



Universidade de Lisboa
Faculdade de Motricidade Humana



Speak Out: A participação política das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais

Dissertação elaborada com vista à obtenção do Grau de Mestre em
Reabilitação Psicomotora

Orientador:

Professora Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos

Júri:

PRESIDENTE

Vítor Manuel Lourenço da Cruz, professor auxiliar da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa.

VOGAIS

Doutor Pedro Jorge Moreira de Parrot Morato, professor associado aposentado da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa.

Doutora Ana Sofia Pedrosa Gomes dos Santos, professora auxiliar da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa.

Doutor Miguel Leite Borges da Mata Pereira, professor adjunto convidado da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa

Luísa do Mar Ventura

2023

Agradecimentos

A realização desta tese de Mestrado contou com importantes apoios e incentivos sem os quais esta tarefa não seria possível e aos quais estarei eternamente grata.

Em primeiro lugar quero agradecer à Professora Doutora Sofia Santos, a minha orientadora (a melhor orientadora que podia ter escolhido). Pelo seu tempo, que é planeado ao segundo, pelos seus ensinamentos e pela sua paciência e capacidade de mentoria. Desde a Licenciatura que me inspirou a abrir os horizontes e encontrar mais respostas, a ir mais longe. E durante este projeto não foi diferente, mesmo no meio de tudo o que aconteceu. Agradeço principalmente por ter acreditado em mim e neste tema, por me ter ajudado a fazer acontecer.

À Professora Paula Bruno, pelo seu auxílio em SPSS e pela sua disponibilidade em esclarecer todas as dúvidas que apareceram durante o tratamento de dados, mesmo que isso já tivesse sido falado nas suas aulas.

À *Humanitas – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental*, por acreditarem neste projeto e lhe terem atribuído a Bolsa Humanitas.

Agradeço, de igual forma, a todas as instituições que me abriram as portas para que fosse possível recolher os dados. Aqui, deixo um obrigada especial à Rute da *Cercilisboa* que tanto me ensinou e ao *SOMOS – Departamento de Autorrepresentação* que foram os meus maiores ajudantes nesta aventura e a prova de que ainda há muito por onde partir pedra.

A todas as 323 pessoas que responderam ao questionário e, dentro destas, às 27 que responderam duas vezes. Obrigada, também aos 10 peritos que tornaram a Validade de Conteúdo possível.

Ao meu grupo de amigos cujo nome não posso dizer aqui, por me ensinarem a querer ser mais e melhor todos os dias.

Quase a terminar, obrigada à minha Família:

- Aos meus pais que constantemente me têm dado oportunidades de crescer e descobrir o mundo. Por acreditarem sempre em mim.
- À minha irmã, a minha companheira para a vida. Que faz o trabalho de irmã mais-velha quando preciso e que tem uma paciência do tamanho do mundo.
- Aos meus avós, a avó Nina, a avó Luísa, o avô Manel e o avô Zé. Os meus anjos da guarda. Desde sempre e para sempre.

- E ao Nuno, o meu melhor amigo. Tenho muita sorte.

E por fim, obrigada à Luísa de hoje (de 2023). Que fez, que aguentou, que entregou, que terminou. Foi duro, com diagnósticos pelo meio, com mudanças quase no fim, com lágrimas e com muitos sorrisos. O eu de hoje está a torcer para que a Luísa de amanhã esteja feliz e continue a querer crescer e a ser curiosa. “Ainda há muita estrada por percorrer, mas estamos no caminho certo.”

Obrigada, obrigada, obrigada!

Índice Geral

| | |
|---|------------|
| Agradecimentos | i |
| Índice Geral | iii |
| Índice de Tabelas | iv |
| Enquadramento | 5 |
| Artigo 1: A participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental – uma revisão da literatura | 8 |
| A Participação Política das Pessoas com DID | 9 |
| Considerações Finais | 21 |
| Referências..... | 23 |
| | |
| Artigo 2: Speak Out – Validade de fiabilidade de um questionário sobre a participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental | 29 |
| Introdução | 30 |
| Método | 34 |
| Apresentação de Resultados | 36 |
| Discussão de Resultados | 44 |
| Conclusões | 47 |
| Referências..... | 49 |
| | |
| Artigo 3: Speak Out – Apresentação dos resultados da aplicação do questionário sobre a participação política de pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental | 52 |
| Introdução | 53 |
| Método | 57 |
| Apresentação de Resultados | 59 |
| Conclusão | 74 |
| Referências..... | 75 |
| Discussão Geral dos Resultados | 79 |
| Conclusão Final | 88 |
| Referências | 89 |

Índice de Tabelas

Artigo 2

| | |
|--|----|
| Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo dos itens (IVC-I) do Instrumento..... | 37 |
| Tabela 2: Proporção de acordo entre os peritos | 41 |
| Tabela 3: Validade de conteúdo da Speak Out (Kappa de Cohen) | 41 |
| Tabela 4: Correlações e Consistência Interna | 42 |
| Tabela 5: Análise Fatorial Exploratória | 42 |

Artigo 3

| | |
|--|----|
| Tabela 1: Frequências Secções Conhecimento Político, Direitos e Deveres e Participação Política - perguntas com opção de resposta Sim/Não..... | 53 |
| Tabela 2: Frequências Secções Direitos e Deveres e Participação Política – perguntas com opção de resposta Sempre/ Frequentemente/ Às vezes/ Raramente/ Nunca..... | 55 |
| Tabela 3: Frequências Secção Acessibilidade – perguntas com opção de resposta Completamente/ De alguma forma/ Nada/ Não sei | 57 |
| Tabela 4: Análise de Variância ANOVA para as variáveis Diagnóstico com Género, Classe Etária, Estado Civil e Habilitações Literárias..... | 60 |

Enquadramento

Este projeto¹ insere-se numa investigação no mestrado de Reabilitação Psicomotora, da Faculdade de Motricidade Humana, da Universidade de Lisboa, sob a orientação académica da Professora Doutora Sofia Santos, cujo objetivo é *analisar a participação política das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) em Portugal*, para tentar compreender não só o conhecimento que este subgrupo populacional detém sobre este tópico que se revela fundamental na decisão sobre o futuro do país (e portanto do próprio) – perfil político, bem como da sua prática, para tentar identificar desafios, barreiras e facilitadores no âmbito dos processos de aprendizagem “política” – em contexto educativo ou reabilitativo, e avançar com pistas para novos programas de intervenção e para a mudança de atitudes, com a sociedade em geral a continuar a encarar estas pessoas com atitudes desvalorizadoras e estigmatizantes, no mito que serão eternas crianças e incapazes de decidir por si mesmos (Santos, 2020).

Por outro lado, procura-se analisar a implementação do artigo previsto na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD, Organização das Nações Unidas [ONU], 2007) no que toca à participação na vida política e pública (artigo 29.º) e que envolve a igualdade perante a lei (artigo 12.º), autodeterminação, poder de escolha e tomada de decisão fundamentada (Santos, Moreira et al., 2022), para a inclusão social e para o assumir do papel de cidadão ativo, com reflexo na melhor qualidade de vida (Santos, Simões et al., 2022). De acordo com a ONU (2007) cada Estado membro deve assegurar a participação plena das pessoas com deficiência na vida política na: igualdade dos seus direitos, incluindo o direito a votar e a serem eleitas; acessibilidade a todos os procedimentos inerentes à candidatura/voto/eleição e atividades e administração de partidos políticos; garantia do voto secreto e sem intimidação; oportunidade de desempenharem funções públicas em todos os níveis governamentais; livre expressão; e autorrepresentação (artigo 9.º, CDPD, ONU, 2007).

Existe cerca de 1 bilião de pessoas no mundo com diagnóstico de alguma perturbação (15% da população mundial), mas a sua representação em estruturas democráticas, parlamentares e em partidos políticos é ainda reduzida, devido às barreiras atitudinais/desvalorização das capacidades deste subgrupo (OSCE Office for Democratic Institutions and Human Rights [OSCE/ODIHR], 2019), ainda maiores no caso das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID), dadas as

¹ O projeto Speak Out ganhou uma Bolsa Humanitas (referência nº 201/2021)

limitações cognitivas e a tendência para serem terceiros a assumir as decisões, em detrimento das próprias pessoas (estigmatização) (Santos, 2020). Apesar de um direito consagrado em documentos ratificados por Portugal (CDPD, ONU, 2007), a política e prática nacional não enfatizam esta questão, focando-se mais no treino funcional (Santos, 2020) que, mesmo sendo importante, não é representativa da participação pública política. Esta exclusão das pessoas com DID na tomada de decisão diminui as suas oportunidades em defender os próprios interesses, tornando-se emergente analisar o nível de conhecimento e participação política de adolescentes/adultos com DID a nível nacional para a mudança que se pretende. O garantir o papel ativo na vida pública e política contribui para a consagração dos direitos na prática, para a decisão em consciência com impacto na qualidade de vida deste subgrupo e para a renovação de políticas e leis desatualizadas e que se enquadram à luz de um modelo concetual válido e que reflita as necessidades de todos os membros da comunidade (Santos, 2020).

O direito à participação na vida política (como votantes, candidatos, observadores, staff de campanha, entre outros), além de protegido por inúmeros documentos, é relevante para todas as pessoas, mas dado o ainda estigma e desvalorização face à diferença, parece deter ainda “mais” importância na vida das pessoas com deficiência (OSCE/ODIHR, 2019). Esta participação e tomada de decisão ergue-se como uma oportunidade de empoderamento deste subgrupo, permitindo a sua voz e postura ativa ao longo do próprio plano de vida, identificando o que consideram importante (Santos, Simões et al., 2022), tornando-se eles próprios líderes na sua comunidade e alertando a comunidade para a remoção das barreiras e para a construção de uma sociedade mais inclusiva, acessível e representativa de todos os cidadãos, promoção da verdadeira democracia (OSCE/ODIHR, 2019). A necessidade de evidências (também) a este nível preconiza a promoção e a participação nas esferas política, económica, social e cultural das pessoas com DID, alinhando-se com o conhecimento mais atual decorrente das mais recentes terminologias (Santos & Morato, 2012), definições e sistemas de classificação, abordagens funcionais e socioecológicas (Schalock et al., 2021) onde a qualidade de relação entre a pessoa e o contexto (Shogren et al., 2020) é mediada pelo paradigma de apoios (Thompson et al., 2014), enquadrada no mais recente modelo de qualidade de vida e apoios (Gómez et al., 2021; Verdugo et al., 2021) ao mesmo tempo que se avança com o paradigma da cidadania ativa (Schalock et al., 2022).

É neste contexto, e inserida nos novos paradigmas e abordagens que apelam à participação e a uma cidadania ativa de todos os cidadãos, com e sem DID, que esta

dissertação se fundamenta e organiza em três artigos: numa primeira fase, será feita uma revisão da literatura sobre o tópico político onde se procurará apresentar e caracterizar o estado de arte sobre o mesmo com especial destaque no seio das pessoas com DID abordando ainda a questão da sua avaliação. Num segundo artigo, e dada a inexistência de um instrumento a nível nacional, será apresentado o Speak Out, um questionário para identificar o perfil político das pessoas com DID tal como as suas qualidades métricas, no sentido de assegurar a sua fiabilidade (consistência interna e estabilidade temporal) e validade (conteúdo e constructo). Finalmente, a descrição e estabelecimento do perfil político das pessoas com DID, ao mesmo tempo que se irá analisar a influência de algumas variáveis no conhecimento e prática política.

Apesar de cada artigo ter a sua própria discussão (e a sua lista de referências), esta dissertação contempla ainda uma discussão geral dos dados e a conclusão final, onde se listam as referências utilizadas. Com os nossos resultados, espera-se contribuir para a mudança e para a o dar voz (política) a grupos que ainda hoje são considerados como vulneráveis e com poucas oportunidades para a participação neste setor.

Artigo 1: A participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental – uma revisão da literatura

Resumo: A representação das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) nas estruturas democráticas, parlamentares e partidos políticos é reduzida, observando-se a desvalorização das suas capacidades, com terceiros a tomar as decisões, em detrimento da pessoa ser o agente causal da própria vida. A participação política, com uma importância capital para a decisão sobre os desígnios sociais com impacto na trajetória individual, apesar de direito consagrado, parece não ser enfatizada na prática diária, valorizando-se o treino funcional que mesmo sendo importante, não é representativo de outras esferas da vida. A exclusão das pessoas com DID na tomada de decisão política diminui as oportunidades em defender os próprios interesses. Fundamentado na necessidade de empoderamento político desta população e na inexistência de evidências a nível nacional, surge este artigo, sob a forma de uma revisão da literatura, com o objetivo de analisar o nível de conhecimento e a participação política das pessoas com DID, procurando identificar modelos conceituais, ferramentas de avaliação e nível de conhecimento e prática neste setor. O levantamento de barreiras e facilitadores é outro tópico que emerge na literatura. Finalmente, a listagem de mecanismos de promoção de mais oportunidades, para novas práticas e uma cidadania em pé de igualdade com os seus pares. As principais considerações finais serão apresentadas.

Palavras-chave: Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Política, Participação, Direitos, Acessibilidade, Revisão da literatura

Abstract: The representation of people with Intellectual and Developmental Difficulties (IDD) in democratic, parliamentary, and political party structures is reduced, observing the devaluation of their capacities, with third parties making the decisions, to the detriment of the person being the causal agent of their own life. Political participation, with a capital importance for the decision on social designs with impact on the individual trajectory, despite being a consecrated right, seems not to be emphasized in daily practice, valuing functional training which, although important, is not representative of other spheres of life. The exclusion of people with IDD from political decision-making diminishes opportunities to defend their own interests. Based on the need for political empowerment of this population and the lack of evidence at a national level, this article appears, in the form of a literature review, with the objective of analyzing the level of knowledge and political participation of people with IDD, seeking to identify conceptual models, assessment tools and level of knowledge and practice in this sector. The survey of barriers and facilitators is another topic that emerges in the literature. Finally, the list of mechanisms for promoting more opportunities, for new practices and citizenship on an equal footing with their peers. The main final considerations will be presented.

Keywords: Intellectual and Developmental Disability, Politics, Participation, Rights, Accessibility, Literature review

A Participação Política das Pessoas com DID

A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento (DID), é uma perturbação do neurodesenvolvimento que se caracteriza por dificuldades concomitantes a nível do funcionamento cognitivo e adaptativo, expressando-se nos domínios conceituais, sociais e práticos (American Psychiatric Association [APA], 2013; Schalock et al., 2021), que se manifestam antes dos 22 anos (Schalock et al., 2021) ou durante o período desenvolvimental (APA, 2013). O funcionamento intelectual é avaliado em função do quociente de inteligência (QI), que no caso de DID, se deve situar dois ou mais desvios padrão abaixo da norma (APA, 2013; Schalock et al., 2021), com o comportamento adaptativo (CA) a assumir os mesmos valores de corte numa das suas três áreas ou pela pontuação geral. Ambos os critérios devem ser avaliados por instrumentos validados à população (Schalock et al., 2021). O funcionamento cognitivo das pessoas com DID tende a ser inferior aos dos seus pares típicos, apresentando limitações ao nível do raciocínio abstrato e simbólico, capacidade de planeamento para a concretização de objetivos, maior lentidão no processamento da informação e execução da ação, com repercussões ao nível da tomada de decisão e da resolução de problemas simples/quotidianos e complexos (Rodrigues et al., 2019). Este conjunto de limitações, e ainda baseado nos modelos neurológicos ou defetológicos e associados a valores culturais como superproteção, desresponsabilização e (eterna) infantilização deste grupo (Santos, 2020; Santos, Moreira et al., 2022), tem condicionado a (possibilidade de) tomada de decisão e escolha pelas pessoas com DID.

As pessoas com deficiência constituem um dos grupos mais marginalizados a nível mundial (Organization for Security and Cooperation in Europe/ Office for Democratic Institutions and Human Rights [OSCE/ODIHR], 2017), sendo o estigma ainda maior com as pessoas com DID (Santos & Franco, 2017; United Nations Development Programme [UNDP] & Inclusion International [IE], 2021; Waltz & Schippers, 2021). De acordo com os mais recentes modelos conceituais no campo da DID, a abordagem da capacitação está presente (James, 2016; Willis et al., 2016) também no campo político, envolvendo a compreensão, memorização e (des)conhecimento (Manktelow et al., 2023): uma brochura não compreendida é diferente de se ter esquecido ou de nunca ter lido, desafiando a interpretação negativa que a falta de capacidade é o mesmo que falta de compreensão. O desconhecimento (não saber) parece ser relevante, particularmente entre as pessoas com DID com menos acesso à informação político-eleitoral (Hood, 2016; Willis et al., 2016) e menores oportunidades de socialização (Malli et al., 2018; Santos, 2020), apesar do seu potencial

de aprendizagem (Manktelow et al., 2023). Destaca-se o papel do apoio e da criação de oportunidades (Waltz & Schippers, 2021).

A voz ativa das pessoas é a essência da cidadania, conferindo o mesmo “peso” a todos os cidadãos, com repercussões na vida coletiva (UNDP & IE, 2021). A cidadania implica três dimensões (Rankin, 2009): *civil* onde se incluem os direitos para a liberdade (expressão) individual; *política* associada ao direito de participação e exercício do poder político, e *social* na articulação com outros direitos vigentes. No âmbito do campo da deficiência sobressaem a autodeterminação (Lister, 2007; Morris, 2005), participação e contribuição (Morris, 2005), justiça, reconhecimento e solidariedade (Lister, 2007). Recentemente, a cidadania ativa de pessoas com deficiência implica um modelo envolvendo a segurança/pertença pela aplicação e utilização dos direitos sociais, autonomia e participação (Hvinden et al., 2017). Tal como se constata a agência causal destaca-se em todas as concetualizações. No entanto, em Portugal, as pessoas com DID ainda tendem a perfis menos autodeterminados do que os pares típicos, (Nunes & Santos, 2019; Santos et al., 2022) pela escassez de oportunidades e pela fraca qualidade de formação na área (Santos et al., 2022). Contudo, as evidências corroboram a estreita relação entre a autodeterminação, uma vida com mais qualidade (Simões & Santos, 2016) e o exercício dos seus direitos.

A autodeterminação e a participação na vida política e pública (artigo 29.º da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, Organização das Nações Unidas [ONU], 2007) implica a capacidade de escolha e decisão, pelo que os Estados-Parte devem implementar mecanismos de criação de oportunidades para o voto e para o desempenho de todas as possíveis funções públicas. No entanto, constata-se que a escolha das pessoas com DID é ainda limitada mesmo ao nível das questões básicas de vida (e.g: escolha das refeições, com quem viver ou partilhar quarto), situação potencializada pelos processos de inabilitação ou interdição (Santos et al., 2020). A noção de avaliação da capacidade assume um papel segregador, à luz do modelo clínico-médico (Rincón et al., 2021) e tal como apontado por vários autores (e.g., Prestley et al., 2016; Rincón et al., 2021) a diferenciação na participação política parece depender mais das desigualdades socioeconómicas do que do próprio diagnóstico.

Nos últimos anos, a nível mundial, tem-se dedicado uma particular atenção à mudança das atitudes e organizações para a inclusão das pessoas com deficiência, visível também em Portugal, em diversos contextos como a educação (e.g., Decreto-Lei n.º 54/2018) e reabilitação (Moniz, 2007; Portaria 70/2021). Em 2015, um dos objetivos para o desenvolvimento sustentável reporta a necessidade de redução da desigualdade, enfatizando-se a necessidade de estimular o empoderamento e a inclusão política de

todos os cidadãos até 2030 (United Nations, 2015). A participação política de todos é um princípio democrático fundamental (UNDP & IE, 2021), mas destacam-se as ainda poucas, mas recentes, evidências sobre o conjunto alargado de interesses políticos por parte das pessoas com DID que apenas agora começa a ser identificado (Manktelow et al., 2023; McNeish et al., 2016).

Na celebração dos 25 anos da Declaração de Moscovo em 2016, acordou-se na realização de um seminário sob o tema da participação das pessoas com deficiência na vida política e pública, baseadas nas seguintes recomendações (OSCE Office for Democratic Institutions and Human Rights [OSCE/ODIHR], 2019): criação de um envolvimento inclusivo, com remoção das barreiras legais e administrativa que restringem a participação das pessoas com deficiência e criação de enquadramento participativo, ao mesmo tempo que devem ser tomadas medidas para a educação inclusiva e cívica e para a mudança de atitudes promovendo a visibilidade deste subgrupo populacional, num trabalho de parceria entre governo e organizações não-governamentais, implementado processos de monitorização do progresso. Mas, a representação das pessoas com deficiência em estruturas “políticas” é ainda reduzida (OSCE/ODIHR, 2019). O modelo orientador, a nível nacional, passa ainda pelo assistencialismo (Santos, 2020) e pelo foco na funcionalidade que apesar de impactante na vida diária (Santos, Morato et al., 2022) não é representativa da participação pública e política. Ao mesmo tempo constata-se a pouca aposta na aquisição de competências de ação volitiva e causal que permitam que seja a pessoa com DID a assumir o controlo da sua própria vida (Santos, Moreira et al., 2022), diminuindo as suas oportunidades de autorrepresentação (Santos, 2020) e de voto (Price, 2018).

É interessante fazer uma breve resenha histórica dos principais documentos internacionais que apelam à participação política: a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948), e entre outros direitos, reconhecia o de todos deverem fazer parte do governo do seu país de forma direta ou por representantes por eles selecionados, direito esse corroborado no *International Covenant on Civil and Political Rights* (ONU, 1976). A CPDP foi outro dos pontos altos na consagração dos direitos humanos para as pessoas com deficiência (ONU, 2007) e em 2019 cerca de 177 Estados-Parte assinaram ou ratificaram esta convenção, destacando-se o artigo 29.º *participação na vida pública e política*, tal como referido (OSCE/ODIHR, 2019), que se articulam com outros (e.g., ver artigo 5.º sobre a não discriminação, 12.º sobre a igualdade perante a lei). Mais recentemente, um dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (2015), o 10º, passa pela redução das desigualdades também a nível político independentemente do género, idade, deficiência, entre outros. Em 2020, é

lançado um documento oficial sobre a participação política e na vida pública das pessoas com deficiência (CRPD/CSP, 2018) focando-se nos níveis básicos: o direito ao voto e à expressão de opiniões políticas, registo como membro num partido, formação de organizações civis e ativismo político (OSCE/ODIHR, 2017). A participação política inclusiva é um dos pressupostos da democracia exigindo a participação efetiva, o voto, entendimento esclarecido dos programas eleitorais e outros, papel ativo causal com controlo da própria agenda e a idade adulta (>18 anos) (Guiliche, 2019). É através da participação política que se estabelece e restabelece os termos da coexistência social, e que possibilita o sentimento de pertença, constituindo-se como a base da cidadania e implicando que voz de cada um tem um impacto similar ao de todos os outros (United Nations, 2021). A participação política define-se como as ações dos cidadãos pelas quais procuram influenciar as políticas governamentais do seu país, sendo considerada como uma ferramenta transformativa da mudança social (Virendrakumar et al, 2018). A participação política inclui “presença/envolvimento, responsabilidade partilhada e ação ativa nas decisões que afetam a qualidade de vida” (Matthews et al., 1999, p. 136) e envolve o envolvimento, ação, prática e representação políticos (Rahahleh et al., 2021). O direito à participação política (votar, serem candidatos, ou staff de campanhas, entre outros) e a inclusão nos processos políticos do país é uma oportunidade de empoderamento das pessoas com e sem deficiência para sustentar a sua própria autorrepresentação e de serem líderes nas comunidades onde se inserem, criando condições e oportunidades para uma sociedade mais inclusiva e realmente representativa de todos os cidadãos (OSCE/ODIHR, 2019).

A Agência dos Direitos Fundamentais da União Europeia (FRA) e a Comissão Europeia, por intermédio da Rede Europeia de Académicos Especialistas na Área da Deficiência (ANED) com dados de todos os Estados-Membro da EU concluíram que as pessoas com deficiência que dispõem de condições favoráveis e de acessibilidade são cidadãos ativos e empenhados em participar na vida política das suas comunidades (Dias & Junqueira, 2017). A cidadania política, enquanto manifestação da sociedade civil, pode ser expressa em duas dimensões: **ativa**, traduzindo-se na participação política; e **latente**, que integra o envolvimento comunitário dos indivíduos e que se expressa pelo interesse e discussão de problemas comuns, sem forçosamente existir participação (Ekman e Amna, 2012). Cabral (2018) identificou ainda duas formas do exercício do papel de cidadão: o associativismo clássico, através da pertença a organizações da sociedade civil (associações, sindicatos, ordens, etc.) e o cidadão que, como membro de um partido, tem a liberdade de agir perante uma convocatória do mesmo (i.e., automobilização - esforço de estar presente e fazer-se ouvir). Algumas das

soluções propostas passam pelo desenvolvimento de políticas inclusivas, desenho universal de produtos, serviços e envolvimento onde todos beneficiam (e.g.: utilização de imagens visuais, linguagem acessível), trabalho em parceria, respostas ajustadas e medidas refletidas na resposta às convenções ratificadas, acessibilidade na comunidade e social, reforço da democracia pois a diversidade conduzirá a uma melhor compreensão do impacto das leis e decisões também ao nível das pessoas com deficiência, bem como à maior visibilidade deste subgrupo ainda sub-representado a nível político (OSCE/ODIHR, 2019). No entanto, ainda são escassas as evidências quanto à participação das pessoas com DID na esfera política nacional, nos mais variados âmbitos.

No seu estudo exploratório, Manktelow et al. (2023) destacam oito tópicos de peso no âmbito da participação política das pessoas com DID: informação sobre as eleições, conhecimento político, opiniões políticas, processos de voto/escolhas, ato de votar, resultados do voto, capacidade e apoio, com estas duas últimas temáticas a demonstrar interações fortes com as restantes. De uma forma geral, destaca-se a ordem cronológica do processo inerente à participação política e que se solidifica no voto, numa sequência lógica entre os temas com efeitos bidirecionais e iterativos (Manktelow et al., 2023): o maior conhecimento associa-se a uma participação mais ativa na recolha de informação sobre os atos eleitorais, bem como a uma opinião mais sólida e priorizadora do que considera relevante para a sua própria vida e/ou dos seus pares típicos. A obtenção dessa informação parece advir principalmente dos media (televisão, rádio, jornais, entre outros) e das campanhas eleitorais dos próprios partidos (e.g., brochuras, manifestos, campanhas de rua, etc.), apesar da recolha por vezes estar associada à própria vivência diária e ao confronto com desafios no seu dia-a-dia – saúde, clima, emprego, transportes, terrorismo (Manktelow et al., 2023).

Os partidos políticos são stakeholders críticos no apoio a estes grupos sub-representados dado serem quem defende os princípios e a participação política do seu eleitorado, pelo que a consideração das pessoas com DID ou outro tipo de deficiência – como eleitores, observadores, líderes ou membros do partido, ou outros, é uma exigência para a verdadeira cidadania (OSCE/ODIHR, 2019). Ainda de acordo com o mesmo documento, a parceria entre organizações de pessoas com deficiências (que assumem a total responsabilidade no funcionamento) que advogam os seus direitos e os corpos de gestão eleitoral – organização política (imparcial) responsável pela gestão dos processos eleitorais (eleições, elegibilidade de votantes, contagem de votos, entre outros) é algo a considerar ao nível da participação política das pessoas com DID. A acessibilidade política proativa (em detrimento de reativa) e de avaliação das estruturas,

atividades e orçamentos internos de um partido é outro passo para a estimulação da participação política das pessoas com DID e outras e de diferentes backgrounds (e.g., meio, zona, género, idade, minorias) identificando-se áreas que necessitam de trabalho futuro (OSCE/ODIHR, 2019).

Barreiras e Facilitadores

Apesar de inúmeros documentos e boas práticas promotores da participação política, as pessoas com deficiência confrontam-se com várias barreiras, legais e administrativas, para a participação a nível político (European Union Agency for Fundamental Rights [EUAFR], 2014) e possibilidade de influenciar a elaboração e aplicação de leis e políticas que determinam o seu quotidiano (Dias & Junqueira, 2017): **falta de apoio social** baseada no mito destas pessoas não estarem interessadas ou serem incapazes de participar no setor político, apostando-se antes na sua desresponsabilização/desvalorização a este nível enfatizando-se as ainda barreiras atitudinais (Bigby et al., 2019; James, 2016; OSCE/ODIHR, 2019; UNDP & IE, 2021; Santos, 2020); as **lacunas educativas** que parecem desconsiderar o conhecimento político a nível curricular, oferecendo poucas oportunidades de programas cívicos ou políticos com a ausência de conhecimento sobre assuntos políticos; **enquadramento legal restritivo** ao nível de processos de interdição ou inabilitação que limitam/impossibilitam a capacidade legal (jurídica, política) e voto, permitem que se substitua o desejável apoio para a tomada de decisão pela relegação da decisão para terceiros (Santos et al., 2020) e mesmo nos casos em que foram aprovadas reformas para conceder o poder de voto às pessoas com deficiência nem sempre as mesmas se aplicam a todos os tipos de eleições, já que em numerosos Estados-Membro da UE existem diferentes leis para diferentes tipos de eleições (Dias & Junqueira, 2017); ainda neste ponto Waltz & Schippers (2021) chamam a atenção para o impacto que as leis associadas à empregabilidade de pessoas com deficiência (e.g., quotas, flexibilidade horária) podem deter na criação de redes e na inclusão dessas pessoas; **limitações da acessibilidade** física-arquitetónica às secções de votos/sítios web, utilização dos transportes públicos e nos métodos de comunicação tendencialmente não-inclusivos e pouco acessíveis para todos e que dificultam o acesso às campanhas e aos locais de interesse (e.g., Assembleia da República, Parlamento), bem como regras institucionais que impeçam o voto (Dias & Junqueira, 2017; Waltz & Schippers, 2021) – ainda neste tópico, as pessoas com DID referem que as informações eleitorais são confusas, focadas na crítica aos outros partidos, desinteressantes e pouco fidedignas (Manktelow et al., 2023); **menores taxas de empregabilidade** e ordenados inferiores; formação

inadequada dos técnicos de apoios e múltiplas formas de discriminação, entre outros (OSCE/ODIHR, 2019).

Outras barreiras passam pela ausência de conhecimento sobre assuntos políticos, falta de acessibilidade quer à informação que se revela confusa e complexa (Friedman, 2018; Bigby et al., 2019; Chadwick et al., 2017; Hood, 2016; Willis et al., 2016), quer aos locais de interesse (e.g., Assembleia da República, Parlamento – Friedman, 2018), leis antigas que limitam/impossibilitam a capacidade legal (jurídica, política), desigualdades persistentes baseadas no diagnóstico/género, insuficiente apoio neste setor, etc.. Este conjunto de barreiras condicionam o nível de conhecimento político, as qualificações e a experiência ao nível das estruturas, políticas e mecanismos de criação legislativa e do reconhecimento da sua importância, restringindo a tomada de decisão democrática por todos (OSCE/ODIHR, 2019). O isolamento e a falta de recursos (e.g., nível de escolaridade, poder económico, habilidades cívicas, interesses políticos – Rincón et al., 2021) são também avançados (Waltz & Schippers, 2021). Algumas das soluções propostas passam pelo desenho universal de produtos, serviços e envolvimento onde todos beneficiam (e.g.: utilização de imagens visuais, linguagem acessível), respostas ajustadas e medidas refletidas na resposta às convenções ratificadas, acessibilidade na comunidade e social (linguagem simples e disponível em vários formatos incluindo a língua gestual portuguesa e legendas em leitura fácil - Observatório da Deficiência e Direitos Humanos [ODDH], 2019), reforço da democracia pois a diversidade conduzirá a uma melhor compreensão do impacto das leis e decisões também ao nível das pessoas com deficiência, bem como à maior visibilidade deste subgrupo ainda sub-representado a nível político (OSCE/ODIHR, 2019). A acessibilidade arquitetónica (das assembleias de voto) e a disponibilização de uma rede de transportes públicos e parques de estacionamento nas imediações dos locais de atuação política, a utilização de sinalética acessível, a organização do espaço em função de necessidades específicas de deslocação (e.g., cadeira de rodas), são algumas sugestões para a estimulação da ação política por parte das pessoas com necessidades de apoios específicas (ODDH, 2019).

A prestação de apoios individualizados que explicitem a informação associada ao processo político (informações verbais) e o voto online são algumas propostas a considerar (Mankelov et al., 2023; Rincón et al., 2021), havendo necessidade de se dedicar uma atenção especial à criação de redes de apoio (Waltz & Schippers, 2021). Acresce ainda o potencial da mentoria (Flint, 2018), quer como programa estruturado, quer como base não oficial, ainda com poucas evidências a nível europeu (Waltz & Schippers, 2021), para representar a menor participação das pessoas com deficiência

(Holmes, 2018). As limitações orçamentais vs. a necessidade de apoio financeiro - para acomodações e transporte (e.g., bombeiros) dos seus candidatos com DID, na parceria com outras entidades, ou mesmo para apoio a campanhas eleitorais acessível é também um ponto a equacionar (ODDH, 2019; OSCE/ODIHR, 2019). A nível europeu apenas o Reino Unido equaciona fundos para a participação/candidatura política de candidatos com deficiência, reforçando a importância que a assistência pessoal pode desempenhar a este nível (Waltz & Schippers, 2021).

O assumir o papel de membro de partido e mesmo a candidatura a papéis políticos é algo que vem descrito na literatura (OSCE/ODIHR, 2019), mas que a nível nacional ainda é ainda mais invisível no que toca às pessoas com DID. O recrutamento inclusivo, a criação de redes de apoio e de oportunidades para a participação são ainda metas difíceis de cumprir apesar de algumas tentativas a nível nacional (OSCE/ODIHR, 2019), nomeadamente na iniciativa do Bloco de Esquerda (2017), em ouvir as pessoas com deficiência no âmbito da medida de assistência pessoal. Os programas de mentoria política são outras formas de recrutamento e apoio a candidatos com deficiência, a existência de quotas (que se esperam que sejam medidas temporárias), a acessibilidade dos métodos de inscrição (como membro ou candidato de um partido político), o desenho universal e formato acessível na comunicação e nos materiais de campanha, o compromisso com a diversidade, a representatividade dos diferentes subgrupos no partido político, as plataformas e manifestos políticos que permitam a fácil compreensão dos objetivos do partido e sejam acessíveis a todos (easy-to-read version), websites users-friendly, a formação adequada de profissionais para o apoio no setor público, são algumas das ideias que ficam após a consulta da literatura (OSCE/ODIHR, 2019).

Outro passo importante é a consideração do papel dos parlamentos dada a sua capacidade de elaboração de legislação e responsabilidade na implementação legal das estruturas e no desenvolvimento de mecanismos financiadores nos mais variados setores da vida humana, desde a educação, habitação à saúde, entre outros e que deverão ter um estatuto transformativo (OSCE/ODIHR, 2019). A construção de parcerias e de grupos de trabalho representativos das pessoas com deficiência exige a presença ativa das mesmas que devem assumir o seu papel de agente causal (Wehmeyer, 2020), bem como o trabalho a nível local, regional, nacional e internacional para a partilha de boas práticas (OSCE/ODIHR, 2019). A explicitação dos critérios de elegibilidade para a participação política é outro tópico a refletir, bem como a lei sobre a capacidade legal, que no nosso país remonta a 1966 (Decreto-Lei n.º 47344/1966), e que foi recentemente reformulada (Lei n.º 49/2018) mas que não suprime as barreiras ainda existentes. Fica, no entanto, a ideia que as pessoas com DID devem participar

em todos os assuntos, e não apenas nos que lhe dizem diretamente respeito. A motivação das camadas mais jovens para a participação política é algo que também deve ser reequacionado, dado serem os agentes da mudança social futura (OSCE/ODIHR, 2019) mas que em Portugal é ainda uma realidade sub-representada. A aposta na consulta pública antecipada e informada, a integração de programas de estágios políticos são outras ideias que ficam para a cativação de todos na vida política nacional (OSCE/ODIHR, 2019).

Mesmo com os avanços na área, nem todos os países levantaram as restrições à participação política das pessoas com DID (e.g., possibilidade de se candidatar, acessibilidade nas eleições), continuando associado à capacidade legal da pessoa (Price, 2018). A aposta nos currículos académicos, identificação e minimização (e eliminação) de barreiras arquitetónicas e atitudinais, quotas afirmativas, o desenvolvimento de normas e diretrizes para a acessibilidade a serviços e recursos, a cooperação internacional, a linguagem acessível e a utilização das tecnologias são algumas das atividades a implementar (Price, 2018).

Voto

O direito ao voto, entre outros, é um dos direitos políticos que se destaca, envolvendo as pessoas com DID nos processo de tomada de decisão, não só para decisões mais inclusivas e para resultados universais mais eficientes, mas porque também promove a atividade deste subgrupo (Price, 2018). O sentimento de pertença, envolvimento e participação em instituições, organizações e atividades políticas, inclui um conjunto de procedimentos que se materializam no ato de votar (Brown et al., 2020). Solis (2020) refere mesmo que o voto é o “direito dos direitos” (p. 148). O voto define-se como um fenómeno multifatorial e complexo que envolve o conhecimento/participação política, satisfação com a democracia e confiança nas instituições estatais, rejeitando a utilização de violência para fins políticos (Sanders et al., 2014).

A negação ou restrição do direito ao voto (e.g., pela idade, diagnóstico), sem evidências científicas a suportar, segrega as pessoas e retira o poder de cidadania, ao mesmo tempo que espelha a segregação de grupos específicos e que o seu futuro coletivo não é valorizado ([UNDP & IE, 2021). A capacidade legal de todas as pessoas, consagrada na convenção (artigo 12.º) ainda não é para todos, constatando-se restrições legais em vários países (Solis, 2020), onde se inclui Portugal (Santos et al., 2020), mesmo com os mais recentes normativos que procuram propiciar maior capacidade de decisão (Lei nº 49/2018). A capacidade eleitoral das pessoas com DID ainda está subordinada ao atestado de incapacidade (Solis, 2020) e que acaba por

interditar/inabilita as pessoas para o voto (Santos et al., 2020), um dos tópicos a que a investigação mais se dedica (Manktelow et al., 2023).

As pessoas com DID tendem a recensear-se e a votar menos do que os seus pares típicos, mas viver em meio institucional indicia ainda menos oportunidades neste campo (McCausland et al., 2018; Keeley et al., 2008). Os cuidadores apontam o voto como importante, reconhecem o direito ao voto por parte das pessoas com DID, ligeira ou moderada, mas também reconhecem barreiras à decisão (e.g., pouco apoio, pouca experiência na decisão das pessoas com DID, atitudes sociais), especialmente no caso das pessoas com DID com necessidade de apoios complexos e perversivos (Bigby et al., 2019). A associação de voto à (in)capacidade é ainda um facto, inferindo-se pouca atenção a este tópico no âmbito do planeamento das intervenções: os próprios técnicos apontam lacunas na sua formação a este nível (Bigby et al., 2019). Os autores acrescentam ainda que as poucas iniciativas institucionais parecem ter pouco sucesso. A inclusão da voz das pessoas com DID torna-se emergente (Manktelow et al., 2023), e as evidências referem que estas pessoas compreendem o conceito do voto e as suas consequências, demonstrando interesse nesta área da vida (Martin et al., 2016). Neste sentido, e recorrendo a grupos focais com a participação de 45 adultos com DID, na Austrália, Bigby et al. (2019) constatam que: o voto é entendido como uma experiência coletiva (envolvendo particularmente familiares), e que os interesses dos participantes, envolvem um espectro de perspetivas políticas, identificando vários tópicos relevantes: assuntos externos, equidade, discriminação, infraestruturas, economia, segurança e saúde. As barreiras de acessibilidade e a falta de apoio pessoal foram identificadas.

A maioria das decisões políticas, por parte das pessoas com DID, baseiam-se nas informações veiculadas pelos partidos, identificando-se outras razões para o voto: a tradição em votar no mesmo partido, o ouvir terceiros (familiares, técnicos e amigos) ou alguns dos partidos salientarem assuntos relacionados com os direitos humanos e objetivos de autorrepresentação (Manktelow et al., 2023). O comportamento político depende das experiências pessoais e familiares (Gjertsen, 2019). As razões para não votarem (como decisão) incluem o desinteresse ou desacreditarem nas razões avançadas pelos partidos, o não compreenderem o ato de decidir/votar, esquecer de se registarem, entre outros. Os autores acrescentam que o desconhecimento sobre o processo é mais comum do que a falta de compreensão e o esquecimento, pelo que o apoio que 'permita o acesso à informação se destaca. As evidências traduzem a tendência para a menor possibilidade de voto, considerado como um dos atos mais importantes e visível da participação política, por parte das pessoas com DID em vários

países como no Reino Unido (Manktelow et al., 2023), sugerindo que as medidas assumidas ainda não foram sucedidas.

Avaliação

A identificação de dimensões e indicadores que reflitam a participação política, apesar de ainda não consolidado, destaca o modelo trifatorial envolvendo: *estrutura* – ratificação e adoção de instrumentos legais e mecanismos institucionais a diferentes níveis (local/nacional, europeu e global) vs. as realidades dos estados membros com restrições várias - apenas sete (Áustria, Croácia, Itália, Letónia, Países Baixos, Suécia e Reino Unido) em 28 países não têm quaisquer restrições no que toca à capacidade legal; *processo* relacionado com os esforço e medidas para a implementação dos compromissos, havendo necessidade de mais práticas e respetivas monitorização; e *resultados* (James et al., 2016), envolvendo recolha de dados numéricos (e.g., taxas de votantes com deficiência, por géneros, idades, entre outros) e devendo ir para além dos dados individuais, considerando igualmente as necessidades de mudar o contexto (Lawson & Priestley, 2013). Esta conceitualização alinha-se com a perspetiva de Landman (2004) envolvendo princípios, políticas e práticas e no campo da deficiência com Lawson & Priestley (2013) direitos legais, acessibilidade aos envolvimento (bens e serviços) e vida pública, e participação. O exercício dos direitos políticos está relacionado com o acesso à informação e atividades políticas (James et al., 2016).

Depois da revisão da literatura sobre o tópico, e da identificação de inúmeros esforços no sentido de promover a participação ativa das pessoas com DID também a nível político, parece que a maioria dos indicadores dos direitos humanos não foram aplicados e que a discussão sobre os mesmos se centra na esfera concetual (de Beco, 2013), havendo necessidade da complementaridade entre uma abordagem quantitativa e os princípios qualitativos (Lawson & Priestley, 2013). Os dados poderão ser utilizados para identificar áreas-problemas, informar o desenvolvimento de políticas baseadas na evidência e tornar mais transparentes áreas inativas, podendo inclusive proporcionar estudos comparativos das abordagens político-legais adotadas entre países (Lawson & Priestley, 2013). Os autores destacam, no âmbito dos mecanismos de monitorização, o envolvimento/participação das pessoas com deficiência para aumentando a eficácia dos sistema; inclusão e foco nos domínios-chave da vida diária; foco nas barreiras e nas lacunas de equidade entre pessoas com e sem deficiência (e.g., indicadores sobre acessibilidade, tecnologias de apoios, informação, entre outros); comparação entre países e ao longo do tempo; e disseminação pública dos dados obtidos.

Depois da revisão da literatura, infere-se a existência de lacunas sobre formação para a cidadania e participação política, com poucas evidências sobre estratégias (de sucesso) para a promoção de papéis de liderança por pessoas com DID mesmo nos países considerados desenvolvidos, ou mesmo sobre que apoios deverão ser providenciados neste contexto (Beckwith et al., 2016). A avaliação dos projetos existentes caracterizam-se por ser ou isolados ou apenas focados em áreas específicas e envolvendo as pessoas com deficiência motora, pelo que emerge a necessidade de novos sistemas de avaliação que permitam não só identificar o que cada indivíduo sabe e como o aplica, mas igualmente monitorizar os resultados de programas (Virendrakumar et al, 2018). Neste sentido, e dada a necessidade de se identificar o nível de conhecimento e participação individual das pessoas com DID, há que apostar nas versões de autorrelato (Gjertsen, 2019; Santos Moreira et al., 2022) e não a terceiros, como tendencialmente é ainda feito (Santos, 2020). Os grupos mais vulneráveis, com menor nível de conhecimento/escolaridade e motivação/experiência (e.g., mais novos, pessoas do género feminino, menores anos de escolaridade) tendem a saber e a participar menos a nível político (Ferrin et al., 2018; Fortin-Rittberger, 2016; Prior, 2014), pelo que há necessidade de maior atenção ao tópico (Gjertsen, 2019).

A elaboração de instrumentos de recolha de informação deverá considerar a atualidade dos factos e a informação mais pertinente, bem como a formulação dos itens para uma mais fácil compreensão e interpretação (Serrão et al., 2021), devendo caracterizar-se pelas suas qualidades métricas (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021). Na revisão da literatura, infere-se a falta de acordo sobre a melhor forma de recolher informação e avaliar o conhecimento político factual, desde as regras, atores e assuntos relevantes, destacando-se os inquéritos, constituídos por questões factuais (e.g., identificação dos principais cargos estatais, regras eleitorais, partidos políticos) como a forma mais habitual de avaliação (Fraile et al., 2020). Ainda na sua análise, os autores constataam que as políticas internacionais são mais difíceis de compreender e de reter na memória de longo prazo, e as políticas nacionais mais fáceis de resposta (Carpini & Keeter, 1996), pelo que as questões devem abordar assuntos específicos e que sejam mais cobertos pelos mass media e que concretizem aquando das eleições (Andersen et al., 2005). Ao nível do formato pode-se optar pelas respostas abertas - para minimizar o eventual adivinhar (Luskin & Bullock, 2011), mas que se revelam como mais difíceis de resposta; ou fechadas em que o respondente deve escolher uma das opções avançadas, do tipo dicotómico (sim/não) e ou até 4 ou 5 opções (Mondak, 2000). A melhor opção, na opinião de Fraile et al. (2020) será então optar por respostas fechadas. Finalmente, e considerando as habilidades cognitivas dos respondentes, será

preferível evitar questões que impliquem informação numérica, devendo optar-se por perguntas que envolvam informação verbal (Elf, 2009) e/ou visual – nome ou reconhecimento das principais figuras de estado e que tendem a aparecer constantemente na televisão ou outros meios (Fraile et al., 2020). Outra recomendação poderá passar por recorrer a questões por imagens (e não apenas de leitura) que ajudam a aumentar o nível de conhecimento político (Prior, 2014).

Considerações Finais

Tal como se infere da revisão da literatura, e apesar do esforço que tem vindo a ser feito, nos últimos anos, as pessoas com DID detêm menor participação política do que os seus pares típicos, derivado da pouca atenção à educação cívica e à falta de transmissão de informação, estando o país mais focado na funcionalidade (Santos, Morato et al., 2022). A participação política ao nível do voto, ativismo, voluntariado político e eleições legislativas locais tem um papel determinante na formação política individual, observando-se uma relação entre educação, sociedade e participação política, destacando-se o papel formativo que o sistema educativo assume também no conhecimento político e na sua operacionalização (Waltz & Schippers, 2021). Por outro lado, a maior visibilidade das pessoas com deficiência poderá otimizar a mudança social que se pretende (Santos, 2020).

No momento atual, e decorrentes dos inúmeros avanços legislativos a favor da inclusão (e.g., Decreto-Lei n.º 54/2018; Decreto-Lei n.º 4/2019; Decreto-Lei n.º 49/2018) e do ponto de vista teórico é consensual a necessidade de equidade social, sendo visível a discussão científica e política neste sentido, mesmo com o reduzido foco na prática sobre a decisão e participação das pessoas com deficiência na agenda nacional. No momento atual, a criação de oportunidades e a garantia da inclusão torna-se crítico que todos os cidadãos participem também nos processos políticos, exigindo parcerias entre partidos, parlamentos e grupos de autorrepresentação (OSCE/ODIHR, 2019). Tal como a mesma entidade declara se “a participação política é o motor que conduz à democracia” (p. 101), então torna-se essencial considerar todos os subgrupos sociais para legitimar e representar sociedades democráticas. No entanto, além das restrições ao nível da participação política de pessoas com deficiência, na generalidade dos países (Waltz & Schippers, 2021), parece verificar-se uma tendência para a diminuição do exercício de cidadania política, em particular na população portuguesa mais jovem (Cabral, 2018). A ausência da participação política pode ter incorporada na sua génese não só a falta de confiança nas instituições e a falta de mobilização, mas também a percepção que os indivíduos têm de que a sua opinião, participação ou iniciativas em nada contribuirão para a mudança (Cabral, 2018).

A reflexão sobre o tema tem apontado um conjunto de medidas que deverão ser implementadas de acordo com os valores de cada país e com o desenvolvimento dos mesmos. Um dos primeiros pontos de partida passará pela atualização dos censos e/ou outras bases de dados sobre as pessoas com deficiência, tentando a sua compilação desagregada e tentando identificar que papéis políticos desempenham e qual o seu número (Guiliche, 2019). A recolha de dados robustos e válidos deve ser equacionada em todos os níveis da vida política: local, regional, nacional e internacional (Waltz & Schippers, 2021). A necessidade de acessibilidade a espaços, procedimentos e materiais, com linguagem acessível a diferentes grupos, e a implementação de instrumentos reguladores é algo reforçado na literatura (Guiliche, 2019), tornando-se emergente analisar o nível de conhecimento e participação política de adolescentes/adultos com DID a nível nacional para a mudança que (também) se pretende neste campo. Outras recomendações incluem a atualização dos dados sobre as pessoas com DID que participam na vida política e pública, e a formação e seleção pertinente do tipo de apoio a fornecer, que deverá conhecer bem a pessoa com DID, tal como a inclusão deste tipo de competências/aquisições nos planos individualizados, devendo estimular-se a acessibilidade da informação e das acomodações políticas mas também dos *media* – informação simples e de fácil interpretação (Manktelow et al., 2023). A avaliação do nível de conhecimento e do interesse das pessoas com DID sobre a participação política deve ser uma medida inicial, para que baseados em resultados robustos se equacionem outras medidas para a promoção da participação política. A criação de oportunidades para a autodeterminação e autorrepresentação deve ir além das iniciativas institucionais (Santos, 2020).

Os poucos estudos existentes são específicos de cada país e dos respetivos valores, dificultando a generalização dos mesmos para todos os contextos, pelo que se torna necessário estudos nacionais, i.e., em cada país. Fundamentado na importância que o empoderamento político representa na vida de qualquer pessoa, com ou sem DID, não só ao nível de defenderem os seus interesses como se tornarem líderes políticos, e na inexistência de evidências a nível nacional e na pouca relevância dado ao tópico, este estudo tem então como objetivo analisar o nível de conhecimento e a real participação política (e.g., votar, candidatar, membros de campanhas, líderes) atual de adolescentes/adultos com DID, ao mesmo tempo que procurará listar quais os temas que as próprias pessoas com DID pretendem ver mais desenvolvidas e identificar as barreiras/desafios ainda vigentes ao mesmo que se procurará avançar com pistas para medidas a serem adotadas para a promoção da participação política deste subgrupo. A comparação com um grupo de adolescentes e adultos com desenvolvimento típico

também está prevista, procurando-se identificar a existência (ou não) de um gap entre os dois subgrupos e se, eventualmente, este tema é mais abrangente. As similaridades e/ou diferenças entre cidadãos não pode ser um mero tópico temporal, mas deve providenciar indicadores para a identificação de áreas de intervenção, planeamento estratégico e para a melhoria contínua da qualidade dos serviços (van Loon et al., 2013).

Referências

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (5ªed)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing
- Andersen, R., Tilley, J., & Heath, A. (2005). Political Knowledge and Enlightened Preferences: Party Choice Through the Electoral Cycle. *British Journal of Political Science*, 35(2), 285-302. <https://doi.org/10.1017/S0007123405000153>
- Beckwith, R.M., Friedman, M.G., & Conroy, J.W. (2016). Beyond Tokenism: People with Complex Needs in Leadership Roles: A Review of the Literature. *Inclusion*, 23266988, 4:3. <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/2326-6988-4.3.137?code=aamr-site>
- Bigby, C., Tipping, S., Bould, E., & Thiele, R. (2019). *Final report: Strategies to support people with intellectual disabilities to participate in voting*. Living with Disability Research Centre, La Trobe University.
- Bloco de esquerda (2017). Modelo de Apoio à Vida Independente Assistência Pessoal – inquérito e audições públicas, pesquisa no dia 23 julho 2021 e retirado de https://www.esquerda.net/sites/default/files/modelo_de_apoio_a_vida_independente_relatorio_e_propostas_do_bloco_de_esquerda_atualizado.pdf
- Brown, C., Raza, D. & Pinto, A. (2020). Voting, health and interventions in healthcare settings: a scoping review. *Public Health Reviews*, 41, 16, <https://doi.org/10.1186/s40985-020-00133-6>
- Cabral, M. (2018). Cidadania, Participação Social e Mobilização Política. *Cadernos Metrópole*, 20(43), 865–877
- Carpini, M., & Keeter, S. (1996). *What Americans know about politics and why it matters*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Chadwick, D., Brewster, S., Karakatsani, E., McFeeters, D., Scott, D., Tilly, L., Welsh, M., Westwood, L., Voices, D., & Choice, Friends 2 Friends Lichfield & Building Bridges Training. (2017). Getting involved in the election 2015: Research project. The University of Wolverhampton. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.24049.76644>
- CRPD/CSP (2020). *Note: Political Participation and Equal Recognition before the Law*. New York: Conference of States Parties to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities
- de Beco, G. (2013). Human rights indicators: from theoretical debate to practical application, *Journal of Human Rights Practice*. 5 (2), 380-397, <https://doi.org/10.1093/jhuman/hut003>.
- Decreto-Lei n.º 47344/1966. Ministério da Justiça - Gabinete do Ministro. Diário do Governo n.º 274/1966, Série I de 25 novembro 1966, N.º 274, 1883 – 2086
- Decreto-Lei n.º 54/2018. Regime Jurídico da Educação Inclusiva. Diário da República, 1.ª série — N.º 129 — 6 julho 2018, 2918-2928

- Dias, J., & Junqueira, A. (2017). O Direito à Participação Política das Pessoas com Deficiência. *Resenha Eleitoral*, 21(2), 159–180. <https://doi.org/10.53323/resenhaeleitoral.v21i2.96>
- Elff, M. (2009). *Political Knowledge in Comparative Perspective: The Problem of Cross-National Equivalence Measurement*. Annual Meeting of the Midwest Political Science Association 67th Annual Conference, Chicago, IL.
- Ekman, J. & Amnå, E. (2009). Political participation and civic engagement: Towards a new typology. *Human Affairs*, 22. <http://doi.org/10.2478/s13374-012-0024-1>
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014). *The right to political participation for persons with disabilities: human rights indicators*, Author, Luxembourg: Publications Office of the European Union, pesquisa feita a 28 novembro 2021 e disponível: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-right-political-participationpersons-disabilities_en.pdf
- Ferrin, M., Fraile, M., & García-Albacete, G. (2018). Is It Simply Gender? Content, Format, and Time in Political Knowledge Measures. *Politics & Gender*, 14(2), 162-185. <https://doi.org/10.1017/S1743923X1700023X>
- Flint, R. (2018). “‘You Have to Be Quite Strong’: Disabled Politicians Speak Out,” BBC, 27 January. <https://www.bbc.com/news/uk-wales-politics-42826002>
- Fraile, M. & Fortin-Rittberger, J. (2020). Unpacking gender, age, and education knowledge inequalities: a systematic comparison, *Social Science Quarterly*, 101(4), 1653-1699, <https://doi.org/10.1111/ssqu.12822>
- Friedman, C. (2018). “Every vote matters:” experiences of people with intellectual and developmental disabilities in the 2016 United States general election. *Review of Disability Studies*, 14(1), 1–13.
- Gjertsen, H., (2019). People with Intellectual Disabilities Can Speak for themselves! A Methodological Discussion of Using People with Mild and Moderate Intellectual Disabilities as Participants in Living Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 141–149. <http://doi.org/10.16993/sjdr.615>
- Gómez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation, *Psicothema*, 33(1), 28-35, <https://doi.org/10.7334/psicothema2020-385>
- Guiliche, J. (2019). *Participação política da pessoa com deficiência nos processos eleitorais – um desafio possível*, Centro de Estudos Urbanos de Moçambique (CeUrbe),
- Holmes, C. (2018). Lord Holmes Review: Opening up Public Appointments to Disabled People. London: HM Government. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/760721/Lord-Holmes-Review-full.pdf.
- Hood, I. (2016). It's our Scotland just as much as anyone else's. *Tizard Learning Disability Review*, 21(1), 2–9. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2014-0040>
- Hvinden, B., Halvorsen, R., Bickenbach, J., Ferri, D. & Rodriguez, A. (2017). Is public policy in Europe promoting the active citizenship of persons with disabilities? In R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Bickenbach, D. Ferri & A. Rodriguez (Eds.). *The Changing Disability Policy System. Active Citizenship and Disability in Europe Volume 1* (p. 1-11). Abingdon: Routledge
- James, E. (2016). *Participation of adults with intellectual disabilities in the UK 2015 general election*. York Policy Review.

- Keeley, H., Redley, M., Holland, A., & Clare, I. (2008). Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 175–181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00991.x>
- Landman, T. (2004). Measuring human rights: principle, practice and policy. *Human Rights Quarterly*, 26 (4), 906-931.
- Lawson, A., Priestley, M., (2013). Potential, principle and pragmatism in concurrent multinational monitoring: disability rights in the European Union. *The International Journal of Human Rights* 17(7-8), 739-757. <https://doi.org/10.1080/13642987.2013.834494>
- Lei n.º 49/2018, Regime jurídico do maior acompanhado, Assembleia da República, Diário da República n.º 156/2018, Série I – N.º 156, de 14 agosto de 2018, 4072 – 4086
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: realizing the potential. *Citizenship Studies*, 11 (1), pp. 49-61. <https://doi.org/10.1080/13621020601099856>
- Luskin, R., & Bullock, J. (2011). "Don't know" means "don't know": DK responses and the public's level of political knowledge. *The Journal of Politics*, 73(2), 547–557. <https://doi.org/10.1017/S0022381611000132>
- Malli, M., Sams, L., Forrester-Jones, R., Murphy, G., & Henwood, M. (2018). Austerity and the lives of people with learning disabilities. A thematic synthesis of current literature. *Disability & Society*, 33(9), 1412–1435. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1497950>
- Manktelow, N., Chadwick, D., Brewster, S. & Tilly, S. (2023). The perspectives of people with intellectual disabilities on their experience of voting in UK general elections, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36, 629-640, <https://doi.org/10.1111/jar.13087>
- Matthews, H., Limb, M., & Taylor, M. (1999). Young people's participation and representation in society. *Geoforum*, 30(2), 135-144. [https://doi.org/10.1016/S0016-7185\(98\)00025-6](https://doi.org/10.1016/S0016-7185(98)00025-6)
- McNeish, D., Scott, S., & Williams, J. (2016). Building bridges to a good life: A review of asset based, person centred approaches and people with learning disabilities in Scotland. <https://www.scl.d.org.uk/wp-content/uploads/2016/12/Case-studies-final-report-3.pdf>
- Mondak, J. (2000). Reconsidering the Measurement of Political Knowledge. *Political Analysis* 8(1): 57–82. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pan.a029805>
- Moniz, I. (2007). Modelo de avaliação da qualidade de centro de actividades ocupacionais. Lisboa: União Europeia Fundo Social Europeu, Governo da República Portuguesa, QC III, Segurança Social, Instituto de Segurança Social.
- Morris, J. (2005). Citizenship and disabled people: a scoping paper prepared for the Disability Rights Commission. *Centre for Disability Studies, University of Leeds*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf>
- Nunes, I. & Santos, S. (2019). As variáveis da auto-determinação de adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais institucionalizados, *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 26, 87-105
- Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (2019). *Recomendações: Participação política das pessoas com deficiência*, Documento elaborado pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH) tendo por base recomendações

propostas pela APD (Associação Portuguesa de Deficientes) e pelo Grupo de Trabalho

- Organização das Nações Unidas (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, 1948. Pesquisa feita no dia 6 março e disponível em: <https://www.unicef.org>
- Organização das Nações Unidas (1976). *International Covenant on Civil and Political Rights*, Pesquisa feita no dia 6 março e disponível em <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3aa0.html>
- Organização das Nações Unidas (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação
- Organização das Nações Unidas (2015). *Agenda 2030 de Desenvolvimento Sustentável*, Centro de Informação Regional Das Nações Unidas Para a Europa Ocidental, pesquisa feita a 6 março 2022 e disponível em: <https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/l>>
- Organization for Security and Cooperation in Europe/ Office for Democratic Institutions and Human Rights (2017). *Persons with Disabilities and Ensuring Their Right to Participate in Public Life*. Vienna: OSCE/ODIHR. <https://www.osce.org/odhr/340246?download=true>.
- OSCE Office for Democratic Institutions and Human Rights (2019). *Guidelines on Promoting the Political Participation of Persons with Disabilities*, Author, Poland
- Portaria 70/2021. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Diário da República, Série I - Nº 60 - 26 março 2021, 23- 40
- Price, R., (2018). *Strengthening participation of people with disabilities in leadership roles in developing countries*, K4D Helpdesk. Brighton, UK: Institute of Development Studies.
- Priestley, M., Stickings, M., Loja, E., Grammenos, S., Lawson, A., Waddington, L. & Fridriksdottir, B. (2016), The political participation of disabled people in Europe: rights, accessibility and activism, *Electoral Studies*, 42, 1-9, <https://doi.org/10.1016/j.electstud.2016.01.009>
- Prior, M. (2014). Visual political knowledge: a different road to competence? *Journal of Politics*, 76:41–57. <https://doi.org/10.1017/S0022381613001096>
- Rahahleh, Z., Hyassat, M., Alramamneh, A., Sabayleh, O., AL-Awamleh, R., & Alrahamneh, A. (2021). Participation of individuals with disabilities in Political Activities: Voices from Jordan. *Pertanika Journal of Social Science and Humanities*, 29 (1): 329 - 347, <https://doi.org/10.47836/pjssh.29.1.19>
- Rankin, J. (2009). *Disability, citizenship & identity*. [PhD Thesis]. York University, Toronto. <https://pvac-sites.leeds.ac.uk/cds/files/library/rankin-Final-Citizenship-Disability-Identity.pdf>
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021, *Aprova a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 -2025*, Presidência do Conselho de Ministros, *Diário da República*, 1.ª série, 169, p. 3-71, 31 de agosto de 2021
- Rincón, G., Mauricio, A. & Pérez, A. (2021). Participation of persons with disabilities in political life. A content analysis of recent literature (1997-2019). *Estudios Políticos*, 61, 154-177. <https://doi.org/10.17533/udea.espo.n61a07>
- Rodrigues, A.R., Santos, S., Rodrigues, A., Estevens, M. & Sousa, E. (2019). Executive profile of adults with intellectual disability and psychomotor intervention' effects on executive functioning. *Physiotherapy Research and Reports*, 2, 1-7, <http://doi.org/10.15761/PRR.1000122>

- Sanders, D., Fisher, S., Heath, A., & Sobolewska, M. (2014). *The democratic engagement of Britain's ethnic minorities*. *Ethnic Racial Studies*, 37(1):120–39, <https://doi.org/10.1080/01419870.2013.827795#2013>
- Santos, I., Marques, M., Freitas, B., Calado, C. & Santos, S. (2020). A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) e o Sistema Judicial: Revisão de Literatura *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 27, 100-11
- Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, Flora Editora
- Santos, S., Morato, P., Tassé, M. & Luckasson, R. (2022). A avaliação do comportamento adaptativo e funcionalidade em contexto educativo, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados (pp. 62-75)*, *Coleção Forças de Mudança em Educação*, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S., Moreira, C., Torres, M., Gomes, F., & Shogren, K. (2022). Uma Educação para a Autodeterminação, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados (pp. 89-103)*, *Coleção Forças de Mudança em Educação*, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M. (2021). *Intellectual disability – definition diagnosis classification and systems of supports*, 12th Edition, USA: American Association on Intellectual and Developmental Disability
- Serrão, C., Domingos, D., Bagarrão, J., Carrilho, J. & Santos, S. (2021), A validação de instrumentos e a sua importância para a área da Reabilitação Psicomotora, *A Psicomotricidade* (no prelo)
- Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the Quality of Life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(4), 378-388, <http://doi.org/10.1111/jir.12256>
- Solis, V. (2020). Inclusión electoral de personas con discapacidad mental en Chile, *Revista Ius et Praxis*, 26(2), 147 - 169
- United Nations (2015). Sustainable Development Goals, pesquisa feita no dia 2 outubro 2020 e disponível em <https://www.un.org/development/desa/disabilities/envision2030-goal10.html>
- United Nations Development Programme (UNDP) & Inclusion International (2021). *Political participation of persons with intellectual or psychosocial disabilities*, United Nations Development Programme (UNDP)
- Van Loon J., Bonham G., Peterson D., Schalock R., Claes C. & Decramer A. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80–87, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002>
- Virendrakumar, B., Jolley, E., Badu, E. & Schmidt, E. (2018). Disability inclusive elections in Africa: a systematic review of published and unpublished literature. *Disability & Society*, 33:4, 509-538, <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1431108>
- Waltz, M. & Schippers, A. (2021) Politically disabled: barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union, *Disability & Society*, 36:4, 517-540, <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1-7. <https://doi.org/10.3390/ijerph1719121>.

Willis, D., McGlade, I., Gallagher, M., & Menabney, C. (2016). Voting and the Scottish referendum: Perspectives of people with intellectual disabilities and their family and paid carers. *Disability and Society*, 31(7), 914–928. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.121100>

Artigo 2: Speak Out – Validade de fiabilidade de um questionário sobre a participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Resumo: Um tópico da agenda nacional é a construção de uma sociedade inclusiva, pelo empoderamento das pessoas com deficiência em todos os domínios/setores. Reforça-se a necessidade de criar condições e oportunidades para garantir a participação de todos. Apesar da sua relevância individual e coletiva, em Portugal, constata-se a baixa participação das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID), não existindo uma ferramenta que possibilite conhecer e caracterizar o conhecimento e a prática do ponto de vista das próprias pessoas com DID, justificando o nosso objetivo: analisar as qualidades métricas (validade e fiabilidade) do Speak Out - um questionário (novo) sobre a participação política das pessoas com DID. Com base na literatura foi estabelecida a pré-versão que foi, então, avaliada por 10 peritos no âmbito da validade de conteúdo, cujos índices (IVC>.78) apontaram a representatividade da maioria dos indicadores, corroborados pelo acordo entre peritos (.75>k<.80). A fiabilidade (n=27) foi confirmada pela consistência interna ($\alpha=.90$) e estabilidade temporal (.71<r<.93). As correlações entre secções variaram entre .71 e .93 e a Análise Fatorial Exploratória indicia uma solução quadrifatorial que explica 51.31% da variância total. O instrumento parece ser válido e fiável mas alguma cautela na análise é necessária.

Palavras-chave: Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Participação Política, Voto, Validade, Fiabilidade.

Abstract: A topic on the national agenda is building an inclusive society by empowering people with disabilities in all domains/sectors. It reinforces the need to create conditions and opportunities to ensure everyone's participation. Despite its individual and collective relevance, in Portugal, there is a low participation of people with Intellectual and Developmental Difficulties (IDD), as there is no tool that makes it possible to know and characterize knowledge and practice from the point of view of people with IDD, justifying our goal: to analyze the metric qualities (validity and reliability) of Speak Out - a (new) questionnaire on the political participation of people with IDD. Based on the literature, a pre-version was established, which was then evaluated by 10 experts in the scope of content validity, whose indices (CVI>.78) indicated the representativeness of most indicators, corroborated by the agreement between experts (.75>k<.80). Reliability (n=27) was confirmed by internal consistency ($\alpha=.90$) and temporal stability (.71<r<.93). Correlations between sections varied between .71 and .93 and Exploratory Factor Analysis indicates a four-factor solution that explains 51.31% of the total variance. The instrument appears to be valid and reliable despite some caution in the analysis.

Keywords: Intellectual and Developmental Disability, Political Participation, Voting, Validity, Reliability.

Introdução

Um dos objetivos estratégicos que Portugal se propõe a concretizar passa pela inclusão, valorização e empoderamento das pessoas com deficiência em todos os domínios e setores, incluindo o político, garantindo o pleno exercício dos direitos de cidadania que compete a todo e qualquer cidadão e contribuindo para a maior participação cívica, em consonância e respeitando os princípios internacionais orientadores e os direitos humanos da igualdade e não discriminação (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021). Na agenda nacional, e no eixo estratégico 1 consagrado à cidadania, igualdade e não discriminação, reforça-se a necessidade de criar condições e oportunidades para garantir a participação das pessoas com deficiência, aprofundando “condições de exercício de direitos [...] eliminando fatores de discriminação e promovendo medidas de diferenciação positiva (p. 13, objetivo específico 1.2). O conhecimento político, apesar de ser um recurso e uma etapa fundamental na formação de cidadãos ativos e participativos, parece ser pouco valorizado no sistema de formação português constatando-se a pouca atenção ao assunto ao nível dos planos curriculares da escolaridade obrigatória.

A participação política envolve as ações dos cidadãos em fazer parte dos assuntos públicos, assembleias e formar associações, e na decisão do rumo do país onde vivem, influenciando políticas (Virendrakumar et al, 2018). A sua abordagem deve incluir recursos (e.g., qualidade de formação e escolaridade) e redes/grupos sociais, o que no caso das pessoas com deficiência tendem a ser inferiores/menores (Matilla & Papageorgiu, 2017). Acresce que cidadania e o voto das pessoas com DID são reportados como dois tópicos pouco considerados na investigação e na provisão de apoios às pessoas com DID, que apresentam baixas taxas de voto (Agran et al., 2015). Esta participação além de um direito, exige conhecimento, dados sobre a sua implementação prática, bem como sobre barreiras, facilitadores e recomendações para a melhoria e mudança. No entanto, os mecanismos decisores tendem a excluir as pessoas com deficiência, não os consultando no desenvolvimento, implementação (International Disability Alliance, 2021).

Pessoas adultas com maiores níveis de habilitações são mais informados sobre as instituições políticas, processos e políticas, que os mais jovens, as pessoas do género feminino e com menores habilitações literárias (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020), inferindo-se que a formação e a oportunidade de participação política é desigual (Dassonneville & McAllister, 2018; Marinova & Perea, 2020) e abrangendo também as pessoas com deficiência (McVeigh et al., 2021), e em particular com Dificuldades

Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) (Santos, 2020). Este é um dos grupos mais vulneráveis e desvalorizados (Santos & Franco, 2017), cuja imagem continua a ser associadas às limitações cognitivas e funcionais e que atuam como barreiras para o trabalho de capacitação, autonomização e valorização das suas capacidades (Santos, 2020). Assim se entende que a nível nacional a tendência ainda sejam intervenções centradas na funcionalidade, que não pode restringir o acesso a outras áreas e conhecimentos (Santos, Morato et al., 2022)

Na literatura, são várias as barreiras à participação, e esta identificação deve servir para a reorganização e/ou proposta de novas políticas que dinamizem os setores onde poderemos atuar (e.g., educação, reabilitação, entre outros) para a implementação de intervenções mais ajustadas, inclusivas e participativas (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). Uma das primeiras questões a ser considerada é se vamos fazer perguntas sobre a situação “própria”, há que optar pela versão autorrelato, ou seja, que seja a própria pessoa a responder (Gjertsen, 2019), em detrimento da utilização exclusiva da resposta-por-terceiros (Santos, 2020). A pessoa com DID deverá ter uma voz ativa, tomando decisões e advogando os seus próprios interesses (Santos, Moreira et al., 2022), que devem ser refletidos nas políticas nacionais e cuja implementação deve englobar a avaliação do sucesso das medidas propostas para os grupos a que se destinam (Gjertsen, 2019). A perspetiva subjetiva tem conhecido um destaque nos últimos anos e nos mais diversos domínios (Santos, Moreira et al., 2022; Santos, Simões et al., 2022) e incorporando os paradigmas e modelos mais recentes (Gómez et al., 2021; Schalock et al., 2022) e o papel que o contexto assume (Shogren et al., 2021). Apesar de alguma relutância em selecionar as pessoas com DID como respondentes dadas as limitações cognitivas que impactam a capacidade de compreensão/expressão escrita, a sua participação é fundamental e, são capazes de verbalizar as suas respostas se as perguntas estiverem em linguagem acessível (Gjertsen, 2019).

A compreensão das exigências/realidades societais para o ajustamentos das respostas, implica a disponibilização e clarificação da informação tal como a aquisição de conhecimento por parte de todos os cidadãos (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021) para tomadas de decisão fundamentadas e em prol não só de si mesmo, mas do grupo que possa representar (International Disability Alliance, 2021; McVeigh et al., 2021). As evidências sobre a melhor forma de avaliar ainda não apontam para o consenso entre académicos variando entre a abordagem convencional com o questionamento direto sobre conhecimento do sistema político (regras, intervenientes e assuntos), ou pela abordagem dominante através de questões factuais sobre a identificação de tópicos concretos (e.g., tamanho das assembleias, número e quais as

regras eleitorais) que vão diferindo em conteúdo e formato de acordo com as habilidades cognitivas individuais (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). É neste sentido que uma das abordagens, baseada na tipologia dos indicadores dos direitos humanos, envolve uma solução trifatorial (Landman, 2004; Office of the High Commissioner for Human Rights, 2012) incluindo a estrutura (princípio) – i.e., ratificação e adoção de instrumentos legais e existência de mecanismos para a consagração do direito; processo (políticas e acessibilidade) decorrentes dos esforços de implementação dos compromissos assumidos (e.g., estratégias, programas...); e resultados (prática). A melhor qualidade certificada dos serviços e práticas implica o rigor metodológico, exige a obtenção de dados credíveis por instrumentos válidos e fiáveis (Elliot e Vilarinho, 2018; Santos, 2022) para a minimização de erros ao nível dos resultados (Polit & Yang, 2016) que permitam a tomada de decisão em diversos domínios e setores (Serrão et al., 2021) baseadas na evidência. A elaboração de novas medidas, tal como a adaptação de outras já existentes deve obedecer a um conjunto de critérios para a comparação intra e inter grupos válida e fiável, e acautelarem-se as qualidades métricas inerentes a um instrumento de avaliação fidedigno (International Test Commission [ITC], 2017). A validação de qualquer instrumento implica um conjunto de procedimentos e etapas envolvendo a análise da validade (i.e., avaliação do constructo que se quer efetivamente medir) e fiabilidade (capacidade de manter a consistência nos resultados) (ITC, 2017). Um dos primeiros passos envolve a análise conteúdo e avaliação da representatividade dos indicadores, na complementaridade de dados qualitativos e quantitativos (Wynd et al., 2003).

O ajustamento dos conteúdos, a compreensão semântica e a representatividade dos itens são pontos basilares de qualquer instrumento (Serrão et al., 2021). O conteúdo deve focar-se na política nacional, dadas as maiores dificuldades em compreender e memorizar políticas internacionais, que inclusive podem diferir do país residente (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). Os autores acrescentam ainda que há questões mais factuais e que envolvem informação transmitida diariamente (e.g., pelos *mass media*) e que envolvem a identificação dos partidos e dos principais atores políticos, entre outros, ainda mais evidente se logo após o evento das eleições (Andersen et al., 2005). Do ponto de vista do formato, há a considerar as questões de resposta aberta – que não impondo nenhum limite permite à pessoa refletir sobre o assunto e minimiza o risco de “inventar”, mas que exigem mais ao respondente (Luskin & Bullock, 2011) ou fechada que ao limitar a resposta parece assegurar maior número de resposta (Mondak, 2000). As opções de resposta fechada podem variar entre sim/não (dicotómicas – com maior probabilidade de resposta por parte do respondente) ou tipo likert entre 1 e 5 (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020; Gjertsen, 2019).

Finalmente, perguntas que incluam/dependam da memorização de informação numérica específica exigem um nível de complexidade superior do ponto de vista cognitivo do que perguntas que impliquem informação verbal (Elff, 2009), especialmente se relacionadas com políticos famosos (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). A formatação visual também deve ser considerada (Prior, 2014), tal como as lacunas na área: grupos com menor nível de conhecimento e menos motivação/experiência podem ser afetados na forma como respondem aos questionários (Fortin-Rittberger, 2016; Prior, 2014; Ferrin et al., 2018). Neste sentido, Fraile & Fortin-Rittberger (2020) recomendam questionários com perguntas de resposta fechada e com pelo menos quatro opções de escolha, minimizando a resposta ao acaso (Robison, 2015), focando-se em pessoas específicas eventualmente mais conhecidas (e.g., primeiro-ministro, presidente) e em tópicos atuais e factuais. De qualquer das formas, o conhecimento político não se limita a factos específicos, mas deve englobar ainda a compreensão e a sua aplicação aos seus próprios interesses, devendo-nos focar no que as pessoas sabem e como ou qual a sua aplicação na própria vida (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). As baterias tradicionais parecem não corresponder à sociedade contemporânea (Cramer & Toff, 2017).

O estabelecimento de qualquer perfil, incluindo o político, dos cidadãos de um país pressupõe um sistema de recolha de informação válido e fiável para a obtenção de dados científicos, significativos e credíveis que possam contribuir para os passos seguintes desde a investigação à elaboração de políticas nacionais para, finalmente, se colocar em prática e se proceder à sua monitorização (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021). O aprofundamento de um tema, a identificação do conhecimento atual, a listagem de barreiras e facilitadores, bem como de desafios e soluções é então ser emergente e inovador no âmbito da participação política das pessoas com DID (Santos, 2020). No seu eixo estratégico 8: Conhecimento, investigação, inovação e desenvolvimento, a mesma Resolução estabelecem-se como objetivos gerais a caracterização das pessoas com deficiência nos seus contextos e aprofundar o conhecimento científicos no domínio da inclusão, participação e deficiência. A pertinência desta investigação, baseadas na escassez de evidências, e na aposta que o governo português tem feito no âmbito da inclusão e participação também das pessoas com DID, é assim justificada: elaborar um instrumento que avalie a participação política deste subgrupo envolvendo o nível concetual (i.e., o conhecimento geral e específico sobre o processo de participação política) e prático (i.e., como concretizam os seus direitos neste contexto). A obtenção destes dados – válidos e fiáveis, poderá contribuir para “aprofundar o conhecimento sobre as condições

de vida das pessoas com DID em Portugal” (eixo 8, objetivo específico 1.1 da Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021).

No contexto atual, e na sequência dos inúmeros avanços espelhados quer ao nível legislativo, quer prático que procuram promover a inclusão dos grupos mais vulneráveis, e dada a inexistência de instrumentos adaptados às pessoas com DID, este artigo tem como objetivo a apresentação do Speak Out - um instrumento que procura recolher informação sobre o conhecimento, práticas, direitos e deveres, ao mesmo tempo que tenta identificar barreiras, facilitadores e recomendações de melhoria para a participação política deste subgrupo, e a análise das suas qualidades métricas (validade e fiabilidade) tentando avaliar a sua adequabilidade ao grupo-alvo do estudo. Os dados obtidos poderão ser decisivos na mudança educativa, na provisão dos apoios e transformação sociopolítica na direção de uma sociedade mais inclusiva.

Método

Participantes

De acordo com os objetivos e etapas estatísticas, a amostra deste estudo teve três subamostras. Assim, e no que concerne à validade de conteúdo participaram 10 peritos que exerciam a sua atividade profissional e académica na área da DID, há pelo menos 10 anos. Dos 10 peritos, três eram peritos em metodologias de validação de instrumentos, três eram técnicos a trabalhar em contexto institucional com adultos com DID e quatro eram autorrepresentantes. A segunda amostra (teste-reteste) envolveu 27 participantes, entre os 14 e 96 anos (34.85 ± 20.84), 13 (48.1%) do género masculino e 14 (51.9%) do género feminino, com a maioria a residir em Lisboa ($n=17$, 63%) e em contexto predominantemente urbano ($n=19$, 65%). A maioria ($n=16$, 59.3%) tem casa própria, 11 (37%) vivem numa casa partilhada com a família e 1 (3.7%) com amigos e/ou colegas de casa. A maioria ($n=17$, 21,5%) já não é estudante e 15 (55.6%) são empregados a tempo inteiro, com 9 (33.3%) com o grau de licenciado, 9 (33.3%) de mestrado e 2 (7.4%) doutoramento. Por fim, a terceira amostra, contou com 200 pessoas, 98 (49%) com e 102 (51%) sem DID. Os participantes têm entre os 18 e os 64 anos (30.14 ± 11.03), 76 (38%) do género masculino, 120 (60%) do género feminino e 4 (2%) preferem não dizer. Mais uma vez, grande parte continua a residir em Lisboa ($n=93$, 46.5%) mas a maioria admite viver num contexto predominantemente rural ($n=135$, 67.5%). Do total, 74.5% ($n=149$) vive numa casa partilhada com a família e 97.5% ($n=195$) é solteira. Existem 66 (33%) estudantes, 52 (26%) estão numa instituição a tempo inteiro e 40 (20%) estão empregados a tempo parcial ou tempo inteiro.

Instrumento

Dada a inexistência de instrumentos a nível nacional para a avaliação do conhecimento e da prática política das pessoas com DID, foi elaborado um questionário, baseado na revisão intensiva da literatura sobre o assunto, bem como na análise de instrumentos em áreas afins (e.g., Inventário de Autodeterminação para Adolescentes e Adultos com DID, Moreira e Santos, 2022; escalas de qualidade de vida e de participação, entre outros) e na experiência prática na área, contando com a colaboração de um conjunto de peritos académicos, técnicos, famílias e as próprias pessoas com DID na seleção e listagem dos indicadores válidos. Com base na abordagem tripartida (Landman, 2004; Office of the High Commissioner for Human Rights (2012) e depois de uma fase inicial de revisão da literatura e seleção dos itens, foi estabelecida a primeira versão do questionário que depois foi submetida ao escrutínio de peritos para a análise das qualidades métricas preliminares. Ao longo do processo foi dada uma atenção particular à validade de conteúdo, para ajuizar a representatividade e relevância dos indicadores selecionados, bem como de uma escrita em linguagem acessível e uma cotação das respostas clara e compreensível. O foco principal do questionário é compreender o que os adolescentes (>13 anos) e adultos (com e sem DID) sabem sobre a política e como participam ativamente na mesma, para identificar o perfil de participação política, os desafios que enfrentam e eventuais soluções para responder a dificuldades que possam existir, facilitando a criação de currículos e formações adaptadas à realidade da sociedade portuguesa.

Desta forma, o instrumento é constituído por duas partes: uma mais dedicada à caracterização demográfica (idade, género, ano de escolaridade, habilitações demográficas, características do percurso educativo – e.g., com ou sem PEI/PIT) dos participantes (respeitando as questões do anonimato) e outra dedicada aos itens propriamente ditos, cuja resposta difere consoante os conteúdos e objetivos de cada secção. Nesta parte estão (neste momento) previstas as seguintes secções: **Conhecimentos** (17 itens de resposta sim/não e que pretende identificar os conceitos básicos inerentes à participação política, e.g.: *Sei a diferença entre Primeiro-Ministro e Presidente da República – SIM / NÃO*); **Direitos e Deveres** (9 itens cuja resposta será feita em função da frequência: e.g.: *Tenho direito a votar: Sempre / Frequentemente / Às vezes / Raramente / Nunca / Não sei*); **Participação** (35 itens – e.g., *Voto sempre que há eleições – SIM / NÃO*); e **Acessibilidade** (23 itens – e.g.: *A informação necessária para votar é acessível. Completamente, De alguma forma, Nada, Não sei*). Finalmente, estão ainda previstas 3 perguntas de resposta aberta (opcionais) e que procuram identificar 3 barreiras, 3 facilitadores e 3 recomendações para melhorar a participação política de todos.

Procedimentos

Tal como qualquer investigação desta natureza, todos os procedimentos respeitaram as recomendações da Convenção de Helsínquia e requisitos éticos. O primeiro passo envolveu o pedido à Comissão de Ética da Associação Portuguesa de Psicomotricidade, que depois de obtido permitiu o contacto posterior com instituições da zona da Grande Lisboa e que prestam apoio a pessoas com DID (IPSS) e/ou formação em diferentes áreas de formação (e.g.: Faculdades) no sentido de pedir autorização para a concretização do estudo. Nos casos em que se obteve a autorização, procedeu-se ao contacto direto com cada potencial participante, explicando-se o objetivo e as etapas do estudo e fornecendo um documento de consentimento informado acessível e no próprio questionário. A participação voluntária, possibilidade de desistência a qualquer momento, a inexistência de riscos para a privacidade, a confidencialidade e anonimato dos dados foi garantida. A codificação, para a proteção dos dados, foi prevista tendo sido atribuído a cada participante um código de identificação.

Depois de recolhidas as autorizações assinadas, o questionário foi enviado, em formato *Google forms*, via email para as instituições e escolas contactadas, para a resposta autoadministrada (i.e., o próprio a responder) ou com ajuda do facilitador, i.e., o investigador principal e/ou técnicos que trabalhavam nos grupos de autorrepresentantes e que ajudavam a prestar os eventuais esclarecimentos estavam presentes. Sempre que necessário, o questionário foi aplicado por meio de entrevista conduzido pela própria investigadora, em formato presencial ou online, e horário acordado previamente com os participantes de forma a minimizar a interferência com as atividades de vida diária. A investigadora lia as perguntas em voz alta, apresentava as opções de resposta visualmente e assinalava as respostas dadas pelos respondentes com DID. A aplicação do questionário, em formato presencial ou digital, demorou, em média, 40 minutos.

Os procedimentos estatísticos foram operacionalizados com recurso aos programas *Excel* (validade de conteúdo) e *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS) versão 28.

Apresentação de Resultados

Tal como referido, o questionário elaborado foi construído de raiz dada a inexistência de outros instrumentos na área. Neste sentido, há que analisar as propriedades métricas do instrumento, devendo iniciar-se por especial atenção ao primeiro passo – a validade de conteúdo, pelo que se adotou a dupla abordagem (Yaghmaie, 2003): em primeiro lugar, procedeu-se à análise intensiva da literatura a fim

de procurar os principais tópicos a abordar bem como os respetivos indicadores, para em seguida, e depois de estabelecida uma versão pré-final, se solicitar a participação de peritos (entre 3 a 10 – Polit & Beck, 2006; Yaghmaie, 2003) para a classificação dos itens-indicadores quanto à sua relevância, clareza, simplicidade e ambiguidade (Yaghmaie, 2003). A seleção dos peritos baseou-se nos seguintes critérios: experiência científico-académica e prática no âmbito da DID, na metodologia de validação de instrumentos e com formação política, bem como pessoas com experiência profissional na prática com pessoas com DID, incluindo as próprias pessoas com DID (dando-lhes uma voz ativa) e seus familiares. Os peritos tinham licenciatura ($n=3$) ou doutoramento ($n=3$) na área da Educação Especial/Psicologia/Ciências Políticas, dos quais dois são reconhecidos na área das metodologias de validação, três eram técnicos a exercer funções a pessoas com DID há pelo menos 10 anos e na área da autorrepresentação, e 4 peritos com DID autorrepresentantes.

Um exemplar do instrumento foi enviado a cada perito, e depois de explicado o objetivo da investigação, foi solicitado que cada um classificasse cada item quanto à sua relevância, simplicidade, clareza e ambiguidade (Alexandre & Coluci, 2011; Yaghmaie, 2003), através de respostas tipo-Likert que variam entre 1 (muito irrelevante/) e 4 (muito relevante). Os dados obtidos permitiram o cálculo dos vários índices de validade de conteúdo por item (IVC), acordo universal (IVC-AU) e média (IVC-M) (tabela 1), que pelas limitações na evidência sobre o ajustamento do acordo pelo acaso (Wynd et al., 2003) exige outros dados como a proporção de acordo entre peritos (tabela 2) e o Kappa de Kohen (tabela 3) que quantifica o acordo entre pares de peritos e joga com a percentagem de acordo expectável e pelo acaso (Alexandre & Coluci, 2011). Além da classificação quantitativa, havia sempre a possibilidade de os peritos acrescentarem observações e comentários, bem como reformulações dos itens caso considerassem necessários, bem como proceder a algumas clarificações e reformulações de alguns dos indicadores para uma maior compreensão dos mesmos pela população-alvo do estudo. Para a análise dos dados assumiram-se os valores recomendados na literatura (Polit & Beck, 2006; Viera & Garret, 2005); Wynd et al., 2003: $IVC > .78$, $IVC_AU > .80$ e $IVC_A > .90$; acordo fraco ($k < .40$), moderado ($.41 > k < .60$), substancial ($.61 > k < .80$) e excelente ($k > .81$).

Tal como se observa na tabela 1, nem todos os itens obtiveram os valores recomendados, mas dado ser um instrumento elaborado de raiz, optou-se nesta primeira decisão manter todos os itens, procedendo-se a inúmeras reformulações de acordo com as observações qualitativas avançadas pelos peritos (e.g.,voto

consciente foi alterado apenas para voto; discutir foi alterado para conversar, entre outros).

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo dos itens (IVC-I) do Instrumento Speak Out

| | Relevância | Clareza | Simplicidade | Ambiguidade |
|---------|------------|---------|--------------|-------------|
| Item 1 | 1 | .90 | 1 | .90 |
| Item 2 | 1 | 1 | .90 | 1 |
| Item 3 | 1 | 1 | .90 | 1 |
| Item 4 | .60 | .60 | .50 | .60 |
| Item 5 | 1 | 1 | .50 | .90 |
| Item 6 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 7 | 1 | .80 | .60 | .80 |
| Item 8 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 9 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 10 | .90 | 1 | 1 | 1 |
| Item 11 | .90 | 1 | .80 | 1 |
| Item 12 | .90 | 1 | .90 | 1 |
| Item 13 | .80 | .60 | .70 | .80 |
| Item 14 | .80 | .60 | .60 | .80 |
| Item 15 | .70 | .70 | .20 | .70 |
| Item 16 | 1 | .90 | .90 | .90 |
| Item 17 | 1 | .60 | .40 | .60 |
| Item 18 | 1 | .90 | 1 | .90 |
| Item 19 | 1 | 1 | 1 | .90 |
| Item 20 | .90 | .80 | .70 | .80 |
| Item 21 | 1 | .80 | .90 | .80 |
| Item 22 | 1 | .90 | 1 | .90 |
| Item 23 | .90 | 1 | 1 | 1 |
| Item 24 | 1 | .80 | .70 | .80 |
| Item 25 | .90 | .70 | .50 | .70 |
| Item 26 | .80 | .50 | .30 | .50 |
| Item 27 | 1 | 1 | 1 | .90 |
| Item 28 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 29 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 30 | .70 | .80 | .80 | .80 |
| Item 31 | .90 | .70 | .60 | .70 |
| Item 32 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 33 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 34 | .80 | 1 | 1 | 1 |
| Item 35 | .50 | .30 | .40 | .40 |
| Item 36 | .50 | .30 | .40 | .50 |
| Item 37 | .40 | .20 | .30 | .40 |
| Item 38 | .40 | .30 | .30 | .40 |
| Item 39 | 1 | .80 | .80 | .70 |
| Item 40 | 1 | 1 | .90 | 1 |
| Item 41 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 42 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 43 | .70 | .90 | .90 | .90 |

| | | | | |
|---------|-----|-----|-----|-----|
| Item 44 | .60 | .90 | .90 | .90 |
| Item 45 | 1 | .90 | .80 | .90 |
| Item 46 | 1 | 1 | .90 | 1 |

Tabela 1 (cont): Índice de Validade de Conteúdo dos itens (IVC-I) do Intrumento Speak Out

| | Relevância | Clareza | Simplicidade | Ambiguidade |
|----------|------------|---------|--------------|-------------|
| Item 47 | 1 | .80 | .80 | .80 |
| Item 48 | 1 | 1 | .90 | 1 |
| Item 49 | .50 | .70 | .50 | .60 |
| Item 50 | .50 | .30 | .30 | .50 |
| Item 51 | .50 | .40 | .30 | .40 |
| Item 52 | .60 | .60 | .40 | .50 |
| Item 53 | .50 | .40 | .30 | .40 |
| Item 54 | .50 | .40 | .30 | .40 |
| Item 55 | .50 | .40 | .30 | .40 |
| Item 56 | .50 | .40 | .20 | .40 |
| Item 57 | .50 | .40 | .20 | .40 |
| Item 58 | .50 | .40 | .20 | .40 |
| Item 59 | .50 | .40 | .20 | .40 |
| Item 60 | .60 | .50 | .30 | .40 |
| Item 61 | .30 | .20 | .40 | .20 |
| Item 62 | .80 | .40 | .70 | .80 |
| Item 63 | .80 | .40 | .70 | .80 |
| Item 64 | .70 | .40 | .60 | .70 |
| Item 65 | .70 | .40 | .60 | .70 |
| Item 66 | 1 | .90 | 1 | .90 |
| Item 67 | 1 | .90 | .90 | .90 |
| Item 68 | 1 | .70 | .70 | .70 |
| Item 69 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 70 | .90 | .60 | .60 | .60 |
| Item 71 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 72 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 73 | 1 | .80 | .80 | .80 |
| Item 74 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 75 | 1 | .90 | .70 | 1 |
| Item 76 | .90 | .90 | .70 | .90 |
| Item 77 | .80 | 1 | .80 | .90 |
| Item 78 | 1 | 1 | .90 | 1 |
| Item 79 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Item 80 | 1 | .90 | .80 | 1 |
| Item 81 | .90 | .90 | .60 | .90 |
| Item 82 | .90 | .70 | .30 | .60 |
| Item 83 | .90 | 1 | .80 | .80 |
| Item 84 | 1 | .90 | .80 | .80 |
| Item 85 | .90 | .70 | .60 | .70 |
| Item 86 | .90 | .70 | .60 | .70 |
| Item 87 | .70 | .60 | .40 | .60 |
| Item 88 | .80 | .70 | .70 | .70 |
| Item 89 | 1 | .90 | .80 | .90 |
| Item 90 | 1 | .90 | .80 | .90 |
| Item 91 | 1 | .90 | .80 | .90 |
| AU/IVC-E | .78 | .33 | .25 | .30 |
| M/IVC-E | .80 | .80 | .71 | .78 |

Na análise da tabela 2, destaca-se o nível de concordância entre peritos, tendendo-se para valores excelentes (>.80), com apenas o perito 1 e 9 a assumir o valor de .75, que mesmo assim pode ser considerado de substancial. Esta situação volta a

ocorrer na análise dos valores de Kappa de Cohen (tabela 3), com índices a revelar acordos substanciais, e voltando a verificar-se o menor valor entre os peritos 1 e 9. De qualquer das formas, ambos os peritos traziam um conhecimento relevante e complementar pelo que se decidiu manter ambos.

Tabela 2: Proporção de acordo entre os peritos

| Peritos | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| 1 | .82 | .88 | .86 | .95 | .95 | .90 | .85 | .75 | .86 |
| 2 | | .88 | .86 | .95 | .95 | .90 | .85 | .82 | .86 |
| 3 | | | .86 | .95 | .95 | .90 | .85 | .88 | .88 |
| 4 | | | | .95 | .95 | .90 | .86 | .86 | .95 |
| 5 | | | | | .98 | .95 | .95 | .95 | .95 |
| 6 | | | | | | .95 | .95 | .95 | .95 |
| 7 | | | | | | | .90 | .90 | .90 |
| 8 | | | | | | | | .85 | .85 |
| 9 | | | | | | | | | .86 |

Tabela 3: Validade de conteúdo da Speak Out (Kappa de Cohen)

| Peritos | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| 1 | .57 | .70 | .68 | .89 | .89 | .78 | .64 | .37 | .67 |
| 2 | | .57 | .56 | .83 | .83 | .69 | .49 | .56 | .61 |
| 3 | | | .52 | .77 | .77 | .61 | .35 | .67 | .60 |
| 4 | | | | .82 | .82 | .66 | .54 | .64 | .52 |
| 5 | | | | | .66 | .64 | .79 | .86 | .82 |
| 6 | | | | | | .64 | .79 | .86 | .82 |
| 7 | | | | | | | 1 | .71 | .58 |
| 8 | | | | | | | | .55 | .43 |
| 9 | | | | | | | | | .55 |

Depois de uma versão pré-final foi concretizado um pequeno teste piloto com 5 participantes para assegurar a compreensão e a acessibilidade na pergunta e na resposta, a adequação da linguagem e a clarificação de perguntas eventualmente ambíguas. Deste procedimento resultaram ainda outras correções de forma a tornar a linguagem mais acessível e mais compreensível pela população-alvo (e.g.: Sei a localização da assembleia de voto = Sei onde fica a assembleia de voto).

A análise da fiabilidade pela consistência interna (valores de alpha Cronbach) e estabilidade temporal pela técnica do teste-reteste que implicou a aplicação do questionário ao mesmo grupo com um intervalo temporal de 2 semanas (coeficientes de correlação de Pearson) foi também confirmada assumindo-se os seguintes valores: consistência interna inadequada se $\alpha < .70$, aceitável se entre $.71$ e $.80$ e excelente se superior a $.81$ (Nunnally, 1981); estabilidade temporal fraca se $r < .40$, moderada entre $.41$ e $.69$, elevada se entre $.70$ e $.89$ e superior se $r > .90$ (Marôco, 2021). Tal como se observa na tabela 4, os índices de consistência interna foram excelentes, exceção na secção do conhecimento político, e as correlações entre as várias secções do questionário apresentam correlações tendencialmente moderadas a fortes.

Tabela 4: Correlações e Consistência Interna

| | α | r | B1. Conhecimento Político | B2. Direitos e Deveres | B3. Participação Política | B4. Acessibilidade | BTotál |
|---------------------------|----------|-----|---------------------------|------------------------|---------------------------|--------------------|--------|
| B1. Conhecimento Político | .39 | .74 | 1 | | | | |
| B2. Direitos e Deveres | .79 | .87 | .63 | 1 | | | |
| B3. Participação Política | .80 | .93 | .76 | .83 | 1 | | |
| B4. Acessibilidade | .80 | .71 | .69 | .71 | .74 | 1 | |
| BTotál | .90 | .88 | .81 | .89 | .91 | .93 | 1 |

* $p < .001$

Ainda no âmbito da validade de constructo foi também realizada a análise fatorial exploratória (tabela 5), no sentido de perceber a organização dos itens (utilizando-se os seguintes procedimentos: método *maximum likelihood*, com rotação *varimax*, índices de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO), teste de esfericidade de *Bartlett*, *eigenvalues* superiores a 1, *scree plot*, e valores dos componentes superiores a .40 (Marôco, 2021). Todos os itens foram incluídos na análise e os resultados apontam para uma estrutura quadrifatorial (4 secções) alinhando-se com a organização original e que explicam cerca de 53.31% da variância total.

Tabela 5: Análise Fatorial Exploratória

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|------|------|------|------|
| Sei a diferença entre Primeiro-Ministro e Presidente da República: | .542 | | | |
| Sei o que faz Primeiro-Ministro em Portugal: | .549 | | | |
| Sei o que faz o Presidente da República em Portugal: | .534 | | .538 | |
| Sei quais as leis/regras a respeitar enquanto português (os meus direitos e deveres): | .582 | | | |
| Sei o que tenho de levar comigo no dia das eleições: | .506 | | | |
| Sei o que fazer se for discriminado/a no meu direito a votar: | | | | .426 |
| Sei o que é um voto nulo: | .743 | | | |
| Sei o que é a abstenção eleitoral: | .787 | | | |
| Sei o que fazer quando me engano a colocar a cruz no boletim (pedir um boletim novo): | .524 | | | |
| Sei quem posso contactar se tiver dúvidas sobre as eleições e o voto: | .400 | | | |
| Sei o que é e conheço a Convenção dos Direitos das pessoas com Deficiência: | | .401 | | |
| Consigo perceber as diferenças entre o que cada um dos partidos políticos defende: | .706 | | | |
| Sei como posso ter participação ativa: | .639 | | | |
| Tomo as minhas próprias decisões políticas. Mesmo que fale do tema com pessoas próximas sou eu que tomo a minha decisão final: | .780 | | | |
| Tenho possibilidade de participar na vida política: | .629 | | | |
| Consigo exercer o meu direito ao voto: | .846 | | | |

Tabela 5 (cont): Análise Fatorial Exploratória

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|------|------|---|------|
| A minha família/ os técnicos permitem que eu exerça o meu direito ao voto: | .740 | | | |
| O meu voto é importante: | .594 | | | |
| O meu voto faz a diferença: | .628 | | | |
| Tenho direito a capacidade legal e jurídica (i.e, posso exercer todos os atos da vida civil - direitos e deveres) : | .718 | | | |
| Portugal tem promovido medidas para promover a participação das pessoas com DID: | | .487 | | |
| As pessoas com DID têm colaborado no desenvolvimento e implementação das políticas nacionais: | | .502 | | |
| Voto sempre que há eleições: | .701 | | | |
| Consigo preencher o boletim de voto: | .672 | | | |
| Consigo dobrar o boletim de voto: | .466 | | | |
| Voto acompanhado: | | | | .224 |
| Mesmo quando não voto. sou eu que decido não votar: | .639 | | | |
| Voto para as eleições autárquicas: | .722 | | | |
| Voto para as eleições presidenciais: | .744 | | | |
| Voto para as eleições legislativas: | .757 | | | |
| Votei nas últimas eleições em Portugal – Eleições Legislativas 20/01/2022: | .661 | | | |
| Eu tomo decisões sobre a minha vida e são respeitadas: | .430 | | | .395 |
| Sei onde fica a assembleia de voto: | .636 | | | |
| Consigo procurar a mesa de voto: | .787 | | | |
| Consigo colocar o meu voto na urna: | .560 | | | |
| Preciso de apoio para me deslocar à assembleia de voto: | .532 | | | |
| Sou eu que escolho quem me acompanha. caso necessite: | .600 | | | |
| Percebo as ideias e propostas que os partidos têm nos programas eleitorais: | .811 | | | |
| A minha participação na vida política tem aumentado nos últimos 3 anos: | .612 | | | |
| Os programas eleitorais são fáceis de ler e entender: | .753 | | | |
| Participo em reuniões de assembleia locais. regionais ou nacionais: | | | | .330 |
| [O espaço onde voto é acessível] | .706 | | | |
| [O envolvimento do espaço para a participação política (e.g.. gabinetes. assembleia. casa-de-banho) é acessível:] | .471 | | | |
| [A informação necessária para votar é acessível:] | .744 | | | |
| [Sinto que tenho acesso a toda a informação que preciso para votar:] | .774 | | | |
| [Sei onde posso encontrar informação sobre os partidos políticos:] | .751 | | | |
| [Sei onde posso encontrar informação sobre os candidatos às eleições:] | .804 | | | |
| [Sei onde posso encontrar os resultados das eleições:] | .685 | | | |
| [Compreendo toda a informação para votar:] | .774 | | | |
| [Sou capaz de encontrar toda a informação para realizar um voto informado. sem ter de perguntar a ninguém:] | .771 | | | |
| [Tenho pessoas à minha volta para me ajudarem a compreender a informação e realizar um voto informado:] | .650 | | | |
| [Converso com a minha família/amigos/técnicos sobre política:] | .628 | | | |
| [Gosto de falar de assuntos relacionados com política:] | .460 | | | |
| [As pessoas à minha volta conversam sobre política comigo sem me tentarem influenciar na decisão:] | .655 | | | |
| [Acho que o governo tem uma atitude positiva em relação à participação política das pessoas com deficiência:] | | .779 | | |

Tabela 5 (cont): Análise Fatorial Exploratória

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|--------|------|---|---|
| [Acho que o governo tem uma atitude positiva em relação à participação política das pessoas com DID:] | | .774 | | |
| [Acho que governo envolve pessoas com deficiência na política:] | | .753 | | |
| [Acho que governo envolve pessoas com DID na política:] | | .826 | | |
| [Acho que o governo facilita a participação política das pessoas com deficiência:] | | .779 | | |
| [Acho que o governo facilita a participação política das pessoas com DID:] | | .805 | | |
| [O financiamento dado pelo governo (e.g.: dinheiro para o transporte. assistência pessoal) é suficiente para a minha participação política:] | .407 | .378 | | |
| [O governo facilita a participação política dos portugueses:] | .403 | .359 | | |
| Total de variância explicada | 53.31% | | | |

Discussão de Resultados

O objetivo deste estudo engloba a disponibilização de um instrumento de avaliação que permita recolher dados credíveis sobre o conhecimento político que pessoas com DID tem a nível nacional, e como se traduzem na prática e na participação político-pública, alinhando-se com os objetivos nacionais para a mudança para uma sociedade mais inclusiva e para o exercício dos direitos de cidadania (ONU, 2006; Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021) deste subgrupo populacional. A existência de uma medida adaptada a esta população ainda é mais pertinente quando se constata a inexistência de instrumentos direcionados para este subgrupo e numa linguagem mais acessível do que os habitualmente aplicados à população em geral, ao mesmo tempo que vai ao encontro do explanado na lei portuguesa sobre a necessidade de se identificar as condições de exercício de direitos (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021). O instrumento Speak Out tem outra mais-valia no sentido em que também tentou abranger os adolescentes, pessoas mais novas que parecem desconhecer os seus direitos e a relevância do seu (atual e futuro) papel político. Os dados obtidos permitirão não só perceber o nível de conhecimento e prática política de pessoas com DID ou outros grupos menos considerados no tópico, mas também comparar “perfis” entre subgrupos, ou monitorizar a sua evolução ao longo do tempo (Gjertsen, 2019).

De acordo com os mais recentes documentos sobre a validação de instrumentos (Serrão et al., 2021), o desenvolvimento do Speak Out iniciou-se pela abordagem teórica e que englobou a revisão extensa da literatura, sobre modelos (Landman, 2004; Office of the High Commissioner for Human Rights (2012) e instrumentos existentes, barreiras e facilitadores e questões de escrita acessível e tipo de perguntas (Gjertsen, 2019; Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). A procura das ações e temas inerentes à participação política (Matilla & Papageorgiu, 2017; Virendrakumar et al, 2018) possibilitou a listagem de uma

série de tópicos (figuras políticas e suas funções, organizações e partidos políticos, voto e acessibilidade ao mesmo, entre outros) a elencar, e abrangentes a toda a população, com a consideração que algumas destas ações não são cumpridas pelas pessoas com DID (Agran et al., 2016) por motivos de interdição ou inabilitação (Santos, 2020; Santos, Moreira et al., 2022) que continuam a influenciar a desvalorização das capacidades destas pessoas e da importância que esta participação poderá implicar na vida das mesmas (Santos, 2020; Santos & Franco, 2017). A tendência nacional parece focar-se ainda na limitação, em detrimento da capacitação (Santos, 2022), havendo necessidade de mudança e transformação social, para modelos e práticas funcionais (Santos, Morato et al., 2022) mas também de agência causal (Santos, Moreira et al., 2022) para a cidadania ativa (Schalock et al., 2022) e considerando o contexto (Shogren et al., 2021).

Depois de analisar as várias abordagens (Cramer & Toff, 2017; Fraile & Fortin-Rittberger, 2020), optámos por um questionário de autorrelato e estruturado (Gjertsen, 2019) com questões simples e diretas (Santos, 2018) e tentando manter, sempre que possível, o mesmo tipo de opções de resposta – sim/não ou opções de 1 a 4/5 (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020; Gjertsen, 2019; Robison, 2015). No entanto, com o objetivo de ir um pouco mais além, foram adicionadas três questões abertas (Gjertsen, 2019), tentando identificar, na primeira pessoa, barreiras facilitadores e recomendações à ou para a participação política das pessoas com DID. A formatação e a escrita das questões foi alvo de uma atenção especial, tentando simplificar o conteúdo (palavras utilizadas diariamente) e em linguagem que fosse compreensível por todos os potenciais respondentes (Gjertsen, 2019). Esta clarificação, após os comentários e observações qualitativas dos peritos, foram revistas ainda uma segunda e terceira vez. O questionário focou-se então no conhecimento político em si, nos direitos e deveres, na participação propriamente dita e na acessibilidade a essa participação.

A elaboração de um questionário desta natureza envolveu alguns desafios, especialmente pela complexidade dos tópicos razão pela qual se dedicou uma atenção especial à representatividade dos indicadores a selecionar, tal como ao seu processamento-escrita dado o grupo-alvo que queríamos incluir e em função do nosso propósito em poder ser utilizado com outros subgrupos (e.g., adolescentes) para futuros estudos comparativos. Outra ideia por detrás da elaboração do Speak Out foi o de não infantilizar, incorporando perguntas de alguma complexidade de forma mais simplificada, mas que estivessem diretamente relacionadas com a participação política, e tendencialmente com respostas fechadas (Mondak, 2000). A introdução de questões abertas também se nos afigurou importante, pois é uma das primeiras vezes que este grupo tem oportunidade de expressar a sua opinião neste domínio. Apesar da cautela

na utilização das respostas de cariz aberto (Luskin & Bullock, 2011; Mondak, 2000) decidiu-se que pelo menos e no que toca à identificação das barreiras, facilitadores e recomendações seria interessante saber a experiência própria de cada pessoa.

A inclusão de quatro autorrepresentantes (com DID) como peritos, uma das inovações e mais-valia deste estudo, indo ao encontro quer das recomendações mais recentes que implica que indivíduos representativos do grupo-alvo (IDA, 2021; ITC, 2017), quer da necessidade de perceber se a organização e formato do questionário era funcional e perceptível, é algo que se destaca, tendo sido possível refinar algumas perguntas e opções de resposta (e.g., manter mais respostas sim/não e evitar as que tinham 7 opções). Algumas das questões versavam diretamente a colaboração das pessoas com DID no desenvolvimento de políticas e/ou estimulação da sua participação a nível local, regional e nacional. Tal como recomendado pela literatura, evitaram-se questões políticas internacionais (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020).

A disponibilização de instrumentos que permitam a recolha de dados credíveis exige a análise das qualidades métricas (Elliot e Vilarinho, 2018; Santos, 2022), para a minimização de erros (Polit & Yang, 2016) e para a garantia que realmente estamos a validar o que se pretende (validade) e de forma consistente (fiabilidade) (ITC, 2017; Serrão et al., 2021). A validade de conteúdo foi então a primeira etapa dada a necessidade de analisar a qualidade e representatividade dos indicadores (Wynd et al., 2003). Para este efeito, foram analisados vários estudos eleitorais para a população em geral (Cramer & Toff, 2017), para a sensibilidade dos temas/vertentes e da forma como são colocados, apontando-se para as figuras mais proeminentes e com maior possibilidade de aparecerem nos canais de informação (TV, rádio, jornais) ou redes sociais (Andersen et al., 2005). A informação verbal tem mais sucesso com as pessoas com DID, do que o apelo à memorização, pelo que fez um esforço neste sentido (Elff, 2009; Fraile & Fortin-Rittberger, 2020), ao mesmo tempo que se teve cuidado na formatação visual do questionário (Ferrin et al., 2018; Fortin-Rittberger, 2016; Prior, 2014). Mas esta abordagem meramente qualitativa não é suficiente (Yaghmaie, 2003) e avançou-se para o cálculo de diferentes IVC.

A escolha dos 10 peritos, para a classificação dos itens nas quatro categorias (Alexandre & Coluci, 2011; Yaghmaie, 2003), foi discutida de forma criteriosa e tentando complementar inputs de várias naturezas: conhecimento político (três peritos académicos), metodologias de validação de instrumentos e no campo da avaliação e intervenção DID (três peritos – um académico e dois técnicos e com funções na área da autorrepresentação de adultos com DID) e práticas diárias (quatro autorrepresentantes). O número de peritos deve variar entre 3 e 10 (Polit & Beck, 2006). Tal como se constata,

e como expectável, nem todos os itens obtiveram o valor de corte para a sua manutenção (Polit & Beck, 2006; Viera & Garret, 2005; Wynd et al., 2003), observando-se, no entanto, poucos com valores inferiores a .60 na categoria da relevância. Dado ser um instrumento novo, e mesmo sabendo da fragilidade destes itens, a decisão inicial, e com alguma cautela, foi manter todos para ver o comportamento dos mesmos com uma aplicação na prática. Em todos os itens com valores inferiores ao nível da clareza, simplicidade e ambiguidade, procederam-se a reformulações para uma compreensão mais fácil e clara, evitando-se termos vagos e complexos (e.g., voto consciente) e preferindo os mais utilizados (e.g., voto ou voto informado). Em seguida, agruparam-se as respostas 3 e 4 (relevantes) e 1 e 2 (irrelevantes) para se analisar o acordo (expectável e ao acaso – Alexandre & Coluci, 2011) entre peritos dadas as limitações de se utilizar exclusivamente a medida do IVC (Wynd et al., 2003). É interessante realçar que o acordo entre peritos e os valores de kappa foram significativos e forte, com valores superiores a .75 e .69, respetivamente (Polit & Beck, 2006; Viera & Garret, 2005; Wynd et al., 2003).

Todo este conjunto de procedimentos e valores permitiram o estabelecimento da versão pré final que foi sujeita ainda a um teste piloto onde se solicitou a cinco participantes que analisassem a escrita e a clareza do objetivo de cada questão, ao mesmo tempo que se pediram comentários sobre as opções de resposta. Esta etapa foi importante, permitindo a clarificação de alguns itens, mas que nos deu segurança para a análise da fiabilidade. Neste âmbito, foram calculados os valores de consistência interna e da estabilidade temporal com valores superiores a .85 e .71 respetivamente, indiciando que o Speak Out é fiável (Marôco, 2021; Nunnaly, 1981). Dada a dependência desta qualidade com a amostra (Marôco, 2021) recomenda-se a aplicação com uma amostra superior. As correlações, tendencialmente moderadas, entre secções do questionário apontam a relação existente entre as mesmas. Finalmente a AFE suporta a organização dos itens por quatro domínios (modelo multidimensional), que explicam 53.3% da variância total, indo ao encontro do pensamento inicial. Recomenda-se contudo o aprofundamento desta análise fatorial.

Conclusões

Portugal está a desenvolver esforços, nos mais variados setores sociais, para a criação de maiores oportunidades para a inclusão e participação de todos os seus cidadãos (Santos, 2020, 2022), independentemente de características pessoais, estando esta situação refletida em vários documentos internacionais – assinando e ratificando a CDPD, e nacionais (e.g., Resolução do Conselho de Ministros n.º

119/2021). Tal como referido por Gersejen (2019) os desafios que as pessoas com DID enfrentam no seu dia-a-dia não podem contribuir para a sua exclusão ou desvalorização. A caracterização das condições de vida das pessoas com DID e o estabelecimento de vários perfis exige medidas com qualidades métricas sólidas e robustas (Elliot & Vilarinho, 2018; Serrão et al., 2021), pelo que deverá haver algum cuidado na análise psicométrica de qualquer instrumento a utilizar. O Speak Out parece ser um instrumento válido e fiável de avaliação da participação política das pessoas com DID desde o conhecimento sobre o assunto, até à sua aplicação na vida diária, mas a generalização dos resultados deverá ser alvo de uma interpretação cautelosa, dada a necessidade de se aprofundarem algumas análises, para confirmar (análise fatorial confirmatória) aquela que poderá ser a estrutura final do questionário. Esta validação será fundamental para processos de recolha de informação inicial que podem orientar intervenções e programas para a relevância de se ter um papel ativo e para a monitorização dos mecanismos de implementação.

A literatura é consensual na necessidade de serem os próprios a deter uma voz ativa e causal, não só na sua própria vida, como no grupo que representam (IDA, 2021; McVeigh et al., 2021). Este ponto constitui uma das mais-valias deste estudo, e que acautelou o envolvimento ativo de pessoas com DID quer ao nível dos peritos e portanto, participando no processo de investigação, quer como respondentes fidedignos, considerados como os melhores peritos na sua própria vida. A disponibilização de um instrumento de avaliação da participação política, com impacto na investigação e contribuindo para (melhores e mais ajustadas) práticas baseadas na evidência. O alinhamento com a agenda nacional e internacional, e com as várias convenções é outro ponto de destaque deste estudo.

Apesar da inovação e da relevância do estudo, há a apontar algumas limitações: a amostra, de conveniência, não é representativa das pessoas com DID a nível nacional, havendo necessidade de uma amostra mais significativa e estratificada (idades, habilitações literárias, região geográfica, profissões, nível de severidade entre outros), não só para a continuação da análise métrica (validade concorrente/divergente, com a eventual eliminação de alguns itens que foram identificados como frágeis), como para a identificação de variáveis e preditores desta participação política e para o estabelecimento de um modelo concetual validado. A análise de conteúdo das respostas abertas não foi concretizada por motivos temporais, mas deve ser alvo de uma atenção especial. A inclusão de pessoas com DID com necessidades de apoio significativos é uma das recomendações que fica, sendo que este estudo apenas envolveu pessoas com necessidades de apoio intermitentes e limitados (níveis de DID ligeiro e moderado).

A análise dos currículos académicos (escolaridade obrigatória) e a sua relação com a participação política deve ser considerado, tal como a relação deste constructo com outros relacionados – funcionalidade, necessidades de apoios, autodeterminação, qualidade de vida. Estudos comparativos entre subgrupos e interculturais (e.g., Brasil, Angola) e de follow-up poderão ser equacionados, partindo do princípio da relevância que a educação e a formação poderá deter no nível e qualidade de participação (Dassonneville & McAllister, 2018; Marinova & Perea, 2020; McVeigh et al., 2021).

Referências

- Agran, M., MacLean, W., Jr., & Kitchen, K. (2016). My voice counts, too: voting participation among individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(4), 285–294. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.4.285>
- Alexandre, N., & Coluci, M. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(7), 3061–3068. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011000800006>
- Andersen, R., Tilley, J., & Heath, A. (2005). Political Knowledge and Enlightened Preferences: Party Choice Through the Electoral Cycle. *British Journal of Political Science*, 35(2), 285-302. <https://doi.org/10.1017/S0007123405000153>
- Cramer, K., & Toff, B. (2017). The Fact of Experience: Rethinking Political Knowledge and Civic Competence. *Perspectives on Politics*, 15(3), 754-770. <https://doi.org/10.1017/S1537592717000949>
- Dassonneville, R., & McAllister, I. (2018). Gender, Political Knowledge, and Descriptive Representation: The Impact of Long-Term Socialization. *American Journal of Political Science*, 62: 249–65. <https://doi.org/10.1111/AJPS.12353>
- Elff, M. (2009). *Political Knowledge in Comparative Perspective: The Problem of Cross-National Equivalence Measurement*. Annual Meeting of the Midwest Political Science Association 67th Annual Conference, Chicago, IL.
- Elliot, L. & Vilarinho, L. (2018). *Construção e validação de instrumentos de avaliação: da teoria à exemplificação prática*. Pimenta Cultural. <https://doi.org/10.31560/pimentacultural/2018.983>
- Ferrin, M., Fraile, M., & García-Albacete, G. (2018). Is It Simply Gender? Content, Format, and Time in Political Knowledge Measures. *Politics & Gender*, 14(2), 162-185. <https://doi.org/10.1017/S1743923X1700023X>
- Fortin-Rittberger, J. (2016). Cross-national gender gaps in political knowledge: How much is due to context?. *Political research quarterly*, 69(3), 391-402. <https://doi.org/10.1177/1065912916642867>
- Gómez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation, *Psicothema*, 33(1), 28-35, <https://doi.org/10.7334/psicothema2020-385>
- Luskin, R., & Bullock, J. (2011). "Don't know" means "don't know": DK responses and the public's level of political knowledge. *The Journal of Politics*, 73(2), 547–557. <https://doi.org/10.1017/S0022381611000132>

- Fraile, M. & Fortin-Rittberger, J. (2020). Unpacking Gender, Age, and Education Knowledge Inequalities: A Systematic Comparison, *Social Science Quarterly*, 101(4), 1653-1699, <https://doi.org/10.1111/ssqu.12822>
- Gjertsen, H., (2019). People with Intellectual Disabilities Can Speak for themselves! A Methodological Discussion of Using People with Mild and Moderate Intellectual Disabilities as Participants in Living Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1),141–149. <http://doi.org/10.16993/sjdr.615>
- International Disability Alliance (2021). *IDA Global Survey on DPO Participation in Development Programmes and Policies*. Pesquisa feita a 7 março de 2023 e disponível em: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/global-survey>
- International Test Commission (2017). ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests (2^a ed.). *International Journal of Testing*. <https://doi.org/10.1080/15305058.2017.1398166>
- Landman, T. (2004), Measuring human rights: principle, practice and policy, *Human Rights Quarterly*, 26 (4), 906-931
- McVeigh, J., MacLachlan, M., Ferri, D., & Mannan, H., (2021). Strengthening the participation of organisations of persons with disabilities in the decision-making of national government and the United Nations: further analyses of the International Disability Alliance Global Survey. *Disabilities*, 1, 202–217. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030016>
- Marinova, D. & Perea, E. (2020). When Bad News Is Good News: Information Acquisition in Times of Economic Crisis. *Political Behaviour*, 42: 465–86. <https://doi.org/10.1007/s11109-018-9503-3>
- Marôco, J. (2021) *Análise Estatística Com o SPSS Statistics*; Report Number Editores: Lisbon, Portugal.
- Matilla, M. & Papageorgiu, A. (2017). Disability, perceived discrimination and political participation, *International Political Science Review*, 38 (5), 505-519, <https://doi.org/10.1177/0192512116655813>
- Mondak, J. (2000). Reconsidering the Measurement of Political Knowledge. *Political Analysis* 8(1):57–82. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pan.a029805>
- Nunnally, J. (1981). *Psychometric Theory*, 2nd ed.; McGraw-Hill: New York, NY, USA
- Office of the High Commissioner for Human Rights (2012). *Human rights indicators: a guide to measurement and implementation*, New York/Geneva
- Polit, D., & Beck, C. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing e Health*, 29(5), 489–497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147>
- Polit, D. & Yang, F. (2016). *Measurement and the measurement of change*. Wolters Kluwer.
- Prior, M. (2014). Visual Political Knowledge: A Different Road to Competence? *Journal of Politics*, 76:41–57. <https://doi.org/10.1017/S0022381613001096>
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021, *Aprova a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 -2025*, Presidência do Conselho de Ministros, *Diário da República*, 1.ª série, 169, p. 3-71, 31 de agosto de 2021
- Robison, J. (2015). Who Knows? Question Format and Political Knowledge. *International Journal of Public Opinion Research* 27:1–21, 1–21, <https://doi.org/10.1093/ijpor/edu019>

- Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, Flora Editora
- Santos, S. (2022). Introdução, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados* (pp. 7-11) Coleção Forças de Mudança em Educação, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S. & Franco, V. (2017). As atitudes face à Dificuldade Intelectual. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 11-25
- Santos, S., Morato, P., Tassé, M. & Luckasson, R. (2022). A avaliação do comportamento adaptativo e funcionalidade em contexto educativo, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados* (pp. 62-75), Coleção Forças de Mudança em Educação, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S., Moreira, C., Torres, M., Gomes, F., & Shogren, K. (2022). Uma Educação para a Autodeterminação, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados* (pp. 89-103), Coleção Forças de Mudança em Educação, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S., Simões, C., Verdugo, M. & Schalock, R. (2022). O Modelo de Qualidade de Vida e Apoios na Educação In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados* (pp. 35-48), Coleção Forças de Mudança em Educação, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M. & Shogren, K. (2022). The IDD Paradigm of Shared Citizenship: its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426–443, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>
- Serrão, C., Domingos, D., Bagarrão, J., Carrilho, J. & Santos, S. (2021), A validação de instrumentos e a sua importância para a área da Reabilitação Psicomotora, *A Psicomotricidade* (no prelo)
- Shogren, K., Luckasson, R., & Schalock, R. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*. 31(4), 230-243, <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- Viera, A. J., & Garrett, J. M. (2005). Understanding interobserver agreement: the kappa statistic. *Family medicine*, 37(5), 360–363
- Virendrakumar, B., Jolley, E., Badu, E. & Schmidt, E. (2018). Disability inclusive elections in Africa: a systematic review of published and unpublished literature. *Disability & Society*, 33:4, 509-538, <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1431108>
- Yaghmaie, F. (2003). Content validity and its estimation. *Journal of Medical Education Spring*, 3(1), 25–27.
- Wynd, C., Schmidt, B., Schaefer, M. (2003). Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western Journal of Nursing Research*, 25(5), 508–518. <https://doi.org/10.1177/0193945903252998>

Artigo 3: Speak Out – Apresentação dos resultados da aplicação do questionário sobre a participação política de pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Resumo: A participação política, concretizada pelo voto, é um direito para todos. No entanto, as pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) detêm menor participação político, apesar da escassez de dados na área. Procurando identificar o nível de conhecimento e participação política de adultos com DID, foi aplicado o questionário Speak Out a uma amostra de 323 participantes, entre os 18 e 96 anos (33.18 ± 13.29), 203 do género feminino e 114 do masculino, com ($n=98$) e sem ($n=225$) DID. A análise centrou-se nas frequências das respostas e no estudo comparativo (técnicas paramétricas (ANOVA); $p < .05$). As pessoas com DID sabem e participam menos, a nível político, do que os seus pares típicos/outros diagnósticos, mas conhecem as figuras políticas e os procedimentos políticos básicos associados ao voto. As dificuldades e limitações apontadas (e.g., compreensão da abstenção/voto nulo) exigem medidas inovadoras e adaptadas, de maior acessibilidade, linguagem simples e voto online. As pessoas com DID tendem a votar com apoio. A maioria não sabe responder nem sobre a colaboração das pessoas com DID no desenvolvimento e implementação de políticas públicas, nem se o país tem promovido medidas para a participação políticas das pessoas com DID. Recomendações para a prática e investigação serão apontadas.

Palavras-chave: Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Política, Participação, Direitos, Acessibilidade

Abstract: Political participation, achieved through voting, is a right for everyone. However, people with Intellectual and Developmental Difficulties (IDD) seem to have less political participation, despite the scarcity of data in the area. Seeking to identify the level of knowledge and political participation of adults with IDD, the Speak Out questionnaire was applied to a sample of 323 participants, aged between 18 and 96 years (33.18 ± 13.29), 203 females and 114 males, with ($n=98$) and without ($n=225$) IDD. The analysis focused on the frequencies of the responses and on the comparative study (parametric techniques (ANOVA); $p < .05$). People with IDD seem to know and participate less at a political level than their typical peers/other diagnoses, but they seem to know political figures and basic political procedures associated with voting. The difficulties and limitations pointed out (e.g., understanding the abstention/null vote) seem to require innovative and adapted measures, with greater accessibility, simple language, and online voting. People with IDD tend to vote with support. Most cannot answer either about the collaboration of people with IDD in the development and implementation of public policies, or if the country has promoted measures for the political participation of people with IDD. Recommendations for practice and investigation will be pointed out.

Keywords: Intellectual and Developmental Disability, Politics, Participation, Rights, Accessibility

Introdução

A participação política é um princípio democrático fundamental e um direito de todos, consagrado nos mais diversos documentos internacionais (Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência [CDPD], Agenda 2030) e nacionais que apelam à inclusão, e que se materializa na tomada de decisão pelo voto, representando a possibilidade de qualquer cidadão influenciar o que diz respeito a nível local, regional e nacional (United Nations Development Programme [UNDP], 2021). No entanto, as pessoas com deficiência, e entre estas, as pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) são frequentemente excluídas dos processos políticos e experienciam inúmeras barreiras, o que se traduz numa lacuna aquando da comparação com os seus pares típicos (UNDP, 2021). A DID, e apesar das mudanças conceituais e práticas (Gómez et al., 2021; Schalock et al., 2022; Shogren et al., 2021) também em contexto nacional (Santos, 2020, 2022), ainda tende a ser perspetivada com foco nas limitações intelectuais, mesmo com a nova definição a acrescentar as limitações adaptativas, cuja concomitância se expressa nos domínios conceituais, práticos e sociais (Schalock et al., 2021) e se manifesta durante o período desenvolvimental (American Psychiatric Association [APA], 2013) ou até aos 22 anos (Schalock et al., 2021). As pessoas com DID continuam a desvalorizadas (Santos & Franco, 2017), substituindo o pensamento que não tem capacidade legal o que influencia as reduzidas oportunidades de participação também a nível político (Santos, 2020).

A maioria dos serviços e apoios oferecidos às pessoas com DID, em Portugal, focam-se na funcionalidade (Santos, Morato et al., 2022) dado o seu impacto na qualidade de vida (Simões & Santos, 2017), negligenciando-se o desenvolvimento de habilidades enquanto consumidores ativos que requerem a participação ativa em todas as atividades (Agran et al., 2015), destacando-se a tomada de decisão (Santos, Moreira et al., 2022) política (Agran & Hughes, 2013). A inclusão e a participação são dois tópicos essenciais da cidadania, e implica a voz ativa de todos, na igualdade perante a lei (UNDP, 2021), e ambos são reforçados na CDPD (Beckman, 2014; Kjellberg & Hemmingsson, 2013). A negação da possibilidade da decisão política, expressa pela impossibilidade de voto – como o direito político mais importante a grupos específicos por motivos de dependência e de barreiras estatutárias e processuais (Agran & Hughes, 2013; Fiala-Butora et al., 2014; Friedman & Rizzolo, 2017), tem conduzido à exclusão o que não se alinha com as evidências mais recentes que não encontram relações positivas entre racionalidade e tomada de decisão (UNDP, 2021). No entanto, o voto permite a tomada de decisão pelas pessoas em prol dos interesses individuais, mas também coletivos (Agran et al., 2015).

As estatísticas inferiores ao nível do voto refletem discriminação a nível *legal* conduzindo à exclusão pelo que se deve eliminar as barreiras administrativas e legislativas; *cultural* com as normas a legitimar esta exclusão alicerçadas nas limitações cognitivas pelo que há que criar condições e oportunidades para a participação; e *organizacional* pelo desajustamento das acomodações com necessidade de se pensar em alternativas ajustadas (James et al., 2021; Priestley et al., 2016). Na sua análise, Okura (2018) constata que 38 países, que ratificaram a CDPD, apenas 11 não colocam quaisquer restrições à participação política das pessoas com DID – Irlanda, Itália, Reino Unido, Áustria, Países Baixos, Canadá, Suécia, Noruega, Finlândia, Equador e Japão. Portugal é incluído como um dos países que restringe esta participação, na medida em que para se votar há que cumprir alguns requisitos. Dos restantes 27, alguns impõem alguma restrição ao voto baseado na capacidade legal, e 13 negam a possibilidade de voto a quem esteja sob o sistema de maior acompanhado ou similar (Okura, 2018).

A (pouca) investigação existente em 30 países reforça que as pessoas com DID votam menos: no Reino Unido, apenas 16.5% das pessoas com DID – dos 66.1% dos registados, votam quando comparadas com a população em geral (66.1%)(Keeley et al., 2008), e nos EUA são o grupo com as taxas mais baixas de participação eleitoral apesar das necessidades específicas (Matsubayashi & Ueda, 2014). Esta menor representação política das pessoas com DID ocorrem também na Austrália (Potocnik, 2019), Canadá (Spagnuolo and &, 2017) e Japão (Okura, 2018). Na Suécia, Kjellberg & Hemmingsson (2013) constata a menor taxa de voto e reportam que o modelo social ainda molda as crenças sociais que conduzem a uma desvalorização das pessoas com DID quanto à sua capacidade legal, sendo corroborados por Hood (2016) na Escócia. Nos Países Baixos, as pessoas com DID tendem a votar menos do que as pessoas com deficiência motora (van Hees et al., 2017). É interessante referir que as pessoas com DID mais novas, parecem votar mais do que as pessoas de mais idade (European Union Agency for fundamental Rights, 2014). Na Irlanda 7 em 19 pessoas idosas com DID (80%) não votam (Barret et al., 2011).

Importa realçar que quando questionadas, as pessoas com DID consideram importante a tomada de decisão e a autodeterminação (Simões & Santos, 2017), o que se reflete na relevância do voto não perspetivando o diagnóstico como impeditivo para este procedimento (Agran et al., 2016), mas enfatizando o apoio na área (Keeley et al., 2008; Kjellberg & Hemmingsson, 2013). Um dos factos apontados é que é mais fácil numa eleição presidencial e escolher o candidato, do que a nível local (autárquico) revelando maior desconhecimento dos programas e fundamentando a sua decisão em factos arbitrários (Agran et al., 2016). O foco parece residir no ato do voto e não tanto

na compreensão de todo o processo inerente ao mesmo, havendo necessidade de maior investimento no processo educativo formativo, tal como no aumento da acessibilidade a plataformas políticas e perspectivas dos candidatos (Agran et al., 2016). As pessoas com DID preferem votar por elas próprias do que fazê-lo por terceiros (van Hees et al., 2017) e exibem inclusive maior interesse pela política do que os seus pares típicos mesmo se menos informados (Powell & Johnson, 2019).

Os fatores que afetam a participação política envolve um conjunto sistémico de tópicos nomeadamente ao nível da operacionalização dos direitos e do acesso à participação na comunidade e escolhas (Friedman & Rizzolo, 2017). A literatura aponta um conjunto de barreiras ao voto das pessoas com DID não só ao nível da pouca transparência/facilidade e acessibilidade física às informações e aos locais políticos (Agran et al., 2015; Belt, 2016; German Institute for Human Rights, 2016; Swedish Agency for Participation [SAP], 2014; Lord et al., 2014; Schur et al., 2013). Por outro lado, as limitações cognitivas podem condicionar a aquisição do conhecimento necessário (Agran et al., 2015), reforçado pelas ideias de infantilização, baixas expectativas e foco na incapacidade por parte da população em geral, com as barreiras atitudinais a condicionarem mais (Santos, 2020) a participação política das pessoas com DID (Agran et al., 2015). As pessoas com DID não recebem apoio ao nível do voto, ao contrário das pessoas com deficiência motora que podem designar terceiros (Office for Democratic Institutions and Human Rights [ODIHR], 2017).

A taxa de voto diminui com a idade, com a maior necessidade de apoios e se institucionalizados (McCausland et al., 2018), constatando-se o pré-conceito que o voto das pessoas com DID pode ser facilmente manipulável (Agran et al., 2015), especialmente no caso de pessoas sem comunicação verbal ou com comunicação alternativa (Schriner et al., 2000), apesar de Beckman (2007) argumentar que esta manipulação parte de comportamentos de terceiros, mas interfere com a vida das pessoas com DID. A institucionalização – até pela sua natureza contentora, também impacta a menor percentagem de voto pelas pessoas com DID quando comparadas com as pessoas que vivem na sua própria casa e/ou com familiares (Friedman & Rizzolo, 2017). De qualquer das formas, mesmo vivendo/estando integradas na comunidade, as pessoas com DID ainda se confrontam com inúmeros obstáculos à sua participação efetiva e plena (Braddock et al., 2015; Friedman & Spassiani, 2017), verificando-se que é mais ativo/participativo, tem mais poder de voto e decisão (Friedman & Rizzolo, 2017). As limitações de interdição/inabilitação e mesmo do maior acompanhado (Lei nº 49/2018) impactam o poder/habilidade de voto e os autores constataam que as pessoas com DID com guarda total ou ajuda na tomada de decisão,

tendem a votar menos do que os seus pares mais ativos, eventualmente baseados nas ideias dos cuidadores que não vendo o voto destas pessoas como prioritário, minimizam esforços neste sentido. Por outro lado, as organizações desempenham um papel crucial como facilitadores ao voto por parte das pessoas com DID (Friedman & Rizzolo, 2017).

Em 2013, Agran & Hughes constataam que na opinião dos cuidadores formais (técnicos) poucos clientes com DID expressavam interesse em votar e apenas alguns estavam registados para votar, verificando-se que poucos tinham o voto incluído no seu plano de apoios; além disso, a maioria dos clientes não estava a par desta decisão segregatória. Os autores reportam que quando questionados sobre se votar era uma mais-valia, a maioria dos respondentes não avançou com a resposta – apesar de um pequeno número ter referido que havia outras habilidades importantes a ensinar, e os clientes não sabiam da cessação dos seus direitos. A abordagem funcionalista para a participação política passa pela reflexão e proposta de soluções às barreiras (Lord et al., 2014; Spagnuolo & Shanouda, 2017) e envolvem a melhoria da acessibilidade, a utilização de linguagem acessível nos documentos eleitorais (programas, campanhas, boletim de voto, entre outros), a formação dos administradores eleitorais no apoio ao voto, e a implementação de protocolos de voto inovadores utilizando as novas tecnologias (e-voto). A sensibilização dos cuidadores formais e informais sobre direitos, responsabilidade e deveres na participação política e pública dos seus familiares/clientes com DID, e a avaliação do sucesso de programas de formação na área são outras ideias veiculadas (James et al., 2021) observando-se uma relação direta e positiva entre (mais) conhecimento e (mais) participação (James et al., 2018, 2021).

As escassas evidências apontam para a capacidade, das pessoas com DID, tomarem decisões informadas se preparadas e ensinadas para tal (Agran & Hughes, 2013; Agran et al., 2015), com as pessoas com DID a considerarem o processo de eleições de 2012 fácil (Schur et al., 2013). Desta forma, e com base na escassez de evidências, objetivo deste artigo passa por identificar e caracterizar o “perfil” político das pessoas com DID, tentando analisar o conhecimento que detém sobre esta matéria não só ao nível do reconhecimento de figuras públicas e suas funções, mas também dos seus direitos e deveres, procurando compreender a acessibilidade (atitudinal e arquitetónica) a esta participação na prática. Além disso, avança-se com um estudo comparativo por diferentes variáveis (idade, género, diagnóstico) procurando identificar as diferenças que possa haver, objetivando-se contribuir para práticas mais ajustadas e que incluam também a educação e formação no setor político.

Método

Participantes

No sentido de perceber as percepções autorrelatadas, bem como da sociedade em geral, sobre o direito, e a sua implementação, da participação na vida política pelas pessoas com DID, a amostra de conveniência, foi constituída por 323 participantes, com (n=98) e sem (n=203) DID, entre os 18 e 96 anos (33.8 ± 13.29), sendo 203 (62.8%) do género feminino, 114 (35.3%) do género masculino, 2 (0,6%) identificaram-se com outro género e 4 (1.2%) preferiram não dizer. Os participantes com desenvolvimento típico tinham entre 18 e 96 (31.34 ± 13.79), e os participantes com DID entre os 18 e 64 (38.54 ± 10.3) e para pessoas com outros diagnósticos (n=22) a idade variou entre 19 e 68 (35.32 ± 14.92). Mais de metade dos respondentes vivem em zona predominantemente rural (n=210; 65%) do que urbana (n=113, 35%), em casa de familiares (n=179, 55,4%) – verificando-se que esta é a opção mais escolhida pelos participantes com DID (n=68, 69.4%), ou na instituição (n=32, 9.9%). No domínio escolar a maioria já não era estudante (n=221, 68.4%), e 36 (36.7%) das pessoas com DID apenas tem o 1º, 2º (n=23, 23.5%) ou o 3º (n=25, 25.5%) ciclo da escolaridade obrigatória. Dos participantes, 65 (66,3%) tem/teve um Programa Educativo Individual (PEI) e 63 (64,3%) tem/teve um Plano Individual de Transição (PIT). A maioria das pessoas ditas típicas (n=103; 50.7%) são empregados a tempo inteiro e apenas 7 (7.2%) dos participantes com DID diz ter emprego a tempo parcial/inteiro e 52 (53.1%) diz estar numa instituição. No dia-a-dia, a maioria das pessoas sem DID não precisa de ajuda/apoio, e das pessoas com DID, 39 (39.8%) admite precisar de apoio intermitente, 39 (39.8%) de apoio limitado, 12 (12.2%) de apoio extensivo e 5 (5.1%) de apoio permanente.

Os critérios de inclusão passavam pela idade superior a 13 anos, e no caso dos participantes com DID ter o diagnóstico prévio no processo clínico (consultado por professores e/ou técnicos que trabalham com os mesmos) e com capacidade de compreensão e resposta a um questionário/entrevista. Como critério de exclusão estabeleceram-se: idade inferior aos 13 anos, por motivos de maturidade e compreensão do tema. O recrutamento dos participantes foi feito por contacto direto com instituições do ensino superior, diretores de instituições privadas de solidariedade social para a autorização do estudo na instituição, direções dos estabelecimentos escolares e contacto direto com pessoas com DID e respetivos familiares e técnicos.

Instrumento

O Speak Out, questionário sobre a participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, é constituído por duas partes: a primeira dedicada à caracterização demográfica (e.g., idade, género, habilitações, localidade, características do percurso educativo) dos participantes (respeitando as questões do anonimato) e outra dedicada aos itens propriamente ditos, cuja resposta difere consoante a profundidade da pergunta e objetivos de cada secção. Esta parte é constituída pelas seguintes secções: B1: **Conhecimento político** - 12 itens de resposta Sim (1)/ Não (0) (e.g.: *Sei a diferença entre o Primeiro-Ministro e o Presidente da República*) e um item de resposta Todas (3)/ Algumas (2)/ Poucas (1)/ Nenhuma (0) (e.g.: *Sei quais as leis e regras que devo respeitar enquanto português*); B2 - **Direitos e Deveres** - 9 itens no total, onde os seis primeiros têm como opções de resposta Sempre (5)/ Frequentemente (4)/ Às vezes (3)/ Raramente (2)/ Nunca (1), um tem como resposta Sim (1)/ Não(0) e os restantes dois itens são de resposta Sempre (5)/ Frequentemente (4)/ Às vezes (3)/ Raramente (2)/ Nunca (1)/ Não sei (0) (e.g.: *Consigo exercer o meu direito ao voto*); B3 **Participação Política** - um total de 20 itens cuja resposta em 14 é de Sim (1)/ Não(0) mas em dois itens é de Sim(0)/Não (1), em três itens a resposta é de Sempre (5)/ Frequentemente (4)/ Às vezes (3)/ Raramente (2)/ Nunca (1) (e.g.: *Os programas eleitorais são fáceis de ler e entender*) e existe ainda um item de resposta curta aberta (*Se sim, qual?* referente à questão *Preciso de apoio para me deslocar à Assembleia de Voto?*) onde as respostas foram divididas nas categorias Família(1)/ Técnicos(2)/ Outros(3); e B4 **Acessibilidade** - um conjunto de 21 itens com opção de resposta Completamente (3)/ De alguma forma (2)/ Nada (1)/ Não sei (0) (e.g.: *O espaço onde voto é acessível*). Existem ainda 3 perguntas de resposta aberta (opcionais) com o objetivo de identificar três barreiras, três facilitadores e três recomendações para melhorar a participação política em Portugal.

Quanto às qualidades métricas do Speak Out, os acordos obtidos entre os peritos foram moderados ($k=.75$) e excelentes ($k>.80$) no cálculo do *Kappa* de Cohen e foi possível verificar uma consistência interna excelente ($\alpha=.90$), com tendência para correlações elevadas e superiores ($.71 < r < .93$). No que diz respeito aos índices de conteúdo por item (IVC), a maioria dos valores assumidos é superior ao recomendado ($>.78$) e a estrutura apresentada (quatro secções) explica cerca de 51.31% da variância total, quando calculada a Análise Fatorial Exploratória.

Procedimentos

Os requisitos éticos devem estar presentes em todas as investigações e como tal esta não é exceção, tendo o projeto respeitado as recomendações da Convenção de Helsínquia. Depois de obtido parecer ético pela Comissão de Ética da Associação Portuguesa de Psicomotricidade (referência n.º 2022/01), iniciou-se o contacto posterior com instituições da zona da Grande Lisboa e que prestam apoio a pessoas com DID (IPSS) e/ou formação em diferentes áreas de formação (e.g.: Faculdades) para a concretização do estudo nas mesmas. Quando obtida esta autorização, e nos casos de resposta positiva, procedeu-se ao contacto direto com cada potencial participante, explicando-se o objetivo e as etapas do estudo e fornecendo um documento de consentimento informado onde também se esclarecia que a participação era voluntária, e que haveria possibilidade de desistência a qualquer momento. A confidencialidade e anonimato dos dados foi assegurada, e para efeitos de proteção dos dados, foi planeada a codificação das informações de cada participante.

O questionário foi formatado em *google forms*, e o link criado foi enviado via email para as instituições/escolas/participantes que deram o seu consentimento, para ser preenchido. Antes de avançar para as respostas, havia uma pequena introdução ao estudo tal como um mini-consentimento ético que apenas se assinalado, é que permitia avançar na aplicação. O questionário foi respondido de forma autoadministrado (e.g., autorrelato com o próprio respondente a responder) ou por meio de entrevista conduzida pela própria investigadora/ou técnicos que trabalhavam nos grupos de autorrepresentantes e que ajudavam a prestar os eventuais esclarecimentos. A aplicação do questionário, em formato entrevista, foi realizada, em local (pode ser presencial ou online) e horário a combinar com os participantes, no sentido da mínima interferência com as atividades diárias. No caso da entrevista eram lidas as perguntas em voz alta para que pessoas com DID (com maiores limitações na compreensão/leitura das questões) pudessem responder, sendo registadas as suas respostas. A duração média da aplicação do questionário foi de 45 minutos.

Os procedimentos estatísticos foram operacionalizados com recurso ao *Statistical Package of Social Sciences (SPSS)* versão 28.

Apresentação de Resultados

A análise dos resultados, e de acordo com o objetivo, passa numa primeira etapa das frequências de resposta aos vários itens/secções do questionário pelos participantes e para uma maior facilidade de interpretação optou-se pela sua listagem consoante o tipo de resposta, juntando-se os itens sim/não (tabela 1), por escala Likert

de 5 opções de nunca a sempre (tabela 2) e de 3 opções – nada a completamente (tabela 3). O estudo comparativo controlando a variável *diagnóstico* foi concretizado para o género, classe etária, estado civil e habilitações literárias (tabela 4), assumindo o nível de significância de $p < .05$. Dado o tamanho amostral ($N > 30$, Marôco, 2021) optaram-se pelas técnicas paramétricas ANOVA. Sempre que se realiza um estudo com uma nova amostra há que analisar a consistência interna cujos valores variaram entre .85 (direitos e deveres) e .93 (acessibilidade) ao nível das secções, obtendo-se um valor global de .96 o que corrobora a fiabilidade do Speak Out (Andresen, 2000; Nunnaly, 1981; Ventura & Santos, 2022).

Tal como se constata na análise da tabela 1, as pessoas com desenvolvimento típico conhecem as figuras políticas e os procedimentos básicos associados ao voto e outros procedimentos políticos (eleições), detendo, na larga maioria, os requisitos básicos. É interessante constatar que 57 não sabem quem contactar em caso de dúvida sobre eleições/voto, 85 dos respondentes não sabem o que levar consigo no dia das eleições e/ou o que fazer se se sentirem discriminados no direito a votar e 117 (57.6%) desconhecem a CDPD. O valor elevado na resposta no voto acompanhado explica-se pelo facto de o fazerem autonomamente. As pessoas com DID tem menos conhecimentos na generalidade, mas a maioria sabe a diferenças entre as duas primeiras figuras políticas nacionais, verificando-se mais respostas positivas para a função do Presidente (vs. Primeiro-Ministro). As pessoas com DID sabem o que levar (documentos) no dia das eleições. O conhecimento dos direitos e deveres é compreendido pela maioria, apesar de não saberem o que fazer em caso de discriminação. A abstenção (83.7%) e o voto nulo (63.3%) são conhecimentos que parecem não estar adquiridos pela maioria. As percentagens ao nível do saber a quem recorrer em caso de necessidade (43.9%), tal como o conhecimento da convenção (48%) é superior nas pessoas com DID. Quando entramos em questões sobre diferenças entre o que cada um dos partidos políticos diz e/ou ter uma participação ativa os números obtidos decrescem.

Na tabela 2, e tal como expectável, as pessoas sem diagnóstico e/ou outro que não DID, tendem para respostas de elevada frequência (sempre e frequentemente) exceção quando se pergunta pela colaboração das pessoas com DID no desenvolvimento e implementação de políticas públicas - onde a grande maioria não sabe, pela sua própria participação em eventos políticos e na acessibilidade dos programas. A grande maioria não sabe se o país tem promovido medidas para a participação políticas das pessoas com DID.

Tabela 1: Frequências Secções Conhecimento Político, Direitos e Deveres e Participação Política - perguntas com opção de resposta Sim/Não

| Questão | Sem diagnóstico (n=203) | | DID (n=98) | | Outro diagnóstico (n=22) | |
|---|----------------------------|----------------|---------------|---------------|-----------------------------|---------------|
| | Sim | Não | Sim | Não | Sim | Não |
| Sei a diferença entre Primeiro-Ministro e Presidente da República: | 197 (97%) | 6 (3%) | 67 (68.4%) | 31 (31.6%) | 19 (86.4%) | 3 (13.6%) |
| Sei o que faz Primeiro-Ministro em Portugal: | 192 (94.6%) | 11 (5.4%) | 48 (49%) | 50 (51%) | 18 (81.8%) | 4 (18.2%) |
| Sei o que faz o Presidente da República em Portugal: | 192 (94.6%) | 11 (5.4%) | 52 (53.1%) | 46 (46.9%) | 17 (77.3%) | 5 (22.7%) |
| Sei leis e regras que devo respeitar enquanto português (os meus direitos e deveres): | 192 (94.6%) | 11 (5.4%) | 56 (57.1%) | 42 (42.9%) | 18 (81.8%) | 4 (18.2%) |
| Sei o que tenho de levar comigo no dia das eleições: | 198 (97.5%) | 5 (2.5%) | 78 (79.6%) | 20 (20.4%) | 20 (90.9%) | 2 (9.1%) |
| Sei o que fazer se for discriminado/a no direito a votar: | 118 (58.1%) | 85 (41.9%) | 32 (32.7%) | 66 (67.3%) | 13 (59.1%) | 9 (40.9%) |
| Sei o que é um voto nulo: | 198 (97.5%) | 5 (2.5%) | 36 (36.7%) | 62 (63.3%) | 17 (77.3%) | 5 (22.7%) |
| Sei o que é a abstenção eleitoral: | 197 (97%) | 6 (3%) | 16 (16.3%) | 82 (83.7%) | 17 (77.3%) | 5 (22.7%) |
| Sei o que fazer quando me engano a colocar a cruz no boletim: | 164 (80.8%) | 39 (19.2%) | 40 (40.8%) | 58 (59.2%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Sei quem posso contactar se tiver dúvidas sobre as eleições e o voto: | 146 (71.9%) | 57 (28.1%) | 43 (43.9%) | 55 (56.1%) | 14 (63.6%) | 8 (36.4%) |
| Sei o que é e conheço a Convenção dos Direitos das pessoas com Deficiência: | 86 (42.4%) | 117 (57.6%) | 47 (48%) | 51 (52%) | 9 (40.9%) | 13 (59.1%) |
| Consigno perceber as diferenças entre o que cada um dos partidos políticos defende: | 175 (86.2%) | 28 (13.8%) | 14 (14.3%) | 84 (85.7%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Sei como posso ter participação ativa: | 176 (86.7%) | 27 (13.3%) | 26 (26.5%) | 72 (73.5%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Tenho direito a capacidade legal e jurídica: | 198 (97.5%) | 5 (2.5%) | 31 (31.6%) | 67 (68.4%) | 17 (77.3%) | 5 (22.7%) |
| Voto sempre que há eleições: | 176 (86.7%) | 27 (13.3%) | 43 (43.9%) | 55 (56.1%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |

| | | | | | | |
|--|----------------|----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Consigo preencher o boletim de voto: | 199 (98%) | 4 (2%) | 64 (65.3%) | 34 (34.7%) | 17 (77.3%) | 5 (22.7%) |
| Consigo dobrar o boletim de voto: | 199 (98%) | 4 (2%) | 81 (82.7%) | 17 (17.3%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Voto acompanhado: | 5 (2.5%) | 198 (97.5%) | 21 (21.4%) | 77 (78.6%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Mesmo quando não voto, sou eu que decido não votar: | 188 (92.6%) | 15 (7.4%) | 50 (51%) | 48 (49%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Voto para as eleições autárquicas: | 188 (92.6%) | 15 (7.4%) | 54 (55.1%) | 44 (44.9%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Voto para as eleições presidenciais: | 190 (93.6%) | 13 (6.4%) | 57 (58.2%) | 41 (41.8%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Voto para as eleições legislativas: | 193 (95.1%) | 10 (4.9%)) | 52 (53.1%) | 46 (46.9%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Votei nas últimas eleições em Portugal – Eleições Legislativas no dia 20 de janeiro de 2022: | 179 (88.2%) | 24 (11.8%) | 37 (37.8%) | 61 (62.2%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| Eu tomo decisões sobre a minha vida e são respeitadas: | 200 (98.5%) | 3 (1.5%) | 66 (67.3%) | 32 (32.7%) | 18 (81.8%) | 4 (18.2%) |
| Sei onde fica a assembleia de voto: | 190 (93.6%) | 13 (6.4%) | 58 (59.2%) | 40 (40.8%) | 19 (86.4%) | 3 (13.6%) |
| Consigo procurar a mesa de voto: | 198 (97.5%) | 5 (2.5%) | 60 (61.2%) | 38 (38.8%) | 15 (68.2%) | 7 (31.8%) |
| Consigo colocar o meu voto na urna: | 201 (99%) | 2 (1%) | 80 (81.6%) | 18 (18.4%) | 18 (81.8%) | 4 (18.2%) |
| Preciso de apoio para me deslocar à assembleia de voto: | 196 (96.6%) | 7 (3.4%) | 49 (50%) | 49 (50%) | 7 (31.8%) | 15 (68.2%) |
| Sou eu que escolho quem me acompanha, caso necessite: | 195 (96.1%) | 8 (3.9%) | 59 (60.2%) | 39 (39.8%) | 16 (72.7%) | 6 (27.3%) |
| A minha participação na vida política tem aumentado nos últimos 3 anos: | 119 (58.6%) | 84 (41.4%) | 15 (15.3%) | 83 (84.7%) | 9 (40.9%) | 13 (59.1%) |

Tabela 2: Frequências Secções Direitos e Deveres e Participação Política – perguntas com opção de resposta Sempre/ Frequentemente/ Às vezes/ Raramente/ Nunca

| Questão | Sem diagnóstico | | | | | | DID | | | | | | Outro diagnóstico | | | | | |
|--|-----------------|---------------|---------------|---------------|--------------|---------------|---------------|---------------|---------------|-------------|---------------|---------------|-------------------|--------------|--------------|-------------|--------------|--------------|
| | Sempre | Freq. | Às vezes | Raramente | Nunca | Não sei | Sempre | Freq. | Às vezes | Raramente | Nunca | Não sei | Sempre | Freq. | Às vezes | Raramente | Nunca | Não sei |
| Tomo as minhas próprias decisões políticas | 171 (84.2%) | 21 (10.3%) | 3 (1.5%) | 3 (1.5%) | 5 (2.5%) | | 29 (29.6%) | 15 (15.3%) | 21 (21.4%) | 4 (4.1%) | 29 (29.6%) | | 15 (68.2%) | 1 (4.5%) | 2 (9.1%) | 1 (4.5%) | 3 (13.6%) | |
| Tenho possibilidade de participar na vida política | 85 (41.9%) | 33 (16.3%) | 43 (21.2%) | 26 (12.8%) | 16 (7.9%) | | 16 (16.3%) | 11 (11.2%) | 31 (31.6%) | 6 (6.1%) | 34 (34.7%) | | 8 (36.4%) | 6 (27.3%) | 1 (4.5%) | 1 (4.5%) | 6 (27.3%) | |
| Consigo exercer o meu direito ao voto | 175 (86.2%) | 20 (9.9%) | 1 (0.5%) | 2 (1%) | 5 (2.5%) | | 30 (30.6%) | 17 (17.3%) | 16 (16.3%) | 2 (2%) | 33 (33.7%) | | 14 (63.6%) | 3 (13.6%) | 0 | 0 | 5 (22.7%) | |
| A minha família/ os técnicos permitem que eu exerça o meu direito ao voto | 193 (95.1%) | 3 (1.5%) | 1 (0.5%) | 1 (0.5%) | 5 (2.5%) | | 39 (39.8%) | 14 (14.3%) | 14 (14.3%) | 4 (4.1%) | 27 (27.6%) | | 16 (72.7%) | 2 (9.1%) | 0 | 0 | 4 (18.2%) | |
| O meu voto é importante | 189 (93.1%) | 8 (3.9%) | 2 (1%) | 1 (0.5%) | 3 (1.5%) | | 61 (62.2%) | 5 (5.1%) | 13 (13.3%) | 2 (2%) | 17 (17.3%) | | 17 (77.3%) | 0 | 0 | 2 (9.1%) | 3 (13.6%) | |
| O meu voto faz a diferença | 176 (86.7%) | 10 (4.9%) | 8 (3.9%) | 5 (2.5%) | 4 (2%) | | 44 (44.9%) | 6 (6.1%) | 18 (18.4%) | 8 (8.2%) | 22 (22.4%) | | 12 (54.5%) | 3 (13.6%) | 2 (9.1%) | 1 (4.5%) | 4 (18.2%) | |
| Portugal tem promovido medidas para a promoção da participação das pessoas com DID | 5 (2.5%) | 14 (6.9%) | 60 (29.6%) | 28 (13.8%) | 0 | 96 (47.3%) | 6 (6.1%) | 2 (2%) | 21 (21.4%) | 9 (9.2%) | 14 (14.3%) | 46 (46.9%) | 2 (9.1%) | 4 (18.2%) | 5 (22.7%) | 2 (9.1%) | 1 (4.5%) | 8 (36.4%) |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|----------|--------|------------|------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|
| As pessoas com DID têm colaborado no desenvolvimento e implementação das políticas nacionais | 6 (3%) | 19 (9.4%) | 32 (15.8%) | 41 (20.2%) | 2 (1%) | 103 (50.7%) | 3 (3.1%) | 1 (1%) | 14 (14.3%) | 9 (9.2%) | 21 (21.4%) | 50 (51%) | 3 (13.6%) | 2 (9.1%) | 1 (4.5%) | 3 (13.6%) | 0 | 13 (59.1%) |
| Percebo as ideias e propostas que os partidos têm nos programas eleitorais | 58 (28.6%) | 102 (50.2%) | 38 (18.7%) | 2 (1%) | 3 (1.5%) | | 3 (3.1%) | 1 (1%) | 26 (26.5%) | 24 (24.5%) | 44 (44.9%) | | 10 | 4 (18.2%) | 3 (13.6%) | 1 (4.5%) | 4 (18.2%) | |
| Os programas eleitorais são fáceis de ler e entender | 14 (6.9%) | 57 (28.1%) | 103 (50.7%) | 25 (12.3%) | 4 (2%) | | 4 (4.1%) | 1 (1%) | 17 (17.3%) | 23 (23.5%) | 53 (54.1%) | | 3 (13.6%) | 5 (22.7%) | 5 (22.7%) | 5 (22.7%) | 4 (18.2%) | |
| Participo em reuniões de assembleia locais, regionais ou nacionais | 2 (1%) | 3 (1.5%) | 14 (6.9%) | 51 (15.1%) | 133 (65.5%) | | 1 (1%) | 0 | 3 (3.1%) | 2 (2%) | 92 (93.9%) | | 1 (4.5%) | 0 | 2 (9.1%) | 4 (18.2%) | 15 (68.2%) | |

As respostas das pessoas com DID apesar de algumas de frequência superior, apontam para uma menor participação política por parte destas pessoas. Em alguns itens o maior número de respostas posiciona-se nos dois polos – sempre ou nunca (e.g., tomo as minhas decisões políticas, consigo exercer o meu direito de voto). O apoio dos cuidadores é importante, e o próprio voto é considerado pela maioria como importante e que promove a diferença. Mais uma vez, e no que toca ao conhecimento sobre o país tem promovido medidas para potenciar a participação das pessoas com DID, tal como se estas pessoas tem colaborado no desenvolvimento e implementação das políticas nacionais a maioria não sabe disto. A acessibilidade e linguagem simples de ser compreendida é algo a refletir, dada a maioria responder que não percebe as ideias/propostas dos programas eleitorais pela dificuldade em interpretar o que está escrito e a participação em eventos políticos é claramente reduzida (94% nunca participa).

Tabela 3: Frequências Secção Acessibilidade – perguntas com opção de resposta Completamente/ De alguma forma/ Nada/ Não sei

| Questão | Sem diagnóstico | | | | DID | | | | Outro diagnóstico | | | |
|--|-------------------|-----------------------|----------|---------------|-------------------|-----------------------|---------------|---------------|-------------------|-----------------------|-----------|-----------|
| | Completa mente | De alguma forma | Nada | Não sei | Completa mente | De alguma forma | Nada | Não sei | Completa mente | De alguma forma | Nada | Não sei |
| O espaço onde voto é acessível | 117 (57.6%) | 68 (33.5%) | 6 (3%) | 12 (5.9%) | 29 (29.6%) | 19 (19.4%) | 11 (11.2%) | 39 (39.8%) | 10 (45.5%) | 7 (31.8%) | 1 (4.5%) | 4 (18.2%) |
| O envolvimento do espaço para a participação política (e.g., gabinetes, assembleia, casa-de-banho) é acessível | 83 (40.9%) | 83 (40.9%) | 7 (3.4%) | 30 (14.8%) | 21 (21.4%) | 24 (24.5%) | 11 (11.2%) | 42 (42.9%) | 8 (36.4%) | 4 (18.2%) | 2 (9.1%) | 8 (36.4%) |
| A informação necessária para votar é acessível | 111 (54.7%) | 80 (39.4%) | 5 (2.5%) | 7 (3.4%) | 19 (19.4%) | 21 (21.4%) | 25 (25.5%) | 33 (33.7%) | 8 (36.4%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 6 (27.3%) |
| Sinto que tenho acesso a toda a informação que preciso para votar | 124 (61.1%) | 70 (34.5%) | 5 (2.5%) | 4 (2%) | 23 (23.5%) | 27 (27.6%) | 18 (18.4%) | 30 (30.6%) | 9 (40.9%) | 9 (40.9%) | 1 (4.5%) | 3 (13.6%) |
| Sei onde posso encontrar informação sobre os partidos políticos | 138 (68%) | 53 (26.1%) | 7 (3.4%) | 5 (2.5%) | 14 (14.3%) | 32 (32.7%) | 32 (32.7%) | 20 (20.4%) | 10 (45.5%) | 7 (31.8%) | 0 | 5 (22.7%) |
| Sei onde posso encontrar informação sobre os candidatos às eleições | 139 (68.5%) | 54 (26.6%) | 5 (2.5%) | 5 (2.5%) | 14 (14.3%) | 27 (27.6%) | 36 (36.7%) | 21 (21.4%) | 10 (45.5%) | 7 (31.8%) | 0 | 5 (22.7%) |
| Sei onde posso encontrar os resultados das eleições | 169 (83.3%) | 26 (12.8%) | 4 (2%) | 4 (2%) | 41 (41.8%) | 20 (20.4%) | 23 (23.5%) | 14 (14.3%) | 16 (72.7%) | 2 (9.1%) | 0 | 4 (18.2%) |
| Compreendo toda a informação para votar | 135 (66.5%) | 60 (29.6%) | 3 (1.5%) | 5 (2.5%) | 14 (14.3%) | 30 (30.6%) | 31 (31.6%) | 23 (23.5) | 12 (54.5%) | 5 (22.7%) | 2 (9.1%) | 3 (13.6%) |

| | | | | | | | | | | | | |
|--|----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|-----------|-----------|---------------|
| Sou capaz de encontrar toda a informação para realizar um voto informado, sem ter de perguntar a ninguém | 131 (64.5%) | 56 (27.6%) | 11 (5.4%) | 5 (2.5%) | 12 (12.2%) | 25 (25.5%) | 34 (34.7%) | 27 (27.6%) | 11 (50%) | 4 (18.2%) | 3 (13.6%) | 4 (18.2%) |
| Tenho pessoas à minha volta para me ajudarem a compreender a informação e realizar um voto informado | 147 (72.4%) | 39 (19.2%) | 11 (5.4%) | 6 (3%) | 38 (38.8%) | 27 (27.6%) | 17 (17.3%) | 16 (16.3%) | 12 (54.5%) | 6 (27.3%) | 1 (4.5%) | 3 (13.6%) |
| Converso com a minha família/amigos/técnicos sobre política | 130 (64%) | 55 (27.1%) | 15 (7.4%) | 3 (1.5%) | 27 (27.6%) | 22 (22.4%) | 38 (38.8%) | 11 (11.2%) | 8 (36.4%) | 8 (36.4%) | 4 (18.2%) | 2 (9.1%) |
| Gosto de falar de assuntos relacionados com política | 80 (39.4%) | 78 (38.4%) | 39 (19.2%) | 6 (3%) | 25 (25.5%) | 18 (18.4%) | 43 (43.9%) | 12 (12.2%) | 7 (31.8%) | 6 (27.3%) | 6 (27.3%) | 3 (13.6%) |
| As pessoas à minha volta conversam sobre política comigo sem me tentarem influenciar na decisão | 103 (50.7%) | 71 (35%) | 22 (10.8%) | 7 (3.4%) | 22 (22.4%) | 24 (24.5%) | 34 (34.7%) | 18 (18.4%) | 8 (36.4%) | 6 (27.3%) | 6 (27.3%) | 2 (9.1%) |
| Acho que o governo tem uma atitude positiva em relação à participação política das pessoas com deficiência | 16 (7.9%) | 51 (25.1%) | 50 (24.6%) | 86 (42.4%) | 7 (7.1%) | 23 (23.5%) | 33 (33.7%) | 35 (35.7%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 10 (45.5%) |
| Acho que o governo tem uma atitude positiva | 16 (7.9%) | 45 (22.2%) | 48 (23.6%) | 94 (46.3%) | 6 (6.1%) | 16 (16.3%) | 40 (40.8%) | 36 (36.7%) | 2 (9.1%) | 5 (22.7%) | 5 (22.7%) | 10 (45.5%) |

| | | | | | | | | | | | | |
|---|------------|-------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|-----------|-----------|------------|
| em relação à participação política das pessoas com DID | | | | | | | | | | | | |
| Acho que governo envolve pessoas com deficiência na política | 12 (5.9%) | 45 (22.2%) | 62 (30.5%) | 84 (41.4%) | 7 (7.1%) | 13 (13.3%) | 34 (34.7%) | 44 (44.9%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 5 (22.7%) | 9 (40.9%) |
| Acho que governo envolve pessoas com DID na política | 12 (5.9%) | 28 (13.8%) | 72 (35.5%) | 91 (44.8%) | 3 (3.1%) | 9 (9.2%) | 43 (43.9%) | 43 (43.9%) | 2 (9.1%) | 2 (9.1%) | 5 (22.7%) | 13 (59.1%) |
| Acho que o governo facilita a participação política das pessoas com deficiência | 12 (5.9%) | 35 (17.2%) | 70 (34.5%) | 86 (42.4%) | 6 (6.1%) | 15 (15.3%) | 34 (34.7%) | 43 (43.9%) | 4 (18.2%) | 2 (9.1%) | 4 (18.2%) | 12 (54.5%) |
| Acho que o governo facilita a participação política das pessoas com DID | 12 (5.9%) | 21 (10.3%) | 76 (37.4%) | 94 (46.3%) | 5 (5.1%) | 16 (16.3%) | 33 (33.7%) | 44 (44.9%) | 1 (4.5%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 13 (59.1%) |
| O financiamento dado pelo governo é suficiente para a minha participação política | 42 (20.7%) | 38 (18.7%) | 45 (22.2%) | 78 (38.4%) | 5 (5.1%) | 19 (19.4%) | 26 (26.5%) | 48 (49%) | 4 (18.2%) | 4 (18.2%) | 2 (9.1%) | 12 (54.5%) |
| O governo facilita a participação política dos portugueses | 46 (22.7%) | 110 (54.2%) | 22 (10.8%) | 25 (12.3%) | 23 (23.5%) | 32 (32.7%) | 13 (13.3%) | 30 (30.6%) | 3 (13.6%) | 6 (27.3) | 5 (22.7%) | 8 (36.4%) |

Na análise da tabela 3, as pessoas com DID tendem a desconhecer a acessibilidade dos espaços, eventualmente pela sua participação política reduzida, constatando-se que quem vota e quem se desloca aos locais de voto parece considerar que o espaço e a informação é acessível (completamente ou de alguma forma). A maioria das pessoas com DID sabem, de alguma forma, onde podem encontrar informação

sobre os partidos políticos, mas nada quanto aos candidatos ou resultados das eleições. As opiniões dividem-se entre de alguma forma e nada sobre a compreensão da informação necessária para votar. A informação para um voto informado e autónomo não é representativo entre as pessoas com DID, apesar da importância que os cuidadores parecem deter neste ponto, como apoio ao voto, que contudo parecem abordar pouco este tema. O interesse pela política é diminuto, com a tendência para a resposta nada, e terceiros também não consideram esta questão relevante para ser discutida com as pessoas com DID. As pessoas sem DID ou com outro diagnóstico conferem maior acessibilidade a todo o processo, com a maioria das respostas a todos os itens a situarem-se entre o completamente e algumas vezes. A concordância entre todos os respondentes é mais visível quando questionados sobre se a atitude do governo face à participação/envolvimento político das pessoas com deficiência e DID e respetivo financiamento onde a maioria tende para o *nada* ou *não sei*. Como curiosidade, e quanto ao governo facilitar a participação política dos portugueses, os participantes sem diagnóstico parecem deter uma perspetiva positiva (76.9%), que contudo e no autorrelato das pessoas com diagnóstico se situa ao nível do desconhecimento (*não sei*). Finalmente, o estudo comparativo envolvendo as diferentes variáveis (tabela 4) mostra a existência de diferenças significativas ao nível do diagnóstico, mas sem diferenças quando analisada a sua interação com o género.

Tabela 4: Análise de Variância ANOVA para as variáveis Diagnóstico com Género, Classe Etária, Estado Civil e Habilitações Literárias

| | Diagnóstico | Género | Interação |
|---------|-------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| B1Total | F(1,313) = 139.15, p<.001 | F(1,313) = .24, p = .62 | F(1,313) = .13, p = .72 |
| B2Total | F(1,313) = 72.88, p<.001 | F(1,313) = .98, p = .32 | F(1,313) = 2.34, p = .13 |
| B3Total | F(1,313) = 196.04, p<.001 | F(1,313) = .35, p = .56 | F(1,313) = .4, p = .53 |
| B4Total | F(1,313) = 73.49, p<.001 | F(1,313) = .96, p = .33 | F(1,313) = .4, p = .53 |
| BTot | F(1,313) = 125.78, p<.001 | F(1,313) = .07, p = .80 | F(1,313) = .88, p = .35 |
| | Diagnóstico | Classe Etária | Interação |
| B1Total | F(1,319) = 82.39, p<.001 | F(1,319) = 3.83, p=.51 | F(1,319) = 14.95, p<.001 |
| B2Total | F(1,319) = 44.77, p<.001 | F(1,319) = 5.75, p=.02 | F(1,319) = 8.69, p=.003 |
| B3Total | F(1,319) = 112.93, p<.001 | F(1,319) = 13.46, p<.001 | F(1,319) = 12.17, p<.001 |
| B4Total | F(1,319) = 45.02, p<.001 | F(1,319) = .35, p=.55 | F(1,319) = 4.69, p=.03 |
| BTot | F(1,319) = 75.93, p<.001 | F(1,319) = 4.04, p = .05 | F(1,319) = 10.13, p=.002 |
| | Diagnóstico | Estado Civil | Interação |
| B1Total | F(1,319) = 19.7, p<.001 | F(1,319) = 8.87, p=.003 | F(1,319) = .65, p=.42 |
| B2Total | F(1,319) = 9.33, p=.002 | F(1,319) = 6.06, p=.01 | F(1,319) = 1.15, p=.25 |
| B3Total | F(1,319) = 17.06, p<.001 | F(1,319) = 10.51, p=.001 | F(1,319) = 6.83, p=.009 |
| B4Total | F(1,319) = 16.21, p<.001 | F(1,319) = 1.17, p=.28 | F(1,319) = .23, p = 63 |
| BTot | F(1,319) = 18.97, p<.001 | F(1,319) = 5.42, p=.02 | F(1,319) = .51, p = .48 |
| | Diagnóstico | Habilitações Literárias | Interação |
| B1Total | F(1,311) = 10.75, p=.001 | F(1,311) = 20.74, p<.001 | F(1,311) = 3.37, p=.04 |
| B2Total | F(1,311) = 2.74, p=.10 | F(1,311) = 16.74, p<.001 | F(1,311) = 2.03, p=.13 |
| B3Total | F(1,311) = 8.93, p=.003 | F(1,311) = 46.84, p<.001 | F(1,311) = 3.69, p= .03 |
| B4Total | F(1,311) = 3.45, p=.06 | F(1,311) = 13.83, p<.001 | F(1,311) = 1.09, p = 34 |
| BTot | F(1,311) = 6.15, p=.01 | F(1,311) = 25.44, p<.001 | F(1,311) = 2.15, p=.12 |

Na análise pelas restantes variáveis constatam-se diferenças significativas na maioria das secções. A classe etária difere ao nível da secção B2 (direitos e deveres), B3 (participação política) com repercussão no total do questionário. Na análise particular da classe etária pelos três grupos de respondentes, as diferenças ocorrem em todas as secções, com os mais velhos a tender para respostas equivalentes a maior conhecimento e participação. O estado civil é outra variável que reflete diferenças, com as pessoas casadas a tender para maior participação política, apenas espelhando respostas similares ao nível da secção B4 (acessibilidade). No âmbito das pessoas com diagnóstico as diferenças apenas se destacam no âmbito da participação, com o grupo dos solteiros a tender para maior participação. Finalmente, as habilitações académicas a demonstrar mais diferenças em todas as secções e no total do questionário, constatando-se que no grupo das pessoas com diagnóstico as diferenças se fazem sentir ao nível do conhecimento e participação política, eventualmente explicado pelas menores habilitações destes respondentes.

Discussão dos Resultados

O objetivo deste estudo passa por analisar a participação política das pessoas com DID, tentando caracterizar o estado de arte do seu conhecimento teórico com aplicação na prática, procurando identificar o “perfil político” (conhecimento, direitos/deveres, participação e acessibilidade) para se poder avançar com pistas para a mudança. As pessoas com DID demonstram capacidade para a decisão (Agran & Hughes, 2013; Agran et al., 2015). A nível nacional, as evidências também apontam para a relevância da autodeterminação e para a fiabilidade das suas respostas enquanto respondentes (Simões & Santos, 2017). A participação é um dos direitos consignados em vários documentos (CDPD, Agenda 2030) que Portugal tem correspondido na ratificação dos mesmos, mas que ainda carece de dados científicos sobre a sua implementação e prática (UNDP, 2021). A participação política é um dos direitos expressos na CDPD (Beckman, 2014; Kjellberg & Hemmingsson, 2013), dada a sua relevância da decisão de qualquer cidadão a nível local, regional ou nacional (UNDP, 2021). No entanto, as pessoas com DID continuam a ser alvo de discriminação e desvalorização (Santos & Gomes, 2017) no foco ainda das suas limitações o que impacta a (menor) criação de oportunidades para um papel ativo ao nível da decisão política (Santos, 2020; Santos, Moreira et al., 2022) e com os serviços a tender a centrar-se na funcionalidade (Agran & Hughes, 2013; Santos, Morato et al., 2022). O voto assume-se como o direito político mais importante (Agran & Hughes, 2013; Fiala-Butora et al., 2014; Friedman & Rizzolo, 2017), a nível individual e coletivo (Agran et al., 2015), e a cultura de um país condiciona, mais ou menos, esta participação (James et al., 2021; Priestley et al.,

2016). Portugal, dados os requisitos que impõe para o ato de votar, é considerado como um país que restringe a participação política de subgrupos específicos (Okura, 2018) por motivos de dependência e outras barreiras (Agran & Hughes, 2013; Fiala-Butora et al., 2014; Friedman & Rizzolo, 2017).

De forma geral, os resultados apontam, tal como expectável, menor nível de conhecimento e participação política por parte das pessoas com DID, quando comparados com os seus pares típicos ou com outros diagnósticos (e.g, perturbação de saúde mental, perturbação do espectro do autismo). De uma forma geral, todos os respondentes identificam as figuras políticas mais conhecidas, sabendo quais as respetiva funções (e.g., Primeiro-Ministro e Presidente da República), e a demonstrar mais facilidade em reconhecer a primeira figura de estado. O maior foco dos media nesta figura, no papel que representa e mesmo na simpatia que o atual Presidente mostra para com a população, poderão ser uma das razões para a maior tendência em votar (se bem com ligeiras diferenças) nas eleições presidenciais do que nas legislativas ou autárquicas (Agran et al., 2016). O facto dos programas eleitorais presidenciais serem mais abrangentes e nacionais, poderá justificar a maior cobertura jornalística o que por sua vez pode impactar o maior conhecimento destes programas, em detrimento dos mais locais.

A grande maioria das pessoas com DID, tal como as pessoas com desenvolvimento típico, parece saber que documentos devem levar para votar. A globalidade das pessoas com DID (67.3%) não sabe o que fazer no caso de discriminação quanto ao voto ou quem contactar em caso de dúvidas, não identificando os documentos a levar no dia das eleições. É interessante realçar que 40% das pessoas sem DID ou como outro diagnóstico também não sabem o que fazer em caso de discriminação. As pessoas sem DID denotam elevados níveis de decisão sobre o voto, não se verificando o mesmo no caso das pessoas com DID. Tal como se infere, na resposta negativa ao voto acompanhado por estes respondentes, implica que o fazem autonomamente. A generalidade das pessoas com DID que vota, fá-lo acompanhada. Esta situação remete para a necessidade de formação dos cuidadores. Por seu turno, as pessoas com DID também identificam dificuldades se confrontados com situações de discriminação, que eventualmente será minimizado ou discutido pelos respetivos acompanhantes (cuidadores), mesmo sendo o voto individual e as pessoas com DID preferirem ser autónomas neste processo (van Heeves et al., 2017). Por outro lado, o apoio, pelo menos, nesta fase de mudança inicial, poderá ser determinante na alteração de comportamentos (Keeley et al., 2008; Kjellberg & Hemmingsson, 2013), contextualizando-se, a nível nacional, alguns normativos recentes (Lei nº 49/2018). Dado ser relativamente recente, este normativo deverá merecer uma atenção especial

na sua aplicação, face ao número elevado de respostas no item sobre quem decide quem é o acompanhante, verificando-se a pouca decisão das pessoas com DID neste ponto, apesar de metade da amostra confirmar que precisa de apoio na deslocação até ao local de voto. No entanto, este subgrupo detém mais conhecimentos sobre direitos e deveres (mais de metade dos respondentes diz que não), ao contrário dos pares típicos que desconhecem por exemplo a CDPD (n=117, 57.6%).

Na perspetiva das pessoas com DID, o direito à capacidade legal e jurídica parece não se concretizar, refletindo-se na menor taxa de voto (McCausland et al., 2018). Esta discriminação legal leva à necessidade de se reequacionarem medidas e normativos (James et al., 2021; Priestley et al., 2016) também em Portugal, onde se constatava a tendência para a inabilitação/interdição das pessoas com DID – revogada recentemente, reduzindo a possibilidade de decisão, autodeterminação e participação destas pessoas (Santos et al., 2020), mesmo constatando-se novos normativos que procuram alterar a situação (Lei nº 49/2018). A existência de requisitos legais para votar deixa Portugal na lista de países ainda que, parcialmente, restringem a participação das pessoas com DID (Okura, 2018). A abstenção, situação que tem vindo a aumentar progressivamente, e o voto nulo são procedimentos que deverão ser aprofundados dado a maioria das pessoas com DID ainda não os terem adquirido. Eventualmente esta questão pode ser explicada ou pela não participação, ou pelo facto de quem vota ir acompanhado, sendo o cuidador a responsabilizar-se pela decisão final, e nem sempre valorizar esta oportunidade (Agran & Hughes, 2013).

A maioria das pessoas com DID não vota – nem votaram nas últimas eleições 2021-22, mesmo sabendo preencher e dobrar o boletim de voto. Um dado interessante passa pela maioria das pessoas com DID decidirem não votar, aliando-se a uma tendência crescente para se respeitarem as decisões das pessoas com DID sobre a sua própria vida. A aposta na formação e educação para os direitos, incluindo o voto e para a participação política é uma necessidade em Portugal, dado o largo desconhecimento da CPDP por parte da sociedade em geral – apesar de saberem na generalidade os direitos/deveres a respeitar, e da análise e interpretação dos programas eleitorais de cada partido. A dificuldade na distinção/compreensão de diferenças entre os programas eleitorais dos vários partidos político é apontada pela maior parte das pessoas com DID (85.7%), tal como o desconhecimento sobre como ter uma participação política mais ativa (73.5%). Esta constatação é corroborada por Agran et al. (2016) que avançam com recomendações para a maior acessibilidade a todos os procedimentos/conteúdos inerentes ao ato de voto.

As limitações na acessibilidade centram-se mais ao nível da compreensão e interpretação dos programas, do que nas questões físicas propriamente ditas, com a maioria das pessoas com DID a reportar que sabem onde fica a assembleia de voto, como encontrar a respetiva mesa de voto e colocar o voto na urna. No entanto, há espaço de manobra para a facilitação deste processo (Braddock et al., 2015; Friedman & Spassiani, 2017), podendo equacionar-se outras medidas (Lord et al., 2014; Spagnuolo & Shanouda, 2017) como o voto online. As dificuldades cognitivas inerentes ao diagnóstico de DID (Agran et al., 2015) e a tendência para a desvalorização das capacidades destas pessoas (Santos, 2020) poderão ser duas barreiras, a que se juntam os valores culturais e judiciais (James et al., 2021; Priestley et al., 2016; Okura, 2018). Uma das medidas inovadoras poderá ser a linguagem acessível na partilha de informação dos programas eleitorais e outros documentos afins. A institucionalização também levanta obstáculos ao voto (Friedman & Rizzolo, 2017).

A participação na vida política das pessoas com DID parece não estar a evoluir (Agran et al., 2015; Belt, 2016; German Institute for Human Rights, 2016; SAP, 2014; Lord et al., 2014; Schur et al., 2013), nos últimos 3 anos, mesmo com os normativos mais recentes a tender para ações mais inclusivas e participadas (MAIOR ACOMPANHADO), e com as pessoas com DID a demonstrar maior interesse político (mesmo que menos informados) do que os seus pares típicos (Powell & Johnson, 2019). A ideia da possibilidade de nomear alguém para o apoio pessoal, incluindo o apoio ao voto, era reportado na literatura (ODIHR, 2017), tendo-se agora materializado a nível nacional (Decreto-Lei n.º 129/2017). A implementação desta medida deve ser alvo de uma avaliação atenta, dada a possibilidade de manipulação (Agran et al., 2015) e por se constatar, a nível internacional, a contínua tendência para menores taxas de voto (Friedman & Rizzolo, 2017) mesmo se com apoio. Com o a nova perspetiva espera-se uma mudança progressiva no âmbito do voto pelas pessoas com DID, havendo necessidade de se avançar com novas propostas e medidas para as pessoas com necessidade de apoios significativas (McCausland et al., 2018; Schriener et al., 2000).

Além disso, avança-se com um estudo comparativo por diferentes variáveis procurando identificar as diferenças que possa haver, objetivando-se contribuir para práticas mais ajustadas e que incluam também a educação e formação no setor político. O voto, até por definição, apenas é permitido a pessoas adultas, com maior autonomia e decisão na idade adulta (26-64 anos), quando comparada com os mais jovens que detêm menos conhecimento sobre direitos/deveres traduzindo-se numa menor participação política, o que pode ser explicado pela necessidade de recenseamento e eventualmente o maior interesse que desperta o tema político, pelas novas

responsabilidades que ser um adulto independente acarreta. O diagnóstico parece continuar a ser ainda a maior barreira (Dassonneville & McAllister, 2018; Marinova & Perea, 2020), constatando-se diferenças significativas em todas as secções do questionário, eventualmente explicadas pelo foco nas limitações das pessoas com DID e na sobrepreocupação com questões mais funcionais da vida diária (Santos, 2020; Santos, Morato et al., 2022), pouca atenção dada à educação política (Friedman & Rizzolo, 2017; Santos, 2020), leis anteriores que restringiram, e continuam a restringir, a tomada de decisão (Santos et al., 2020) e pela responsabilização de terceiros e estigmatização das pessoas com DID (Dassonneville & McAllister, 2018; Marinova & Perea, 2020; McVeigh et al., 2022). É interessante reportar que pessoas com DID mais novas, tendem a serem mais participativas, indo ao encontro de outros dados (European Union Agency for fundamental Rights, 2014), e eventualmente explicado pela sua não institucionalização precoce (Friedman & Rizzolo, 2017).

O género não apresenta diferenças, inferindo-se a igualdade de estatuto, apesar da literatura apontar para pessoas do género feminino com menor poder político (Friedman & Rizzolo, 2017). O estado civil também influencia a participação política, com as pessoas casadas a demonstrar maior participação, eventualmente pela partilha de ideologias e pela qualidade de vida que se sente. Esta variável apenas não difere na secção da acessibilidade, inferindo-se, tal como com a amostra com DID, que esta questão não é uma barreira ao voto/participação política. Tal como expectável, a maiores habilitações académicas corresponde maior conhecimento e participação políticos (Friedman & Rizzolo, 2017), podendo explicar, em parte, o menor conhecimento e prática política das pessoas com DID, com a maioria em situação de institucionalização longa.

Finalmente, as respostas às questões sobre se Portugal tem proporcionado e incentivado a participação política de pessoas com deficiência e com DID, apontam para o desconhecimento desta questão não sabendo de medidas específicas neste caso, e indiciando a exclusão das pessoas com DID destes processos (International Disability Alliance, 2021). Esta é uma constatação que deverá ser considerada, inferindo-se ou o pouco interesse da população em geral pelo impacto da legislação em grupos específicos, ou a pouca formação e valorização dada ao assunto, sendo esta a eventual explicação mais viável dada a resposta parecer ser transversal a todos os participantes da nossa amostra. Pessoas mais ativas e empoderadas tendem a deter maiores taxas de participação em diferentes níveis (Friedman & Rizzolo, 2017), pelo que há necessidade de um aprofundamento deste tópico desde o percurso escolar e da reorganização do papel das organizações e dos apoios.

Conclusão

A participação política das pessoas é fundamental pelo que o país deve mobilizar-se na prática para a operacionalização sucedida dos mais recentes normativos a vários níveis (educação, emprego, entre outros). A tomada de decisão, espelhada no voto, revela-se fundamental não apenas para uma vida de qualidade individual, mas contribui também para a qualidade de vida do grupo que representam, chamando a atenção coletiva para assuntos e tópicos que influenciam, direta e indiretamente, a implementação dos direitos, acessibilidade à informação na comunidade, igualdade de oportunidades e participação ativa. De acordo com os nossos resultados, é possível constatar o ainda escasso conhecimento político que se reflete na prática, por parte das pessoas com DID, constatando-se a existência de um conjunto de barreiras que deverão ser reequacionadas.

Esforços adicionais deverão ser concretizados para reduzir a lacuna atual no âmbito da capacidade legal e no voto, de forma que os interesses deste subgrupo estejam mais bem representados. Os processos educativos para todos deverão incluir conteúdos que permitam a adaptação e transição para a vida adulta e ativa, em detrimento do seu foco académico-cognitivo com matérias massificadas e com pouca praticabilidade (Santos, Morato et al., 2022; Santos, Moreira et al., 2022), fundamentados nas evidências que apontam para a relação direta entre (maior) conhecimento e (maior) participação (James et al., 2021). A própria formação dos assistentes pessoais e cuidadores (formais e informais) deve ser repensada para processos que promovam a cidadania ativa. A promoção da acessibilidade e a adoção de uma linguagem acessível nos documentos eleitorais é outra ideia que se retira dos nossos resultados. Processos de monitorização são urgentes para a identificação dos resultados e de outras medidas e mecanismos que assegurem o exercício legal dos cidadãos com DID. A utilização de imagens/logos e vídeos para explicar a informação é uma ideia (van Hees et al., 2017).

Tal como estudo desta natureza, podem-se apontar algumas limitações. A qualidade da amostra que se pretende mais significativa, representativa e estratificada (idades, nível de severidade, habilitações académicas, entre outras) para um aprofundamento das evidências sobre o conhecimento e prática política é uma das limitações que exigem cautela na generalização dos resultados. A não validação confirmatória dos indicadores do instrumento carecer de um maior aprofundamento ao nível das suas qualidades métricas. Por outro lado, dado ser um estudo descritivo há necessidade de aprofundar o conhecimento aos mais variados níveis, tal como avançar com a análise de conteúdo às três respostas abertas. A implementação de programas (curriculares e formativos) de sensibilização à tomada de decisão e voto pelas

peças com DID deve ser estimulada e avaliada/monitorizada no sentido de perceber os outcomes, ao mesmo tempo que se carece de estudos pré-pós no sentido de averiguar a evolução na participação e escolhas. A relação com a autodeterminação, comportamento adaptativo, necessidade de apoios (tipo, frequência e intensidade), qualidade de vida, entre outros constructos é outro tópic a analisar, tal como a eventual correlação sobre o assunto entre os vários potenciais atores – pessoas com DID, cuidadores formais e informais. Finalmente, a inclusão das pessoas com DID como principais respondentes é uma das mais-valias do estudo, dando voz aos próprios e centrando-se nas suas perceções individuais sobre o que consideram saber e como é a sua prática real no âmbito da participação e cidadania.

Referências

- Agran, M. & Hughes, C. (2013). You Can't Vote—You're Mentally Incompetent”: Denying Democracy to People with Severe Disabilities, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38:1, 58-62, <https://doi.org/>
- Agran, M., MacLean, W., & Andren, K. A. K. (2015). “I never thought about it”: Teaching people with intellectual disability to vote. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 388–396. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.4.285>
- Barrett, A., Savva, G., Timonen, V. & Kenny R. (2011), *Fifty-Plus in Ireland 2011: First results from the Irish Longitudinal Study on Ageing (TILDA)*, The Irish Longitudinal Study on Ageing, Dublin.
- Beckman, L. (2007). Political equality and the disenfranchisement of people with intellectual impairments. *Social Policy and Society*, 6(1), 13–23. <https://doi.org/10.1017/S1474746406003307>
- Beckman, L. (2014). The accuracy of electoral regulations: The case of the right to vote by people with cognitive impairments. *Social Policy and Society*, 13, 221–233. <https://doi.org/10.1017/S1474746413000407>
- Belt, R. (2016). Contemporary voting rights controversies through the lens of disability. *Stanford Law Review*, 68, 1491–1520. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2780693>
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M., Tanis, E., Haffer, L., & Wu, J. (2015). *The state of the states in intellectual and developmental disabilities: Emerging from the great recession*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Decreto-Lei n.º 129/2017. *Programa Modelo de Apoio à Vida Independente*. Diário da República, 1.º série – N.º 194 — 9 de outubro de 2017, 5608-5618
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014), *The Right to Political Participation for Persons with Disabilities: Human Rights Indicators*. European Union Agency for Fundamental Rights, Vienna.
- German Institute for Human Rights (2016). *Implementation of Selected OSCE Commitments on Human Rights and Democracy in Germany*. Independent Evaluation Report on the Occasion of the German OSCE Chairmanship 2016. Berlin: German Institute for Human Rights

- Gómez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation, *Psicothema*, 33(1), 28-35, <https://doi.org/10.7334/psicothema2020-385>
- Friedman, C., & Spassiani, N. (2017). Getting out there: Community support services for people with intellectual and developmental disabilities in Medicaid HCBS waivers. *Inclusion*, 5(1), 33–44. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-5.1.33>
- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2017). Correlates of Voting Participation of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(3-4), 347–360. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1392393>
- Keeley, H., Redley, M., Holland, A., & Clare, I. (2008). Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 175–181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00991.x>
- Kjellberg, A., & Hemmingsson, H. (2013). Citizenship and voting: Experiences of persons with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 326–333. <https://doi.org/10.1111/jppi.12056>
- Hood, I. (2016), It's our Scotland just as much as anyone else's, *Tizard Intellectual Disability Review*, 21(1), 2–9, <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2014-0040>
- International Disability Alliance (2021). *IDA Global Survey on DPO Participation in Development Programmes and Policies*. Pesquisa feita a 7 março de 2023 e disponível em: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/global-survey>
- James, E., Harvey, M., & Hatton, C. (2018), Participation of adults with learning disabilities in the 2015 UK general election, *Tizard Learning Disability Review*, 23(2), 65-71, <https://doi.org/10.1108/TLDR-04-2017-0022>
- James, E., Hatton, C. & Mitchell, R. (2021), Participation of learning disabled people in the parliamentary election of 2019 in the United Kingdom, *Tizard Learning Disability Review*, 26(No.2, p. 65-72. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2020-0014>
- Lei nº 49/2018, *Regime jurídico do maior acompanhado*, Assembleia da República, Diário da República n.º 156/2018, Série I de 2018-08-14, p. 4072 - 4086
- Lord, J., Ashley, Stein, M. & Fiala-Butora, J. (2014), Facilitating an equal right to vote for persons with disabilities, *Journal of Human Rights Practice*, 6 (1), 115–139. <https://doi.org/10.1093/jhuman/hut034>
- Marôco, J. (2021). *Análise estatística com utilização do SPSS*. 8ª Edição. Report Number
- Matsubayashi. T. & Ueda, M. (2014). Disability and voting, *Disability and Health Journal* 7 285-291.
- McCausland, P., McCallion, D. Brennan, & McCarron, M. (2018). The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland, *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875–887, <https://doi.org/10.1111/jir.12543>.
- Okura, S. (2018) The last suffrage movement in Japan: Voting rights for persons under guardianship, *Contemporary Japan*, 30:2, 189-203, <https://doi.org/10.1080/18692729.2018.1506642>
- Office for Democratic Institutions and Human Rights (2017). *The Netherlands, Parliamentary Elections, 15 March 2017, OSCE/ODIHR Election Assessment Mission Final Report*. Warsaw: OSCE ODIHR.

- Potocnik, M. (2019), "Excluding citizens with disabilities from voting: challenging barriers in Australia", pesquisa feita a 2 janeiro 2023 e disponível em: www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/641/excludingcitizens-with-disabilities-from-voting.pdf
- Powell, S., & Johnson, A. A. (2019). Patterns and mechanisms of political participation among people with disabilities. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 44(3), 381-422. <https://doi.org/10.1215/03616878-7367000>
- Priestley, M., Stickings, M., Loja, E., Grammenos, S., Lawson, A., Waddington, L. & Fridriksdottir, B. (2016), The political participation of disabled people in Europe: rights, accessibility and activism, *Electoral Studies*, 42, 1-9, <https://doi.org/10.1016/j.electstud.2016.01.009>
- Redley, M., Maina, E., Keeling, A. & Pattni, P. (2012), The Voting Rights of Adults with Intellectual Disabilities: Reflections on the Arguments, and Situation in Kenya and England and Wales, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1026-1035, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01635.x>
- Santos, I., Marques, M., Freitas, B., Calado, C. & Santos, S. (2020). A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) e o Sistema Judicial: Revisão de Literatura *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 27, 100-119
- Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, Flora Editora
- Santos, S., Morato, P., Tassé, M. & Luckasson, R. (2022). *A avaliação do comportamento adaptativo e funcionalidade em contexto educativo*, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados (pp. 62-75)*, Coleção *Forças de Mudança em Educação*, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S., Moreira, C., Torres, M., Gomes, F., & Shogren, K. (2022). *Uma Educação para a Autodeterminação*, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados (pp. 89-103)*, Coleção *Forças de Mudança em Educação*, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Simões, C. & Santos, S. (2017). *The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability*. *Applied Research in Quality of Life*, 11(1): 1-20, <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- Schalock, R., Luckasson, R., & Tassé, M., (2021). *Intellectual Disability: definition, diagnosis, classification, and systems of support*: Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M. & Shogren, K. (2022). The IDD Paradigm of Shared Citizenship: its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426–443, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>
- Schriner, K., Ochs, L., & Shields, T. (2000). . *Berkeley Journal of Employment and Labor Law*, 21(1), 437–472.
- Schur, L., Adya, M., & Kruse, D. (2013). *Disability, voter turnout, and voting difficulties in the 2012 elections*. New Brunswick, NJ: U.S. Election Assistance Commission.
- Shogren, K., Luckasson, R., & Schalock, R. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*. 31(4), 230-243, <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>

- Spagnuolo, N., & Shanouda, F. (2017), Who counts and who is counted? Conversations around voting, access, and divisions in the disability community, *Disability & Society*, 32 (5), 375-384
- Swedish Agency for Participation (SAP). (2014). *People with disabilities in Sweden: Living conditions, function and health*. <https://www.funkanu.se/globalassets/publikationer/people-with-disabilities-in-sweden-2014.pdf>
- United Nations Development Programme (2021). *Political participation of persons with intellectual or psychosocial disabilities*, pesquisa feita a 10 marco 2023 e disponível em <https://www.agora-parl.org/sites/default/files/agora-documents/UNDP-II-UNPRPD-Political-Participation-of-Persons-with-Intellectual-or-Psychosocial-Disabilities-V2.pdf>
- van Hees, S., Boeije, H., & Putter, I. (2017), Voting barriers and solutions: the experiences of people with disabilities during the Dutch national election in 2017, *Disability & Society*, 34(5), 819-836.

Discussão Geral dos Resultados

A participação política

A inclusão, os direitos e a participação para a qualidade de vida são tópicos, interrelacionados, e que se encontram na agenda nacional, com maior destaque nos últimos anos quer a nível da investigação (e.g., Santos, Morato et al., 2022; Santos, Moreira et al., 2022) quer a nível político (e.g., Decreto-Lei n.º54/2018; Decreto-Lei n.º 129/2017; Portaria 70/2021), inferindo-se a atenção crescente que o nosso país tem dedicado à temática no geral, e à participação de grupos específicos. Um desses grupos, ainda alvo de atitudes desvalorizadoras – identificado como um dos grupos mais estigmatizados (Santos & Franco, 2017) são as pessoas com DID, cujas respostas tem passado maioritariamente pela desresponsabilização, institucionalização e funcionalidade (Santos, 2020) resultante de um pensamento ainda direccionado para as limitações, em detrimento de uma visão capacitadora (Santos, Moreira et al., 2022). É neste contexto que esta investigação se insere, e cujo objetivo procurou analisar a participação política das pessoas com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) em Portugal, identificando o nível de conhecimento e participação em eventos políticos, incluindo os seus direitos e deveres, e dos desafios ainda a ultrapassar para uma cidadania mais ativa.

A tomada de decisão, o empoderamento e a oportunidade de participar ativamente na política nacional tem repercussões na sua ação enquanto potenciais líderes representativos de um grupo, que se constituem como as melhores pessoas para responder e identificarem o que é importante nas suas vidas (Santos, Simões et al., 2022), constatando-se que muitas medidas assumidas para maximizar a inclusão de grupos vulneráveis tem tido impacto positivo para toda a comunidade (e.g. barreiras arquitetónicas) e na promoção da democracia (OSCE/ODIHR, 2019). É assim que no primeiro artigo se apresenta o estado de arte sobre a participação política das pessoas com DID, enquanto um dos direitos (artigo 29.º) consignados em vários documentos internacionais (e.g., CDPD), assinados e ratificado por Portugal. Na sequência desta ratificação, é dever do Estado Português promover medidas para assegurar o papel ativo de todos, incluindo as pessoas com DID, incluindo o voto, acessibilidade nos procedimentos políticos, entre outros (ONU, 2007).

A revisão da literatura permitiu identificar a tendência para o menor conhecimento político destas pessoas, não por não conseguirem aprender mas antes pela desvalorização do assunto, como resultado de tentativas de responder a questões funcionais da vida diária. De uma forma geral as pessoas com deficiência estão sub-representadas nas estruturas políticas

(OSCE/ODIHR, 2019), sendo ainda mais visível no caso das pessoas com DID, dadas as suas limitações cognitivas (Schalock et al., 2021) e que continuam a evidenciar-se e a deter maior peso do que as suas capacidades e competências adaptativas (Santos, 2020; Santos, Morato et al., 2022; Tassé et al., 2016). Por outro lado, a cultura nacional exige funcionalidade, que no entanto não é representativa da autodeterminação e da participação pública política. As pessoas com DID, até pelo passado judicial permitir processos de interdição e inabilitação (Santos et al., 2020), tem sido desconsideradas como agentes causais nas suas próprias vidas, com as decisões, mesmo as mais “simples” (Santos, Simões et al., 2022), a serem assumidas por terceiros (cuidadores formais e informais), observando-se perfis menos autodeterminados (Nunes & Santos, 2019; Torres et al., 2022). A remoção de barreiras e a ativação de medidas empoderadoras para envolvimento mais inclusivos é uma das ações em reflexão, dada a tendência para a menor representatividade e participação das pessoas com DID em decisões que também, tal como os restantes cidadãos, lhes dizem respeito.

O voto é uma das ações que espelha a participação política, e são vários os países que levantam restrições a este procedimento associando à capacidade intelectual (Price, 2018), incluindo-se Portugal (Okura, 2018) que, contudo, já inova com medidas de empoderamento de todos os cidadãos (Lei n.º 49/2018). A necessidade de se identificarem barreiras/desafios e facilitadores/soluções (EUAFR, 2014; OSCE/ODIHR, 2019) também a nível nacional (Dias & Junqueira, 2017), conduz à necessidade de um instrumento de recolha de informação, com qualidades métricas aceitáveis, que permita a obtenção de dados fiáveis e válidos, para a tomada de decisão fundamentada e propostas de novas medidas. Tal como referido, no artigo 1, as pessoas com DID devem participar em todos os assuntos, e não apenas nos que lhe dizem diretamente respeito. Neste sentido, esta discussão para além do resumo teórico focar-se-á: 1) na descrição do processo de elaboração de um instrumento direcionado à participação política das pessoas com DID e da análise da validade e fiabilidade do mesmo, para em seguida se proceder à sua apresentação final; e 2) na reflexão sobre os resultados encontrados com a aplicação do mesmo a uma amostra de participantes com e sem DID.

1. Speak Out – questionário sobre a participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

Assim, se justifica o artigo 2, onde o objetivo passou pela elaboração de um instrumento – Speak Out, que permitisse estabelecer o “perfil político” das pessoas com DID, e pela análise das suas qualidades métricas no sentido de assegurar a representatividade dos indicadores que melhor caracterizassem o constructo a avaliar, para que, em função das respostas – baseadas

na evidência, se pudesse avançar com propostas de medidas e estratégias para a mudança que se pretende empoderadora e inserida no paradigma de cidadania ativa (Schalock et al., 2022). Desta forma, a revisão da literatura incidiu não só sobre o tópico da participação política, o que nos permitiu elencar os temas (conhecimento, acessibilidade e participação na prática) que consistentemente eram apontados, como também dos instrumentos utilizados para esta recolha de informação. A identificação de variáveis reconhecidas na literatura e que de alguma forma podem influenciar a participação política (idade, género, habilitações académicas, entre outras - Dassonneville & McAllister, 2018; Fraile & Fortin-Rittberger, 2020; Marinova & Perea, 2020; McVeigh et al., 2022) foram consideradas, tal como as barreiras (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020) e pelo formato do questionário, que dado o objetivo, deveria ser versão de autorrelato (Gjertsen, 2019) e não recorrendo ao que terceiros (cuidadores) pensam (Santos, 2020). Outra questão levantada passam pela falta de consenso quanto à melhor forma de avaliar, i.e., questionamento direto sobre o sistema político vs. questões factuais sobre temas concretos (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). A concetualização tripartida do constructo pareceu a mais consensual (Landman, 2004; Office of the High Commissioner for Human Rights [OHCHR], 2012) apesar da escassez de fundamentação científica. Neste sentido, foram retidos a estrutura (princípios), processo e prática (resultados).

A construção de medidas de recolha de informação exige um conjunto de critérios e procedimentos que não se podem limitar à mera tradução de instrumentos já existentes e adaptados a outras culturas e sistemas (políticos) (Santos et al., 2014), para a confirmação de que as mesmas avaliam o que realmente se propõem a medir (validade) e que as resposta obtidas são consistentes entre avaliadores e no tempo (fiabilidade) (ITC, 2017), contribuindo para processos de avaliação e monitorização que, por seu turno, permitem o ajustamento das políticas nacionais (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021). É assim que se contextualiza a elaboração do Speak Out e à sua análise métrica numa primeira parte do estudo.

Validade de conteúdo

O primeiro passo (ITC, 2017) foi então analisar a *validade de conteúdo*, i.e, representatividade dos indicadores selecionados, com base na abordagem dupla e complementando a vertente qualitativa e quantitativas (Wynd et al., 2003). Assim, numa primeira fase e numa abordagem descritiva, foi feita uma extensa revisão da literatura, sobre os vários modelos mais recentes e que preconizam os direitos e a participação das pessoas com deficiência - e mais especificamente com DID, tal como à listagem e caracterização dos instrumentos existentes para a população em geral e para grupos específicos. Nesta leitura foi

dada particular atenção ao enquadramento conceitual inerente à participação política (modelo trifatorial) e à análise/seleção do tipo de conteúdos a abordar relativos à política nacional, dado à maior dificuldade em memorizar políticas e sistemas diferentes entre países (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). O foco dos mass media portugueses nas figuras, programas e medidas políticas nacionais (Andersen et al., 2005) – e que tem vindo a afetar mesmo quem não se interessa especificamente por política, corroborou esta decisão.

Em seguida, os itens foram refletidos em questões que se pretendiam representativas do tópico, que fossem atuais e facilmente compreensíveis (Serrão et al., 2021) e que reunissem informações de âmbito conceitual, i.e., o que as pessoas sabem (e.g., identificação de figuras políticas públicas e suas funções; conhecimento direitos e deveres; Tenho direito a capacidade legal e jurídica; conheço a CDPD), prático (e.g., se votam sozinhos ou acompanhados, se sabem dobrar o boletim de voto) e processual incluindo a acessibilidade, linguagem simples e outras medidas (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020). Uma das preocupações foi evitar respostas que dependessem da memória específica (Elff, 2009; Fraile & Fortin-Rittberger, 2020), que exigissem respostas complexas (Luskin & Bullock, 2011), preferindo-se questões de resposta fechada (Mondak, 2000) que variam entre 1 e 4/5 opções (Fraile & Fortin-Rittberger, 2020; Gjertsen, 2019) tentando minimizar respostas ao acaso (Robison, 2015).

Depois de estabelecida uma primeira versão, a mesma foi alvo de uma crítica mais atenta por parte das duas investigadoras, tentando clarificar eventuais perguntas/ideias, evitar redundâncias/repetições na comparação com outros instrumentos afins. A versão pré-final é estabelecida, e em seguida prossegue-se com a abordagem empírica-quantitativa, com o envio desta versão para 10 peritos, tal como recomendado na literatura (Polit e Beck, 2006; Wynd et al., 2003; Yaghmaie, 2003), selecionados pela sua experiência e domínio no âmbito académico (mestrado ou doutoramento), profissional na prática com pessoas com DID e/ou em metodologias de avaliação e validação de instrumentos. Um dos pontos fortes deste processo de validade de conteúdo foi poder contar com peritos representativos do grupo-alvo, i.e., autorrepresentantes que também serviram como juízes. A todos estes peritos foi solicitado que classificassem cada item sobre a sua relevância, clareza, simplicidade e ambiguidade numa escala Likert de 4 opções: 1= muito irrelevante; 2=irrelevante; 3=relevante; 4=muito relevante) (Polit e Beck, 2006, Wynd et al., 2003), enquanto estava contemplada a possibilidade de acrescentarem observações e comentários qualitativos. Depois da análise individual das cotações dos peritos a cada item, os resultados foram dicotomizados em 1 (irrelevantes) e 2 (relevantes) e procedeu-se ao cálculo de vários índices de validade de conteúdo (IVC) por item

(IVC_I), o acordo universal do IVC da escala (IVC_AU), a média do IVC da escala (IVC_M) e o *kappa de Cohen*. Os valores assumidos para as decisões de IVC foram os recomendados (Polit e Beck, 2006; Yaghmaie, 2003) com o valor de corte, para efeitos de eliminação, de .75, e acordos fraco ($k < .40$), moderado ($.41 > k < .60$), substancial ($.61 > k < .80$) e excelente ($k > .81$).

Apesar de nem todos os itens terem obtido o valor mínimo de .75, dado ser o primeiro instrumento desta natureza, mas baseados nos comentários positivos e sugestões de reformulações (e.g., voto consciente foi alterado para voto informado), e em valores próximos decidiu-se manter todos os itens. O acordo entre peritos corrobora esta decisão, com valores tendencialmente excelentes ($> .80$) e a apontar para a relevância dos itens por quase todos os peritos. Neste âmbito, apenas o par dos peritos 1 e 9 parece ter um resultado de .75, que mesmo assim é considerado como acordo substancial (Polit e Beck, 2006; Yaghmaie, 2003). O kappa de Cohen, mais um indicador utilizado dada a insuficiência da utilização exclusiva/individual dos restantes índices, vem reforçar a decisão, com resultados semelhantes ao acordo anterior. Antes de avançarmos para a aplicação final, o instrumento foi alvo de um teste-piloto com 5 participantes para averiguar a facilidade na compreensão das versões finais dos itens e da adequação do formato de resposta (sim/não, escala Likert de 4/5 opções). Depois de ainda pequenas correções (e.g.: Discuto com a minha família/amigos/técnicos sobre política = Converso com a minha família/amigos/técnicos sobre política), iniciou-se a aplicação do instrumento.

Fiabilidade

A fiabilidade foi confirmada recorrendo-se a dois procedimentos. A primeira análise envolveu a consistência interna cujos valores de alpha Cronbach foram superiores a .79 (Nunnally, 1981) e por isso considerados como bons/excelente, à exceção da primeira parte sobre conhecimento político cujo valor foi inferior ($\alpha = .39$). Este valor menor pode ter decorrido do tipo de respostas tendencialmente sim/não e pela diversidade de respostas entre os grupos. Maior atenção deve ser dada a esta questão, bem como a uma possível associação com a secção 2 dados ambas se focarem em princípios e conceitos inerentes à participação política. A estabilidade temporal, pela técnica do teste-reteste, corroborou a replicabilidade com valores a variar entre .71 e .93 considerados como excelentes (Marôco, 2021). O Speak Out foi considerado como fiável.

Validade de Constructo

A validade constructo é uma qualidade que exige vários procedimentos e cujo objetivo é perceber a estrutura hierárquica do questionário, tentando evidenciar correlações moderadas entre os mesmos (coeficiente de correlação de Pearson) e a forma como os itens se organizam em domínios/secções, pela análise fatorial exploratória (AFE), procurando identificar uma eventual estrutura do modelo concetual. Tal como se constatou, as correlações entre secções variaram entre moderadas a fortes indicando a sua inter-relação, sendo que as 4 secções contribuem de forma significativa para o total. É interessante realçar que as secções com menor relação são os pares conhecimento político e direitos/deveres e conhecimento político/acessibilidade. Ainda nesta análise, a AFE aponta uma estrutura quadrifatorial que se alinha com a lógica original da investigação, reforçando o modelo multidimensional com quatro secções/domínio a explicarem 53.31 da variância total. No confronto com a literatura, que refere uma solução trifatorial (Landman, 2004; OHCHR, 2012) constata-se que as evidências ainda não são conclusivas, pelo que se recomenda o aprofundamento desta análise.

No entanto, o Speak Out parece ser um instrumento válido e fiável para aplicação no seio das pessoas com DID, sendo emergente a maior atenção à voz (ativa) destas pessoas (IDA, 2021; McVeigh et al., 2022), salientando-se, mais uma vez, a participação das pessoas com DID como peritos (co-investigadores), i.e., os melhores para falarem da sua própria vida, e como respondentes. Apesar da necessidade de um aprofundamento da análise fatorial confirmatória, surge assim o Speak Out - um instrumento cujas qualidades métricas iniciais foram provadas para avaliar o nível de participação política das pessoas com DID.

O Speak Out

O instrumento Speak Out, que se foca na participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, é composto por duas partes distintas. A primeira parte é dedicada à caracterização demográfica dos participantes, incluindo informações como idade, género, habilitações, localidade e histórico educativo. Esses dados são recolhidos respeitando a privacidade dos inquiridos. A segunda parte do inquérito contém as perguntas propriamente ditas, que variam em profundidade e objetivo, dependendo da secção em questão. Essa parte é dividida em quatro secções: B1 - Conhecimento político, B2 - Direitos e Deveres, B3 - Participação Política e B4 - Acessibilidade. Cada secção contém uma série de perguntas, com opções de resposta variando entre "Sim" ou "Não", "Sempre", "Frequentemente", "Às vezes", "Raramente" ou "Nunca", entre outras. Além disso, há perguntas abertas opcionais para identificar barreiras, facilitadores e recomendações para melhorar a participação política em

Portugal. Quanto à avaliação das qualidades métricas do inquérito Speak Out, foi possível verificar moderados ($k=.75$) e excelentes ($k>.80$) acordos entre os especialistas através do cálculo do Kappa de Cohen. Além disso, foi possível observar uma excelente consistência interna ($\alpha=.90$), com correlações elevadas e superiores ($.71 < r < .93$). A maioria dos valores assumidos dos índices de conteúdo por item (IVC) é superior ao recomendado ($>.78$) e a estrutura apresentada (quatro secções) explica cerca de 51.31% da variância total, quando calculada a Análise Fatorial Exploratória.

Em seguida, e tentando responder à questão do perfil político das pessoas com DID avançou-se com a análise descritiva e comparativas das respostas obtidas.

2. *A participação política das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvidamental e dos seus pares*

A autodeterminação e a expressão da sua decisão é algo que as pessoas adultas com DID enfatizam como importantes na sua vida (Simões & Santos, 2017). O Speak Out foi aplicado, em formato online, a 323 participantes adultos (idades superiores a 18 anos), com ($n=98$) e sem ($n=203$) DID, em contexto maioritariamente urbano. As pessoas com DID ou viviam em casa de familiares ou estavam institucionalizados e todos tinham capacidade de compreensão das perguntas e da respetiva resposta. No âmbito das respostas das pessoas com DID, objetivo do artigo 3, constata-se que a maioria sabe quem é, o que faz e qual a diferenças entre as duas das principais figuras de estado (Primeiro-Ministro e Presidente da República), apesar da similaridade do número de respostas que mesmo assim aponta para um desconhecimento claro destas questões. Esta questão poderá ser explicada pela maior projeção jornalística, especialmente antes das eleições (Agran et al., 2016), pelo que programas de sensibilização para a linguagem acessível sobre este tópico, para vários setores sociais, deverá ser equacionado. Seria oportuno aprofundar outras questões desta natureza, como se sabem quais os partidos políticos e respetivas ideologias e programas eleitorais. A maioria das pessoas com DID sabe os seus direitos e deveres – exceto ao nível da capacidade legal e jurídica (McCausland et al., 2018), e a larga maioria tem noção dos documentos a levar no dia das eleições. A falta de compreensão do voto nulo/abstenção indicia o pouco interesse que os processos formativos tem dedicado ao assunto, pois a larga maioria considera que o seu voto é importante e faz a diferença.

Ao nível de procedimentos a maioria destes respondentes não sabe o que fazer em caso de discriminação, em situação de engano no preenchimento do boletim ou mesmo quem contactar em caso de dúvidas, mas sabe consegue preencher e dobrar os boletins de voto. As pessoas com DID não sabem como potenciar a sua participação política, e a maioria não vota e quando

faz o número de respostas positivas é ao nível presidencial, reduzindo ao nível autárquico e legislativo. As decisões das pessoas com DID são respeitadas, com apoio de terceiros, pelo que se infere que a menor participação política se pode dever a falta de formação, corroborada pela conversa quase inexistente sobre estes assuntos em família. É interessante, contudo, observar que a maioria das pessoas com DID conhece a convenção, ao contrário dos restantes grupos de respondentes. Acresce ainda que a acessibilidade dos procedimentos de voto está assegurada na perspetiva das pessoas com DID, que também escolhem quem as acompanha, com a maioria a não saber se as instalações para o voto são acessíveis. A participação política das pessoas com DID tem aumentado pouco nos últimos 3 anos, alinhando-se com estudos em outros países (Agran et al., 2015; Belt, 2016; German Institute for Human Rights, 2016; Swedish Agency for Participation [SAP], 2014; Lord et al., 2014; Schur et al., 2013) e pouco se sabe sobre o financiamento governamental para a participação política.

Ao compararmos as frequências das respostas das pessoas com DID com os outros dois subgrupos, constatamos o menor conhecimento político das primeiras, apesar de algum desconhecimento geral das ações a adotar se em caso de discriminação ao voto. Por outro lado, os respondentes dos três grupos desconhecem se o governo tem estimulado a colaboração das pessoas com deficiência/DID no desenvolvimento de políticas, e poucos participam em eventos desta natureza. Na análise comparativa por variáveis, pessoas com e sem diagnóstico detêm perfis distintos, com as primeiras a tender para uma menor participação, tal como as mais novas – as pessoas com DID de mais idade votam menos e apresentam menores níveis de habilitações académicas-literárias. O estado civil também influencia a participação política dos respondentes, mas o género não se assume como decisivo neste contexto.

A participação política é um direito para todos (United Nations, 2006) mas em Portugal e pelo passado judicial em Portugal (Santos et al., 2020) as pessoas com DID viam-se restringidas na sua capacidade e oportunidade de decisão desde cedo, com terceiros a assumirem essa responsabilidade (Santos, 2020), entre outras barreiras (Agran & Hughes, 2013; Lord et al., 2014; Friedman & Rizzolo, 2017; James et al., 2021; Priestley et al., 2016). Okura (2018) apontava Portugal como um dos países ainda com algumas regras restritivas neste campo. O voto é a expressão (mais) prática da participação política (United Nations Development Programme [UNDP], 2021) o que expressa o (menor) poder político detido por este subgrupo populacional (Agran et al., 2015; Agran & Hughes, 2013), quer a nível individual e coletivo (Agran et al., 2015) e, conseqüentemente a sua exclusão (IDA, 2021; UNDP, 2021). As pessoas com DID votam menos (Hood, 2016; Keeley et al., 2008; Kjellberg & Hemmingsson 2013; Matsubayashi & Ueda,

2014; Okura, 2018; Potocnik, 2019; Spagnuolo and &, 2017; van Hees et al., 2017), apesar de preferirem ser elas a vota em vez de o fazer via terceiros (van Hees et al., 2017). Pessoas mais ativa, participam mais na vida comunitária (Friedman & Rizzolo, 2017).

Algumas das barreiras ao processo de participação político (Agran et al., 2015; Belt, 2016; Friedman & Rizzolo, 2017; German Institute for Human Rights, 2016; SAP, 2014; Lord et al., 2014; Schur et al., 2013) já foram identificadas, e em Portugal surgem novos normativos que procuram colmatar, entre outros, a falta de apoio em atividades diárias, incluindo o voto, destacando-se a publicação da Lei n.º49/2018. A institucionalização (Friedman & Rizzolo, 2017; McCausland et al., 2018), a credulidade e a confiança nos outros (Santos, 2020) e a possibilidade de manipulação do(s) tutor(es), e mesmo a atitudes dos cuidadores face às limitações intelectuais (Agran & Hughes, 2013; Agran et al., 2015; Schriener et al., 2000) são fatores que deverão ser levados em consideração nos programas e novas medidas neste campo.

Este estudo pretende contribuir com mais dados e evidências sobre o conhecimento e prática para a participação política das pessoas com DID, inferindo-se a necessidade de um olhar mais atento a este assunto, dada a capacidade de decisão por parte das pessoas com DID (Agran & Hughes, 2013; Agran et al., 2015; Simões & Santos, 2017; UNDP, 2021) mas a tendência para menos conhecimento e participação por partes deste subgrupo. O diagnóstico continua a ser ainda a maior barreira (Dassonneville & McAllister, 2018; Marinova & Perea, 2020). É necessário implementar mais formação na área, incluindo para cuidadores, dada a relevância que a pessoa-apoio pode desempenhar neste processo (Lei n.º49/2018), bem como ao nível da autorrepresentação e auto-determinação (Santos, Moreira et al., 2022). Apesar deste apoio poder ser perspetivado como uma fase no processo (Keeley et al., 2008; Kjellberg & Hemmingsson, 2013), a ideia é prosseguir para a criação de oportunidades para o voto independente (van Heeves et al., 2017).

Conclusão Final

Este estudo pretendeu ser tema inovador na área da DID objetivando 1) identificar o perfil e as necessidades a nível político das pessoas com DID, 2) determinando o nível de conhecimento individual (microsistema) e práticas (mesosistema) no âmbito da participação política destas pessoas, 3) com a seleção e listagem de indicadores para a sua avaliação; 4) inovando com um instrumento com qualidades métricas aceitáveis em contexto nacional sobre a participação política deste subgrupo populacional, 5) que ajuda a identificar barreiras/desafios e soluções/facilitadores, para 6) a mudança de atitude mais positiva e para a capacitação, promotoras de autodeterminação e para que seja a própria pessoa com DID a assumir o seu papel de agente causal. O Speak Out parece ser uma ferramenta válida e fiável e é o primeiro instrumento que se conhece para avaliar a participação política das pessoas com DID, pelo que a sua disponibilização poderá ajudar não apenas a refletir sobre medidas e programas a implementar, como também ao nível da sua monitorização, ajudando à continuação da mudança sociopolítica para a inclusão e capacitação. Dada a capacidade de decisão das pessoas com DID, um dos próximos objetivo deve passar pela estimulação e criação de oportunidades para o voto de todos os cidadãos, devendo reequacionarem-se novas medidas (McCausland et al., 2018; Schriener et al., 2000): voto online, linguagem acessível a nível dos programas/campanhas eleitorais, remoção de barreiras atitudinais e arquitetónicas, formação das pessoas com DID e seus cuidadores (Lord et al., 2014; James et al., 2021; Spagnuolo & Shanouda, 2017). Price (2018) acrescenta mesmo a introdução destas questões nos currículos académicos.

Mesmo considerando as limitações do estudo (e.g., amostra geograficamente circunscrita), há que referir algumas das mais-valias/contributos do estudo: envolvimento das pessoas com DID como peritos e respondentes, primeira identificação do perfil político deste subgrupo e disponibilização de um instrumento com qualidades métricas comprovadas. Neste momento, e vendo esta investigação como um ponto de partida (e não de chegada) há necessidade de se continuar a aprofundar o tópico englobando também as pessoas com DID com necessidades de apoio significativas, identificando os preditores para uma maior participação política, confirmando a estrutura fatorial do Speak Out, e estudos que envolvam comparação pré-pós a implementação de cursos/formação dirigidos à potenciação do conhecimento e prática política. A relação entre constructos (e.g., funcionalidade, comportamento adaptativo, intensidade de apoios, contexto, qualidade de vida, autodeterminação), inseridos nos mais recentes modelos conceituais (qualidade de vida e apoios, contexto, paradigma de cidadania ativa) é outra recomendação para a investigação, que se pretende que se espelhe na prática.

Referências

- Agran, M. & Hughes, C. (2013). You Can't Vote—You're Mentally Incompetent”: Denying Democracy to People with Severe Disabilities, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38:1, 58-62, <https://doi.org/>
- Agran, M., MacLean, W., Jr, & Kitchen, K. (2016). My voice counts, too: voting participation among individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(4), 285–294. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.4.285>
- Andersen, R., Tilley, J., & Heath, A. (2005). Political Knowledge and Enlightened Preferences: Party Choice Through the Electoral Cycle. *British Journal of Political Science*, 35(2), 285-302. <https://doi.org/10.1017/S0007123405000153>
- Belt, R. (2016). Contemporary voting rights controversies through the lens of disability. *Stanford Law Review*, 68, 1491–1520. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2780693>
- Dassonneville, R., & McAllister, I. (2018). Gender, Political Knowledge, and Descriptive Representation: The Impact of Long-Term Socialization. *American Journal of Political Science*, 62: 249–65. <https://doi.org/10.1111/AJPS.12353>
- Decreto-Lei n.º 129/2017. Programa Modelo de Apoio à Vida Independente. Diário da República, 1.ª série — N.º 129 — 9 de outubro de 2017, 5608 - 5618
- Decreto-Lei n.º 54/2018. Regime Jurídico da Educação Inclusiva. Diário da República, 1.ª série — N.º 129 — 6 julho 2018, 2918-2928
- Dias, J., & Junqueira, A. (2017). O Direito à Participação Política das Pessoas com Deficiência. *Resenha Eleitoral*, 21(2), 159–180. <https://doi.org/10.53323/resenhaeleitoral.v21i2.96>
- Elff, M. (2009). *Political Knowledge in Comparative Perspective: The Problem of Cross-National Equivalence Measurement*. Annual Meeting of the Midwest Political Science Association 67th Annual Conference, Chicago, IL.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014). *The right to political participation for persons with disabilities: human rights indicators*, Author, Luxembourg: Publications Office of the European Union, pesquisa feita a 28 novembro 2021 e disponível: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-right-political-participationpersons-disabilities_en.pdf
- Fraille, M. & Fortin-Rittberger, J. (2020). Unpacking Gender, Age, and Education Knowledge Inequalities: A Systematic Comparison, *Social Science Quarterly*, 101(4), 1653-1699, <https://doi.org/10.1111/ssqu.12822>
- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2017). Correlates of Voting Participation of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(3-4), 347–360. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1392393>
- German Institute for Human Rights (2016). *Implementation of Selected OSCE Commitments on Human Rights and Democracy in Germany*. Independent Evaluation Report on the Occasion of the German OSCE Chairmanship 2016. Berlin: German Institute for Human Rights
- Gjertsen, H., (2019). People with Intellectual Disabilities Can Speak for themselves! A Methodological Discussion of Using People with Mild and Moderate Intellectual Disabilities as Participants in Living Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 141–149. <http://doi.org/10.16993/sjdr.615>

- Gómez, L., Schalock, R. & Verdugo, M. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation, *Psicothema*, 33(1), 28-35, <https://doi.org/10.7334/psicothema2020-385>
- Hood, I. (2016), It's our Scotland just as much as anyone else's, *Tizard Intellectual Disability Review*, 21(1), 2–9, <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2014-0040>
- International Disability Alliance (2021). *IDA Global Survey on DPO Participation in Development Programmes and Policies*. Pesquisa feita a 7 março de 2023 e disponível em: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/global-survey>
- International Test Commission (2017). ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests (2^a ed.). *International Journal of Testing*. <https://doi.org/10.1080/15305058.2017.1398166>
- James, E., Hatton, C. & Mitchell, R. (2021), Participation of learning disabled people in the parliamentary election of 2019 in the United Kingdom, *Tizard Learning Disability Review*, 26(No.2, p. 65-72. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2020-0014>
- Keeley, H., Redley, M., Holland, A., & Clare, I. (2008). Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 175–181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00991.x>
- Kjellberg, A., & Hemmingsson, H. (2013). Citizenship and voting: Experiences of persons with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 326–333. <https://doi.org/10.1111/jppi.12056>
- Landman, T. (2004), Measuring human rights: principle, practice and policy, *Human Rights Quarterly*, 26 (4), 906-931
- Lei n.º 49/2018, Regime jurídico do maior acompanhado, Assembleia da República, Diário da República n.º 156/2018, Série I – N.º 156, de 14 agosto de 2018, 4072 – 4086
- Lord, J., Ashley, Stein, M. & Fiala-Butora, J. (2014), Facilitating an equal right to vote for persons with disabilities, *Journal of Human Rights Practice*, 6 (1), 115–139. <https://doi.org/10.1093/jhuman/hut034>
- Luskin, R., & Bullock, J. (2011). "Don't know" means "don't know": DK responses and the public's level of political knowledge. *The Journal of Politics*, 73(2), 547–557. <https://doi.org/10.1017/S0022381611000132>
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2018). The exercise of human rights and citizenship by older adults with an intellectual disability in Ireland: Rights & citizenship for older adults with ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 875–887. <https://doi.org/10.1111/jir.12543>
- McVeigh, J., MacLachlan, M., Ferri, D., & Mannan, H., (2021). Strengthening the participation of organisations of persons with disabilities in the decision-making of national government and the United Nations: further analyses of the International Disability Alliance Global Survey. *Disabilities*, 1, 202–217. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030016>
- Marinova, D. & Perea, E. (2020). When Bad News Is Good News: Information Acquisition in Times of Economic Crisis. *Political Behaviour*, 42: 465–86. <https://doi.org/10.1007/s11109-018-9503-3>
- Marôco, J. (2021) *Análise Estatística Com o SPSS Statistics*; Report Number Editores: Lisbon, Portugal.

- Matsubayashi, T. & Ueda, M. (2014). Disability and voting, *Disability and Health Journal* 7 285-291.
- Mondak, J. (2000). Reconsidering the Measurement of Political Knowledge. *Political Analysis* 8(1):57–82. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.pan.a029805>
- Nunes, I. & Santos, S. (2019). As variáveis da auto-determinação de adultos com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais institucionalizados, *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 26, 87-105
- Nunnally, J. (1981). *Psychometric Theory*, 2nd ed.; McGraw-Hill: New York, NY, USA
- Office for Democratic Institutions and Human Rights [OSCE] (2019). *Guidelines on Promoting the Political Participation of Persons with Disabilities*, Author, Poland
- Office of the High Commissioner for Human Rights [OHCHR] (2012). *Human rights indicators: a guide to measurement and implementation*, New York/Geneva
- Okura, S. (2018) The last suffrage movement in Japan: Voting rights for persons under guardianship, *Contemporary Japan*, 30 (2), 189-203, <https://doi.org/10.1080/18692729.2018.1506642>
- Organização das Nações Unidas (2007). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Lisboa, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Polit, D., & Beck, C. (2006). The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Research in Nursing e Health*, 29(5), 489–497. <https://doi.org/10.1002/nur.20147>
- Portaria 70/2021. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Diário da República, Série I - Nº 60 - 26 março 2021, 23-40
- Potocnik, M. (2019), “Excluding citizens with disabilities from voting: challenging barriers in Australia”, pesquisa feita a 2 janeiro 2023 e disponível em: www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/641/excludingcitizens-with-disabilities-from-voting.pdf
- Price, R., (2018). *Strengthening participation of people with disabilities in leadership roles in developing countries*, K4D Helpdesk. Brighton, UK: Institute of Development Studies.
- Priestley, M., Stickings, M., Loja, E., Grammenos, S., Lawson, A., Waddington, L. & Fridriksdottir, B. (2016), The political participation of disabled people in Europe: rights, accessibility and activism, *Electoral Studies*, 42, 1-9, <https://doi.org/10.1016/j.electstud.2016.01.009>
- Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021, *Aprova a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 -2025*, Presidência do Conselho de Ministros, *Diário da República*, 1.ª série, 169, p. 3-71, 31 de agosto de 2021
- Robison, J. (2015). Who Knows? Question Format and Political Knowledge. *International Journal of Public Opinion Research* 27:1–21, 1–21, <https://doi.org/10.1093/ijpor/edu019>
- Santos, S. (2020). *Como lidar com a Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental*, Flora Editora
- Santos, S. & Franco, V. (2017). As atitudes face à Dificuldade Intelectual. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 24, 11-25
- Santos, S. & Morato, P. (2012). Acertando o Passo! Falar de Deficiência Mental é um erro: Deve falar-se de Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID). Porquê? *Revista Brasileira de Educação Especial*. 18 (1): 3-16. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100002>

- Santos, S., Morato, P. & Luckasson, R. (2014). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Adaptive Behavior Scale. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (5): 379-387. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.379>
- Santos, S., Morato, P., Tassé, M. & Luckasson, R. (2022). A avaliação do comportamento adaptativo e funcionalidade em contexto educativo, In S. Santos (Coord). *Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados* (pp. 62-75), Coleção Forças de Mudança em Educação, Lisboa, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (e-book), Lisboa, Portugal
- Santos, S., Moreira, C., Torres, M., Gomes, F., & Shogren, K. (2022). Uma Educação para a Autodeterminação, In S. Santos (Edt). *Contributos para a Avaliação da Diversidade em Educação*, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (no prelo)
- Santos, S., Simões, C., Verdugo, M. & Schalock, R. (2022). O Modelo de Qualidade de Vida e Apoios na Educação [The model of Quality of Life and Supports in Education] In S. Santos (Edt). *Contributos para a Avaliação da Diversidade em Educação*, Instituto da Educação, Universidade de Lisboa (in press) Ebook
- Serrão, C., Domingos, D., Bagarrão, J., Carrilho, J. & Santos, S. (2021), A validação de instrumentos e a sua importância para a área da Reabilitação Psicomotora, *A Psicomotricidade* (no prelo)
- Schalock, R., Luckasson, R., & Tassé, M. (2021). *Intellectual disability – definition diagnosis classification and systems of supports*, 12th Edition, USA: American Association on Intellectual and Developmental Disability
- Schalock, R., Luckasson, R., Tassé, M. & Shogren, K. (2022). The IDD Paradigm of Shared Citizenship: its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426–443, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>
- Schriner, K., Ochs, L., & Shields, T. (2000). . *Berkeley Journal of Employment and Labor Law*, 21(1), 437–472.
- Schur, L., Adya, M., & Kruse, D. (2013). *Disability, voter turnout, and voting difficulties in the 2012 elections*. New Brunswick, NJ: U.S. Election Assistance Commission.
- Shogren, K., Luckasson, R., & Schalock, R. (2020). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- Spagnuolo, N., & Shanouda, F. (2017), Who counts and who is counted? Conversations around voting, access, and divisions in the disability community, *Disability & Society*, 32 (5), 375-384
- Swedish Agency for Participation (SAP). (2014). *People with disabilities in Sweden: Living conditions, function and health*. <https://www.funkanu.se/globalassets/publikationer/people-with-disabilities-in-sweden-2014.pdf>
- Tassé, M., Luckasson, R., & Schalock, R. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(6), 381–390. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.6.381>
- Thompson, J., Schalock, R., Agosta, J., Teninty, L., & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming the developmental disabilities service system. *Inclusion*, 2(2), 86–99. doi:10.1352/2326-6988-2.2.86

United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities, pesquisa feita a 28 novembro 2021 e disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

United Nations Development Programme (UNDP) & Inclusion International (2021). *Political participation of persons with intellectual or psychosocial disabilities*, United Nations Development Programme (UNDP)

van Hees, S., Boeijs, H., & Putter, I. (2017), Voting barriers and solutions: the experiences of people with disabilities during the Dutch national election in 2017, *Disability & Society*, 34(5), 819-836.

Verdugo, M. A., Schalock, R. & Gómez, L. (2021). El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos, *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9–28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

Wynd, C., Schmidt, B., Schaefer, M. (2003). Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western Journal of Nursing Research*, 25(5), 508–518. <https://doi.org/10.1177/0193945903252998>

Yaghmaie, F. (2003). Content validity and its estimation. *Journal of Medical Education Spring*, 3(1), 25–27.