapacidade.

Todos os indivíduos da nossa amostra encontravam-se referenciados em termos do grau de incapacidade intelectual de acordo com as seguintes categorias: Ligeiros, moderados, severos e profundos. Na maioria dos casos, a classificação baseou-se na utilização de critérios de juízo clínico. Para efeitos de análise, considerámos como válidas as avaliações atribuídas pelos profissionais das instituições onde os elementos da amostra foram recrutados. Todavia, houve o cuidado de só incluirmos os casos em que as equipas garantiam o rigor da avaliação com

elevado grau de certeza. Por conseguinte, o estudo das relações entre os resultados da SIS-A e o nível de severidade da incapacidade intelectual reporta-se a 323 do total dos 377 indivíduos que integram a amostra.

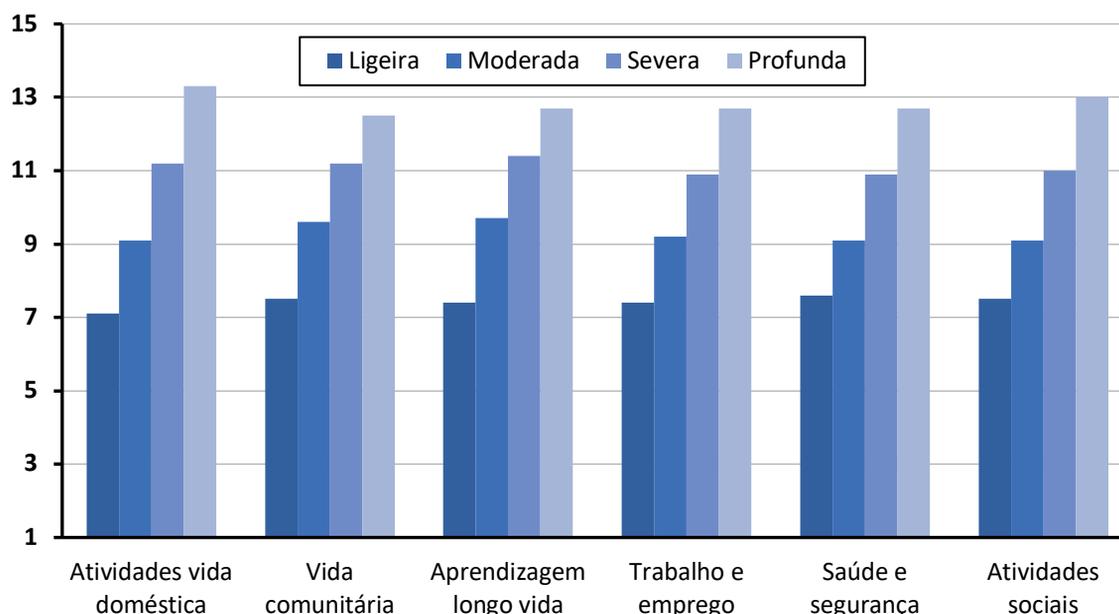


Figura 1. Médias das subescalas da SIS em função do nível de severidade da incapacidade intelectual.

As médias relativas às notas padronizadas de cada subescala encontram-se representadas na figura 1 em função do grau de severidade da incapacidade intelectual. A ponderação das significâncias estatísticas recorreu ao modelo da análise da variância com medidas repetidas. Controlada a heterogeneidade da variância pela correção de Greenhouse-Geisser, os resultados mostraram que houve, globalmente, diferenças estatisticamente significativas com largo tamanho do efeito associadas ao grau de incapacidade,  $F(3, 319) = 130.445, p < .001, \eta_p^2 = 0.55$ . As análises *post-hoc*, comparações múltiplas, feitas pelo teste de Bonferroni (com valor de  $\alpha$  estabelecido a .05) indicaram que todos os quatro grupos se distinguiram significativamente entre si quando foram consideradas as subescalas na sua totalidade ou separadamente.

A figura 2 mostra as médias dos mesmos grupos relativamente à medida compósita (Índice das necessidades de apoio). Os resultados da análise da variância confirmaram que se verifica uma tendência estatisticamente significativa para as médias das necessidades de apoio aumentarem com a severidade do grau de incapacidade intelectual  $F(3, 319) = 157.161, p < .001, \eta_p^2 = 0.60$ .

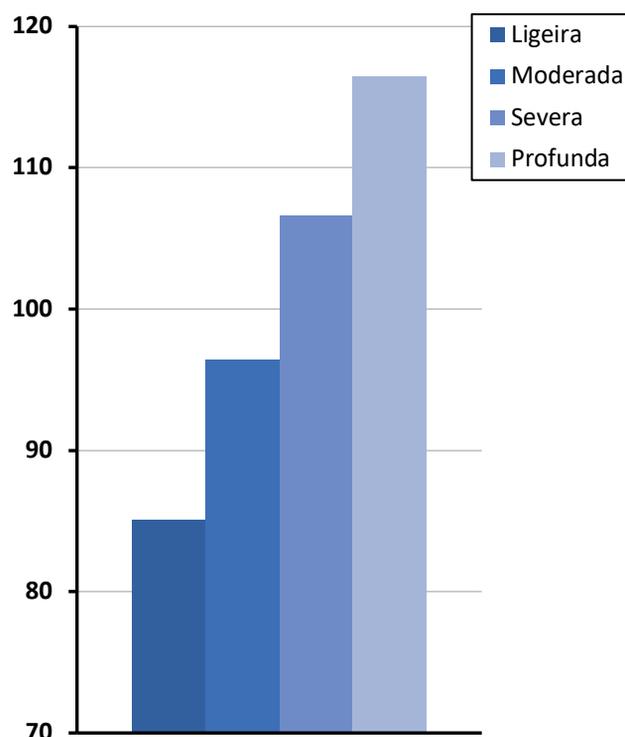


Figura 2. Médias do índice das necessidades de apoio em função do nível de incapacidade.

As análises *post-hoc*, comparações por pares, efetuadas através da prova de Bonferroni (com valor de  $\alpha$  definido a .05) mostraram que cada um dos grupos diferiu significativamente dos restantes. As nossas observações parecem, pois, dar consistência à hipótese acima enunciada.

#### *Diferenciação entre grupos*

Uma forma de demonstrar a validade dos resultados de uma prova consiste em avaliar o desempenho de diferentes grupos relativamente aos quais há razões para se preverem os seus níveis de realização. No caso da SIS-A, indivíduos percebidos com maiores necessidades de apoio deverão pontuar de forma significativamente mais elevada do que os estimados como tendo menores necessidades. Em ordem a testarmos esta hipótese, reexaminámos os dados provenientes das avaliações independentes efetuadas na parte relativa ao estudo da validade de critério. Calculámos, então, a nota global somando as pontuações das 6 escalas de tipo Likert, tendo o cuidado de verificar, previamente, que revelavam um coeficiente de consistência interna elevado (alfa de Cronbach =.93). Constituímos, seguidamente, três grupos baseados nos respetivos postos percentílicos: o primeiro, incluindo os casos cuja perceção das necessidades se situava até ao percentil 25 (estimados como tendo necessidades de apoio baixas); o segundo,

englobando os casos repartidos entre os percentis 45 e 55 (estimados como possuindo necessidades de apoio médias); o terceiro, integrando os casos identificados acima do percentil 75 (estimados com necessidades de apoio altas). Foi determinada a média do Índice das Necessidades de Apoio para cada um destes grupos e os resultados são reportados na figura 3. O teste da análise da variância revelou que os grupos diferiram globalmente entre si com largo tamanho do efeito,  $F(2, 197) = 117.443, p < .001, \eta_p^2 = 0.56$ .

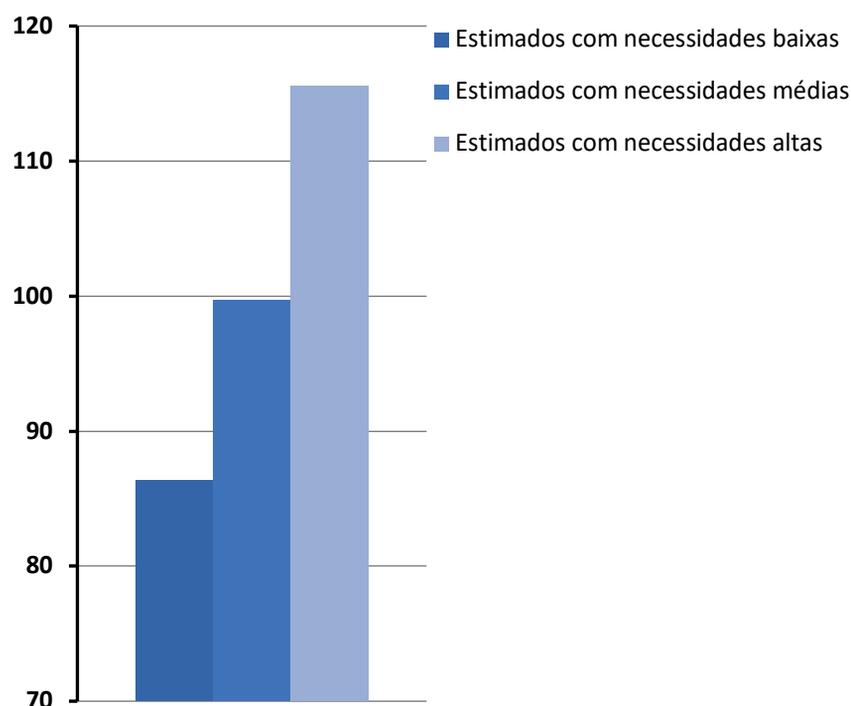


Figura 3. Médias do índice das necessidades de apoio relativas aos grupos estimados com diferentes graus de necessidades.

As análises post-hoc, comparações por pares, efetuadas através da prova de Bonferroni (com valor de  $\alpha$  fixado a .05) revelaram que cada um dos grupos diferiu significativamente dos restantes dois.

Estes dados confirmam, de outra forma, as tendências já apresentadas na tabela 8. No entanto, em termos da questão investigada fornecem evidência adicional de que a SIS-A possibilita a obtenção de medidas de necessidades de apoio concordantes com as percepções de quem tem bom conhecimento dos indivíduos avaliados.

#### Validade dos itens

A validade de constructo de uma prova pode, também, ser demonstrada a partir da correlação dos itens com o resultado total obtido (Guilford & Fruchter, 1981). Atrás, fornecemos já informação sobre as médias dos coeficientes de correlação entre os itens e o total das respetivas

subescalas. Uma prova sólida da validade de um instrumento é suscetível de ser deduzida a partir do poder discriminativo dos seus itens. De facto, sistemas de medida cujos componentes revelam escassa capacidade para identificarem o constructo que lhes está subjacente, dificilmente conseguem ser reconhecidos como válidos. Nesse sentido, os dados apresentados na tabela 6 são já evidência relevante em relação à validade de constructo da SIS.

A fim de complementarmos tal informação, calculámos a correlação de cada item com o resultado compósito. A quantidade dos valores observados torna inviável a sua apresentação em quadro ou tabela. Por isso, limitamo-nos a sumariar os dados encontrados:

*Atividades da vida doméstica.* Todos os itens desta subescala correlacionaram-se, significativamente, com o resultado global da SIS. A média dos coeficientes foi de .68 com variação entre .63 e .76.

*Atividades de vida na comunidade.* As correlações com o resultado total foram igualmente significativas, com a média situada em .76 e variação entre .74 e .83.

*Atividades de aprendizagem ao longo da vida.* As correlações dos itens desta subescala com o resultado total foram significativas, com a média dos coeficientes igual a .70 e variação entre .66 e .74.

*Atividades de trabalho e emprego.* Os itens correlacionaram-se significativamente com o resultado total, situando-se a média em .68 dentro de um intervalo de variação entre .65 e .73.

*Atividades de saúde e segurança.* As correlações dos itens desta subescala com o resultado global foram significativas; o valor da média dos coeficientes correspondeu a .73, abrangendo uma variação entre .60 e .78.

*Atividades sociais.* Os itens desta subescala correlacionaram-se significativamente com o resultado global da SIS, tendo a média dos coeficientes correspondido a .77, num intervalo de variação entre .65 e .82.

A investigação da validade dos itens parece, pois, fornecer argumentos adicionais a favor da validade de constructo.

## 6. Conclusões

Ao longo desta exposição apresentámos uma quantidade considerável de dados acerca das propriedades técnicas da versão portuguesa da *SIS*. Detalhámos o processo seguido na tradução da prova e no estabelecimento das normas a utilizar no nosso país. Fornecemos, igualmente, com base na análise dos resultados obtidos pela amostra de referência, indicadores estatísticos que sustentam solidamente as possibilidades de um uso fidedigno e válido do instrumento. Poderemos, assim, considerar que a atual adaptação da *SIS-A* para Portugal obedece aos propósitos que presidiram à elaboração do teste original: Constituir uma prova de avaliação das necessidades de apoio destinada a indivíduos com incapacidade intelectual bem como dispor de uma ferramenta útil para a planificação de serviços de apoio individualizado.

O processo de elaboração de um instrumento de avaliação é uma tarefa de construção contínua no qual o *feedback* fornecido pelos utilizadores representa um fator fundamental para a introdução de refinamentos e melhorias. Esperamos que o uso da *SIS*, cuja versão portuguesa agora disponibilizamos, estimule a participação de investigadores e profissionais do nosso país em fóruns de discussão nacionais e internacionais de maneira a enriquecer-se a informação já existente que não deixará de proporcionar orientações úteis para eventuais refinamentos e futuras revisões da escala.



## Referências

- AERA, APA & NCME/American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education, Joint Committee on Standards for Educational and Psychological Testing (U.S.). (2014). *Standards for educational and psychological testing*. AERA.
- Aiken, L. R. (1994). *Psychological testing and assessment* (8<sup>th</sup> Ed.). Allyn & Bacon.
- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (7th Ed.). Prentice Hall.
- Borsboom, D., Mellenbergh, G. J. & van Heerden, J. (2004). The concept of validity. *Psychological Review*, 111(4), 1061-1071. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.111.4.1061>
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334. <https://doi.org/10.1007/BF02310555>
- Cronbach, L. J., & Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52(4), 281. <https://doi.org/10.1037/h0040957>
- DeVon, H. A., Block, M. E., Moyle-Wright, P., Ernst, D. M., Hayden, S. J., Lazzara, D. J., ... & Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(2), 155-164. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x>
- Ebel, R.L. (1972). *Essentials of educational measurement* (2<sup>nd</sup> Ed.). Prentice-Hall.
- Garrett, H. (1965). *Testing for teachers*. American Book.
- Guilford, J. P., & Fruchter, B. (1981). *Foundations statistics in psychology and education*. McGrawHill.
- Hair, J. F. Jr., Black, W. C., Babin, B. J., and Anderson, R. E. (2014). *Multivariate data analysis* (7th Ed.). Pearson.
- Hammill, D. D., Brown, L., & Bryant, B. R. (1992). *A consumer's guide to tests in print*. Pro-Ed.
- Harvill, L. M. (1991). Standard error of measurement. *Educational measurement: Issues and practice*, 10(2), 33-41. <https://doi.org/10.1111/j.1745-3992.1991.tb00195.x>
- Linn, R.L., & Gronlund, N.E. (2000). *Measurement and assessment in teaching* (8<sup>th</sup> Ed.). Prentice-Hall.
- McKeown, B., & Thomas, D. (1988). *Q methodology*. Sage.
- Messick, S. (1989). Meaning and values in test validation: The science and ethics of assessment. *Educational researcher*, 18(2), 5-11. <https://doi.org/10.3102/0013189X018002005>
- Nunnally, J.S., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric theory* (3<sup>rd</sup> Ed.). McGraw-Hill.
- Pyrzszak, F. (1973). Validity of the discrimination index as a measure of item validity. *Journal of Educational Measurement*, 10, 227-231. <https://doi.org/10.1111/j.1745-3984.1973.tb00801.x>

- Salvia, J., Ysseldyke, J.E. (2001). *Assessment* (8<sup>th</sup> Ed.). Houghton-Mifflin.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D.L., Craig, E.M., ... Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11<sup>th</sup> Ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Smith, K. (2005). Measuring innovation. In J. Fagerberg, D. C. Mowery, & R. R. Nelson (Eds.), *The Oxford handbook of innovation* (pp. 148–177). Oxford University Press
- Taylor, R.L. (2002). *Assessment of exceptional students* (6<sup>th</sup> Ed.). Allyn & Bacon.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.P.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., ... Wehmeywe, M.L. (2004a). *Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J.R., Tassé, M.J., & Schalock, R. (2008). *Supports Intensity Scale: Supplemental administration and scoring procedures*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Traub, R. E., & Rowley, G. L. (1991). Understanding Reliability. *Educational measurement: Issues and practice*, 10(1), 37-45. <https://doi.org/10.1111/j.1745-3992.1991.tb00183.x>



# ANEXO 2

## Tabela Normativa para Conversão das Notas Brutas das Subescalas em Resultados Padronizados e Percentis (Todas as Idades)

Notas Brutas das Subescalas							
Resultados Padronizados	AVD	AVC	ALV	EMP	ASS	SOC	Percentil
20							> 99
19							> 99
18	> 92						> 99
17	89-92	> 91			> 95	> 94	99
16	82-88	85 - 91	> 103	> 89	89-94	88-93	98
15	75-81	78 - 84	98-102	86-88	81-88	80-87	95
14	68-74	71 - 77	90-97	78-85	74-80	72-79	91
13	62-67	64 - 70	81-89	70-77	67-73	64-71	84
12	55-61	57 - 63	73-80	63-69	59-66	56-63	75
11	48-54	50 - 56	64-72	55-62	52-58	48-55	63
10	42-47	43 - 49	56-63	47-54	44-51	40-47	50
9	35-41	36 - 42	46-55	39-46	37-43	31-39	37
8	28-34	29 - 35	39-45	31-38	29-36	23-30	25
7	20-27	22 - 28	30-38	23-30	22-28	15-22	16
6	15-19	15 - 21	22-29	16-22	17-21	10-14	9
5	8-14	9 - 14	15-21	7-15	10-16	5-9	5
4	4-7	2 - 8	5-12	< 6	5-9	2-4	2
3	2-4	< 2	3-4		< 4	< 2	1
2	< 2		< 2				< 1
1							< 1



# ANEXO 3

## Tabela Normativa da Escala da Intensidade dos Apoios

**Tabela Normativa da Escala da Intensidade dos Apoios**  
Conversão dos Somatórios dos Resultados Padronizados em valores do Índice das Necessidades de Apoio

Total dos Resultados Padronizados	Índice das Necessidades de Apoio	Percentil	Total dos Resultados Padronizados	Índice das Necessidades de Apoio	Percentil	Total dos Resultados Padronizados	Índice das Necessidades de Apoio	Percentil
96	<b>134</b>	>99	71	<b>110</b>	72	45	<b>87</b>	20
95	<b>133</b>	>99	70	<b>109</b>	70	44	<b>86</b>	18
94	<b>131</b>	>99	68-69	<b>108</b>	68	43	<b>85</b>	17
93	<b>130</b>	98	67	<b>107</b>	66	42	<b>84</b>	16
92	<b>129</b>	98	66	<b>106</b>	63	41	<b>83</b>	15
91	<b>128</b>	98	65	<b>105</b>	61	40	<b>82</b>	13
90	<b>127</b>	97	64	<b>104</b>	58	39	<b>81</b>	12
89	<b>126</b>	97	63	<b>103</b>	56	38	<b>80</b>	11
88	<b>125</b>	96	62	<b>102</b>	54	37	<b>79</b>	9
87	<b>124</b>	95	61	<b>101</b>	53	35-36	<b>78</b>	8
85-86	<b>123</b>	93	60	<b>100</b>	50	34	<b>77</b>	7
84	<b>122</b>	92	59	<b>99</b>	46	33	<b>76</b>	6
83	<b>121</b>	91	58	<b>98</b>	43	32	<b>75</b>	5
82	<b>120</b>	89	56-57	<b>97</b>	39	31	<b>74</b>	5
81	<b>119</b>	88	55	<b>96</b>	36	30	<b>73</b>	4
80	<b>118</b>	86	54	<b>95</b>	35	29	<b>72</b>	3
79	<b>117</b>	85	53	<b>94</b>	33	28	<b>71</b>	3
78	<b>116</b>	83	52	<b>93</b>	32	27	<b>70</b>	2
77	<b>115</b>	81	51	<b>92</b>	30	25-26	<b>69</b>	1
75-76	<b>114</b>	80	50	<b>91</b>	28	24	<b>68</b>	1
74	<b>113</b>	78	49	<b>90</b>	24	23	<b>67</b>	<1
73	<b>112</b>	76	47-48	<b>89</b>	23	22	<b>66</b>	<1
72	<b>111</b>	74	46	<b>88</b>	21	21	<b>65</b>	<1

