U.PORTO

MESTRADO EM PSICOLOGIA
PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

A participação de crianças e jovens com incapacidade intelectual em contextos de vida

Beatriz de Romariz Martins

M

2026

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

A PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E JOVENS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL EM CONTEXTOS DE VIDA

Beatriz de Romariz Martins

Setembro 2026

Dissertação apresentada no Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora **Catarina Grande** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspetivas, o trabalho e as interpretações do/da autor/a no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto concetuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o/a autor/a declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O/A autor/a declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Sem prejuízo do disposto anteriormente, o/a autor/a declara que recorreu a ferramentas de Inteligência Artificial durante o processo de elaboração deste trabalho. Em particular, utilizou-se ChatGPT para o apoio na estruturação do texto. O recurso a estas ferramentas limitou-se aos usos descritos, mantendo-se as ideias, a análise, a interpretação dos resultados, a elaboração científica e a redação inicial da Dissertação integralmente da responsabilidade do/a autor/a.

AGRADECIMENTOS

Agradecer à Professora Catarina por ter sido uma referência marcante ao longo deste percurso. A sua forma de exercer a psicologia, de ensinar e de orientar, mostrou-me o que significa ser não apenas uma profissional competente e dedicada, mas também profundamente humana. Agradeço toda a disponibilidade, apoio e compreensão que sempre demonstrou; perfeitamente equilibrada com a exigência e o rigor necessários. Mais do que acompanhar a construção de um bom projeto, preocupou-se verdadeiramente com o meu crescimento e bem-estar, apaziguando a significativa adversidade a ele inerente. Levarei comigo os ensinamentos, o incentivo constante e a inspiração que me transmitiu. Por tudo isso, deixo-lhe o meu sincero agradecimento e reconhecimento.

Agradecer às instituições que se prontificaram a colaborar neste estudo: APPACDM do Porto, Cercigaia e Fio de Ariana. Às psicólogas envolvidas, mas sobretudo aos familiares e às crianças e aos jovens que participaram. Obrigada por me darem esta oportunidade única de compreender e discutir as vossas perspetivas, inquietações e reflexões sobre a participação inclusiva, na qual tanto me revejo.

À docência da FPCEUP pela orientação em dias de desnorte e perda de confiança em mim própria, que foram consolo em muitos momentos e desafio em tantos outros. Pelo amparo, por todo o tempo dedicado a ouvir, compreender, facultar novos olhares e novas perspetivas, nunca imaginadas como possíveis. Pelo conhecimento, pela experiência e pelo saber de que há muito mais além do concreto, obrigada. Por darem um sentido diferente à minha experiência nesta instituição e pela formação indispensável para a realização deste projeto e, no futuro, para uma prática fundamentada e coesa.

Aos que fizeram de mim quem sou hoje, agradeço aos meus pais. Pelo apoio incondicional e pela presença em cada etapa, que, antes mesmo de imaginar ser possível, acreditaram por mim. Por me acompanharem de forma atenta e preocupada. Obrigada por todos os sacrifícios, pela confiança e pelos valores que me transmitiram ao longo da vida. Sem esse apoio, compreensão e encorajamento, este percurso não teria sido o mesmo. Por essa razão, esta conquista é também vossa, porque foram vocês que, desde o primeiro momento, tornaram possível cada passo dado até aqui.

Às minhas colegas pela amizade. Este caminho que fiz nunca poderia ter sido o mesmo sem a nossa tão pertinente e cuidada cooperação. Por todos os momentos, reflexões, alento, confidências e sorrisos divididos. A experiência de formação em psicologia por nós vivida, que nos une para sempre, é imensamente superior a tudo o que, fisicamente, possa nos

afastar no futuro. Também às amigas que a vida me trouxe e que, apesar de não terem compartilhado esta experiência comigo, estiveram tão presentes e me acompanharam tão de perto que, em muitos dias, especialmente nos de maior dificuldade, senti que fizeram igualmente parte dela.

Ao Diogo por cuidar de mim da forma mais única e carinhosa. Por me fazer acreditar que sonhar é ver a realidade num plano diferente, mas igualmente real. Por ser presente, por estar presente e por se fazer presente. Por crescermos juntos, apaziguar dúvidas enquanto cria novas e revolucionárias incertezas e desafiar o meu caminho no melhor sentido possível. Por expressar admiração em tantos momentos e me securizar em tantos outros. Por me ajudar a levantar e a resignificar cada queda. Por me lembrar diariamente de que posso me ver a mim mesma com os olhos que me vê a mim. E pelo exemplo que me serve de tanta inspiração pela dedicação e devoção ao trabalho. O meu obrigada.

Resumo

A incapacidade intelectual representa uma condição crónica suscetível de afetar a participação de crianças e jovens em diversas áreas da vida, desde o ambiente escolar até às atividades de casa, sociais e recreativas. Compreender como estas percebem a sua participação é essencial para promover práticas inclusivas e centradas na pessoa.

Este estudo investiga como crianças e jovens com incapacidade intelectual percebem a sua participação e compara essas perspetivas com as dos seus cuidadores, com recurso ao *Picture My Participation*. Ademais, identifica as atividades consideradas mais importantes por estes indivíduos, e os facilitadores e as barreiras da sua participação no contexto onde se inserem, investigando através do Índice de Capacidades se constam variações em função da incapacidade. Os participantes incluíram 15 crianças e jovens com incapacidade intelectual entre os 8-26 anos e 15 cuidadores, das Associações Fio de Ariana, APPACDM do Porto e Cercigaia. Tomou lugar uma metodologia de natureza mista, tendo sido realizadas entrevistas individuais para a recolha de dados junto de ambos os grupos de participantes.

Os resultados mostram diferenças nas perceções das crianças e dos seus cuidadores relativamente à participação. O estudo destaca que as crianças/jovens com incapacidade intelectual manifestam perspetivas próprias em relação à sua participação, reforçando a necessidade de lhes conceder agência e as capacitar, valorizando as suas perspetivas. Ademais, reitera a importância de promover a inclusão e uma sociedade comprometida com o apoio à participação ativa e ao desenvolvimento de todos os seus membros, independentemente das suas capacidades.

Palavras-chave: participação; envolvimento; crianças/jovens; incapacidade intelectual; *Picture my Participation*; Índice de Capacidades

Abstract

Intellectual disability is a chronic condition that can affect the participation of children and youth in various areas of life, from the school environment to household, social, and recreational activities. Understanding how they perceive their participation is essential for promoting inclusive and person-centered practices.

This study investigates how children and youth with intellectual disabilities perceive their participation and compares these perspectives with those of their caregivers, using the Picture My Participation tool. Furthermore, it identifies the activities considered most important by these individuals, as well as the facilitators and barriers to their participation in their respective contexts, using the Abilities Index to determine whether there are variations based on the nature of the disability. Participants included 15 children and youth with intellectual disabilities aged 8–26 and 15 caregivers from the associations Fio de Ariana, APPACDM of Porto, and Cercigaia. A mixed-methods approach was employed, with individual interviews conducted to collect data from both groups of participants.

The results show differences in the perceptions of children and their caregivers regarding participation. The study highlights that children and youth with intellectual disabilities express their own perspectives regarding their participation, reinforcing the need to grant them agency and empower them by valuing their perspectives. Furthermore, it reiterates the importance of promoting inclusion and a society committed to supporting the active participation and development of all its members, regardless of their abilities.

Keywords: participation; involvement; children/youth; intellectual disability; Picture my Participation; Abilities Index

Résumé

Le handicap intellectuel est un état chronique susceptible d'affecter la participation des enfants et des jeunes dans divers domaines de la vie, du milieu scolaire aux activités domestiques, sociales et récréatives. Comprendre comment ils perçoivent leur participation est essentiel pour promouvoir des pratiques inclusives et centrées sur la personne.

Cette étude examine comment les enfants et les jeunes présentant un handicap intellectuel perçoivent leur participation et compare ces points de vue à ceux de leurs aidants, à l'aide de l'outil *Picture My Participation*. Elle identifie en outre les activités jugées les plus importantes par ces personnes, ainsi que les facteurs facilitant et entravant leur participation dans leur contexte de vie, en analysant, à l'aide de l'Indice de Capacités, s'il existe des variations selon le handicap. Les participants comprenaient 15 enfants et jeunes présentant un handicap intellectuel âgés de 8 à 26 ans et 15 accompagnants, issus des associations Fio de Ariana, APPACDM de Porto et Cercigaia. Une méthodologie mixte a été mise en œuvre, et des entretiens individuels ont été menés pour la collecte de données auprès des deux groupes de participants.

Les résultats montrent des différences de perception entre les enfants et leurs accompagnants quant à la participation. L'étude souligne que les enfants et les jeunes en situation de handicap intellectuel expriment leurs propres points de vue sur leur participation, ce qui renforce la nécessité de leur accorder une autonomie d'action et de les valoriser. En outre, elle réaffirme l'importance de promouvoir l'inclusion et une société engagée à soutenir la participation active et le développement de tous ses membres, quelles que soient leurs capacités.

Mots-clés: participation; implication; enfants/jeunes; déficience intellectuelle; Picture my Participation; Indice de Capacités

Índice

Introdução 1

1. A Participação de Crianças e Jovens 1
2. Modelos de Desenvolvimento Humano 2
3. A Incapacidade em Crianças e Jovens 3
4. A Participação na Incapacidade Intelectual 4
5. A Avaliação da Participação: Síntese dos Principais Estudos 5
6. Pertinência do Estudo 7

Método 8

1. Estudo Empírico 8
2. Enquadramento Metodológico 10
3. Participantes 10
4. Medidas e Instrumentos de Recolha de Dados 11

4.1 Dados Sociodemográficos 11
4.2 Questionário de Dez Questões 11
4.3 Picture my Participation! 12
4.4 Índice de Capacidades 15

5. Procedimento de Recolha de Dados 16
6. Procedimento de Análise de Dados 18

Resultados 20

1. Características Sociodemográficas 20
2. Descrição e comparação das pontuações na frequência 22
3. Descrição e comparação das pontuações no envolvimento 24
4. Comparação da ordem de classificação das atividades nas frequências dos itens escolhidos como mais importantes 26

5. Comparação das barreiras e facilitadores entre as crianças/jovens e os seus respetivos cuidadores 28
6. Índice de Capacidades 29

Discussão 30

1. Comparação da perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais quanto à frequência das crianças/jovens nas atividades dos contextos de vida 31
2. Comparação da perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais quanto ao envolvimento das crianças/jovens nas atividades dos contextos de vida …….. 32
3. Comparação das atividades consideradas como mais importantes entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais 34
4. Comparação dos principais facilitadores que promovem a participação ativa entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais 35
5. Comparação das principais restrições que impedem ou dificultam a participação ativa entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais 36
6. Frequência e envolvimento nas atividades em função do perfil Índice das Capacidades 37

Conclusões 38

Referências 40

Anexos 49

Índice de Figuras

Figura 1. *Escala de Frequência de Participação do Picture my Participation!* 13
Figura 2. *Escala de Envolvimento de Participação do Picture my Participation!* 13
Figura 3. *Escala de Barreiras e Facilitadores do Picture my Participation!* 14

Índice de Tabelas

Tabela 1. *Características Sociodemográficas das Crianças/Jovens e os seus Respetivos Cuidadores* 20

Tabela 2. *Comparação Item por Item das Pontuações da Frequência entre Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais* 22

Tabela 3. *Comparação Item por Item das Pontuações do Envolvimento entre Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais* 24

Tabela 4. *Ordem de classificação de atividades em relação à frequência dos itens selecionados como mais importantes* 27

Tabela 5. *Comparação das Barreiras e Facilitadores entre as Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais, quanto às Três Atividades selecionadas como Prioritárias* 28

Tabela 6. *Intervalos de classificação no Índice de Capacidades, proporções e percentagens de Crianças/Jovens em cada intervalo de classificação* 29

Lista de Abreviaturas

APA – *American Psychiatric Association*

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

CIF-CJ – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens

CNUDC – Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Crianças

CNUDPD – Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

DP – Desvio-padrão

FCRP – Família de Construtos Relacionados com a Participação

IBM SPSS – *IBM Statistical Package for the Social Sciences*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PMP – *Picture my Participation!*

QDQ – Questionário de Dez Questões

QI – Questões de Investigação

Introdução

1. A Participação de Crianças e Jovens

O conceito de participação define-se como o resultado de transações entre o indivíduo e o meio físico e social, sendo, assim, um processo que impacta tanto o indivíduo quanto a comunidade (Almqvist, 2006; Eriksson et al., 2007). A participação em atividades diárias é importante para todas as crianças por proporcionar um contexto para o desenvolvimento de novas capacidades, do bem-estar emocional e da consciência cultural, além de contribuir para uma qualidade de vida mais satisfatória (Dada et al., 2020). As comunidades comprometem-se a fomentar a integração e a garantir a igualdade de oportunidades de participação para todas as crianças, visto a participação ser considerada um direito fundamental da criança (United Nations, 1989). Uma participação mais ampla torna os indivíduos socialmente mais competentes e confiantes, através do reforço da responsabilidade social e da autodeterminação política (Correia et al., 2019). Como tal, envolver ativamente as crianças na vida académica, familiar e comunitária permite o desenvolvimento de capacidades e experiências que geram uma sensação de inclusão inerente (Liao et al., 2019). Coster e Khetani (2008) procuraram alargar e especificar a definição de participação das Nações Unidas, discutindo as dimensões temporais e espaciais dessa participação. Segundo estes autores, a participação referir-se-ia ao nível de envolvimento de um indivíduo nas atividades organizadas diárias que compõem as rotinas de um grupo social relevante, como a família.

Estudos mais recentes conceptualizam a participação como a frequência de comparência e o perfil de envolvimento do indivíduo em situações de vida, sendo, assim, contextualizada (Arvidsson et al., 2021; Imms et al., 2016). Esta divisão é considerada fundamental para uma melhor compreensão das experiências de crianças e jovens, bem como dos efeitos das intervenções com eles realizadas (Imms & Green, 2020). Mais especificamente, a frequência pode ser definida como uma dimensão objetiva, quantificada pelo número de presenças e/ou pela diversidade de atividades, que reflete ou é influenciada pela competência e pelas preferências da criança em relação às atividades (Choi et al., 2022). Esta pode ser medida por meio de dispositivos de medição do tempo, questionários, observação, diários e relatos da própria pessoa ou de pessoas próximas ou significativas (Imms & Green, 2020). O envolvimento espelha um fenómeno mais complexo, relativo à qualidade da participação da criança na atividade, podendo ser observado através do prazer,

da interação com os outros e da atenção de que dispõe, o que reflete aspetos sociais e mentais (Choi et al., 2022). Para as crianças e jovens, o envolvimento ativo oferece um ambiente de aprendizagem mediado por tarefas diárias estruturadas que apoiam o seu cuidado e promovem o desenvolvimento de atributos positivos, como a iniciativa, aspeto relevante para o sentido de competência e de identidade positiva (Amaral et al., 2014).

Desta forma, a frequência de participação pode ser considerada a evidência objetiva de participação numa atividade, enquanto o envolvimento é a experiência subjetiva percebida ao participar nessa atividade (Imms et al., 2016; Zheng et al., 2023). Assim, vivenciar frequentemente uma ampla gama de experiências em diversas situações é uma condição necessária, mas não suficiente, para o envolvimento ativo: estes são construtos complementares que refletem e/ou são influenciados pela competência e pela preferência da criança (Choi et al., 2022; Granlund, 2013).

2. Modelos de Desenvolvimento Humano

Bronfenbrenner (1979) propôs o Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano, que organiza os sistemas que influenciam o indivíduo em níveis de proximidade, do microssistema (contexto proximal, família, escola, amigos) ao macrossistema (valores culturais mais amplos, crenças, política), sublinhando a interdependência entre eles. Mais tarde, o autor incorporou a dimensão temporal, reconhecendo que mudanças nos sistemas ao longo do tempo têm igualmente impacto no desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2005). Na mesma linha, o Modelo Transicional (Sameroff & MacKenzie, 2003) explica o desenvolvimento como resultado da interação entre as características biológicas do indivíduo (fenótipo) e o ambiente em que se insere (mesótipo). A Teoria Unificada do Desenvolvimento (Sameroff, 2010) acrescenta os fatores biológicos/genéticos, entendendo o desenvolvimento como um processo dinâmico resultante da interação entre dimensões biológicas, psicológicas e sociais. Já a abordagem biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ) (WHO, 2001, 2007) e a Família de Construtos Relacionados com a Participação (FCRP) entendem a participação como um fenómeno complexo, dependente do contexto e da cultura, que reflete a funcionalidade, a incapacidade e a saúde no quotidiano (Imms et al., 2016; Liao et al., 2019).

A participação em diferentes contextos (família, escola, comunidade) funciona como indicador da qualidade da inclusão e do desenvolvimento de atributos como capacidade,

competência social, autoestima, identidade positiva, bem-estar e consciência cultural (Correia et al., 2019; Dada et al., 2020; Granlund, 2013; Liao et al., 2019; Sameroff, 2010). Os fatores ambientais assumem, assim, um papel central: quando ajustados às necessidades de cada indivíduo, minimizam efeitos negativos e favorecem a participação; sem este ajustamento, tornam-se barreiras ao desenvolvimento (Coster et al., 2011; Imms et al., 2016). Por esta razão, ambientes de apoio promovem maior envolvimento e inclusão (Andersson & Berger, 2016), tornando a participação significativa essencial para responder aos desafios de desenvolvimento e potenciar o desenvolvimento das crianças (Grande et al., 2025a).

3. A Incapacidade em Crianças e Jovens

A incapacidade intelectual é uma condição do neurodesenvolvimento com início antes dos 18 anos, caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, comprometendo capacidades que sustentam a aprendizagem, o raciocínio, a resolução de problemas e a tomada de decisões, bem como competências que permitem responder às exigências e envolver-se de forma funcional nos diferentes contextos, como a comunicação, autonomia e gestão das rotinas diárias (American Psychiatric Association [APA], 2022; Arvidsson et al., 2013). Sem apoio contínuo, estes défices restringem o funcionamento da criança/jovem nas atividades da vida diária, condicionando a sua participação social e vida independente em contextos como a casa, a escola, o trabalho e a comunidade (APA, 2022; Schalock et al., 2021).

Esta condição não deve ser entendida como um atributo fixo e exclusivamente intrínseco à criança/jovem, mas como resultado da interação dinâmica entre as suas capacidades e os diferentes contextos de vida. Depreende-se que o envolvimento nas atividades quotidianas deve ser contextualizado, dependendo não apenas das suas competências, mas também das condições ambientais, atitudes sociais e dos apoios providenciados. Limitações nestas áreas devem ser analisadas à luz das oportunidades de aprendizagem e do suporte oferecido pelo meio, valorizando as capacidades e interesses da criança/jovem (Schalock et al., 2021).

A incapacidade constitui, assim, um fenómeno multidimensional resultante da interação entre características do indivíduo (funcionamento intelectual, conduta adaptativa, comprometimento físico) e o ambiente físico e social (Shi et al., 2024; WHO, 2001). Fatores como a idade, a complexidade do estado de saúde, e a articulação destes com os recursos e

apoios ambientais disponíveis podem reduzir as oportunidades de participação, sobretudo em contextos menos favoráveis e mais restritivos (Longo et al., 2020; Lygnegård et al., 2013).

Torna-se, deste modo, um fator decisivo garantir um ambiente seguro, ajustado e propício ao desenvolvimento de relações e à participação significativa em casa, na comunidade e na escola (Andersson & Berger, 2016). Por esta razão, a participação tem adquirido destaque no seio da literatura como objeto de reabilitação, com vista a proporcionar oportunidades a crianças/jovens com incapacidade e a contribuir para atingirem o seu potencial máximo ao longo da vida (Imms et al., 2016).

4. A Participação na Incapacidade Intelectual

Crianças e jovens com incapacidade participam menos frequentemente e com menor envolvimento em atividades domésticas e comunitárias do que crianças/jovens com desenvolvimento típico, sobretudo devido a barreiras ambientais – limitações físicas, fadiga, ambientes inacessíveis e experiências sociais negativas, como exclusão ou *bullying* (Grande et al., 2025a; Guichard & Grande, 2020; Imms et al., 2016; e outros). Por isso, a participação é considerada o objetivo último da intervenção em saúde e funcionalidade, com relevância para o desenvolvimento de ações que permitam a compreensão deste conceito, a identificação das necessidades a ele inerentes e a elaboração de estratégias adequadas à sua promoção.

A CIF-CJ (WHO, 2007) reconhece os fatores culturais, económicos, físicos, sociais e atitudinais do ambiente como facilitadores ou barreiras à participação desta população. Muitos contextos permanecem pouco adaptados (infraestruturas restritivas, transportes inacessíveis, falta de apoio institucional), perpetuando um ciclo de evasão que compromete as condições para o desenvolvimento de competências e a integração social (Grande et al., 2025a; Huus et al., 2021). Este dado leva à atribuição de maior importância aos fatores ambientais como vias fundamentais na promoção de oportunidades de desenvolvimento e consequente participação plena e superior nível de funcionamento da criança/jovem (Law et al., 2006). Não obstante, os mesmos fatores ambientais também podem, por si sós, constituir obstáculos a essa participação e autodeterminação.

Face à disponibilização de apoios consistentes com implicações que beneficiem a participação ativa em atividades familiares, escolares e comunitárias, o funcionamento pode melhorar significativamente (Schalock et al., 2021). Esta ideia sustenta a visão da criança/jovem como sujeito ativo, com potencial de desenvolvimento, cujas experiências de envolvimento nos diferentes contextos de vida dependem da adequação dos ambientes, das

práticas educativas e sociais, e dos sistemas de apoio existentes (Sameroff & MacKenzie, 2003). A incapacidade intelectual deve, assim, ser entendida não como um fator determinante de exclusão, mas como uma condição que requer respostas contextuais que tornem prementes a inclusão, participação e a qualidade de vida (Schalock et al., 2021).

O Plano de Ação Global sobre Deficiência da Organização Mundial da Saúde (OMS) (2014–2021) reforça o direito das pessoas com incapacidade a uma vida plena e digna (WHO, 2015). A participação oferece diferentes vias para desenvolver habilidades e construir autoestima, contribuindo positivamente para o bem-estar mental e físico (Huus et al., 2021). Desta forma, é importante o conhecimento das comorbidades associadas para que as medidas preventivas possam ser adotadas, proporcionando a estas crianças/jovens melhores circunstâncias para aprimorar a sua funcionalidade e participação, minimizando as suas incapacidades (Araújo et al., 2022).

5. A Avaliação da Participação: Síntese dos Principais Estudos

A literatura refere que os estudos tradicionalmente tendem a permanecer centrados nos principais cuidadores, não captando de forma abrangente as perspetivas das crianças/jovens (Tisdall & Punch, 2012). Segundo a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Crianças (CNUDC) é do interesse da criança expressar a sua própria perspetiva de participação, visto ser a principal agente das atividades, o que lhe confere um conhecimento singular sobre elas (United Nations, 1989). Com uma visão mais holística e unificada desta realidade, é possível identificar e compreender as necessidades, e possibilitar intervenções mais ajustadas e promotoras de um desenvolvimento positivo, inclusivo e participativo (Amaral et al., 2014; Kang et al., 2025). Quando a perspetiva de participação da criança/jovem é incorporada nos estudos, verifica-se uma divergência nas perceções da criança e do seu cuidador (Costa et al., 2016; Grande et al., 2025a; Huus et al., 2015; Nelson et al., 2016). Não obstante, sendo os cuidadores um fator vital no ambiente próximo de uma criança com incapacidade intelectual, as suas perceções são igualmente importantes e merecedoras de atenção (Dada et al., 2020). Como tal, considerar ambas as perspetivas permite aceder a pontos de vista complementares e essenciais para o desenvolvimento de abordagens abrangentes e inclusivas (Grande et al., 2025a).

Neste contexto, foi desenvolvido o *Picture my Participation!* (PMP), um instrumento de autorrelato baseado na CIF-CJ (WHO, 2007), destinado a crianças e jovens dos 5 aos 21

anos, que também considera as perceções dos cuidadores formais/informais. O PMP operacionaliza a participação, distinguindo-a multidimensionalmente em frequência, envolvimento e importância, integrando as componentes objetiva e subjetiva da atividade (Imms & Granlund, 2014). Modelos contemporâneos de participação, nomeadamente a arquitetura conceptual do PMP, mostram que o envolvimento vai além da presença física ou da frequência, sendo descrito por Kaelin e colaboradores (2026) como uma experiência subjetiva estruturada em seis dimensões: a Dedicação/Investimento Interno (energia e absorção na tarefa), o Sentimento de Conquista (perceção de eficácia e mestria), a Autodeterminação e Escolha (motivação intrínseca e sentido de propriedade), a Autenticidade e Identidade (expressão do autoconceito), a Pertença e Papel Útil (dimensão relacional e social) e o Reconhecimento Social (validação externa pelos pares e comunidade), que em conjunto consolidam a autoestima e o desejo de continuar a participar.

O suporte visual do PMP facilita a sua aplicação a crianças com dificuldades cognitivas e comunicacionais (Shi et al., 2024). Ademais, este instrumento tem sido validado em diversos contextos e culturas, o que destaca a sua relevância e aplicabilidade global na avaliação da participação de crianças/jovens com diferentes tipos de incapacidade. No entanto, por se tratar de um instrumento recente, persiste a necessidade de mais pesquisas que consolidem a sua utilização, explorem a sua sensibilidade à mudança, e a concordância entre autorrelato e perceção do cuidador (Arvidsson et al., 2019).

Estudos em diversos países confirmam a relevância e a estrutura multidimensional do PMP e a sua elevada consistência interna, reforçando-o como instrumento fiável, robusto e sensível a diferenças culturais (Arvidsson et al., 2019, 2021). Adaptações transculturais na China validaram igualmente o seu conteúdo e confiabilidade (Shi et al., 2020), e uma análise fatorial mais recente sustentou a validade de construto do PMP como medida centrada na participação real, organizando-a em cinco subcomponentes: atividades organizadas, atividades sociais, cuidado aos outros, vida familiar e autocuidado/desenvolvimento pessoal (Shi et al., 2024). Aplicações do PMP em contexto comunitário reforçam a importância de redes de apoio e de intervenções que promovam acessibilidade e sensibilização, e reduzam o estigma (Andrews et al., 2022). Similarmente, um projeto piloto na Etiópia demonstrou que adaptações simples, como materiais visuais e apoio individualizado, aumentam significativamente a participação de crianças previamente excluídas (Berhanu et al., 2020).

Um estudo recente testou o PMP com crianças e jovens com paralisia cerebral e respetivos cuidadores, e confirmou divergências na perceção da frequência de participação, embora superior concordância quanto às barreiras e facilitadores percebidos (Grande et al.,

2025a), reforçando evidências anteriores sobre a variabilidade das perspetivas consoante a atividade e o valor atribuído (Costa et al., 2016; Dada et al., 2020; Grande et al., 2025a; Huus et al., 2015; Kang et al., 2025; Liao et al., 2019; Zheng et al., 2023). Este estudo sublinha a importância de conceder agência às crianças/jovens com incapacidade e de promover uma participação ativa e inclusiva.

6. Pertinência do Estudo

No Decreto-Lei n.º 126-A/2017, o XXI Governo Constitucional assumiu a inclusão das pessoas com incapacidade como uma das prioridades da ação governativa e, enquanto corolário de uma sociedade que se quer mais justa e solidária, que respeita a diversidade e a encara como um fator de riqueza, prosperidade e progresso. Em 2009, Portugal ratificou a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD) e o seu protocolo opcional, com o objetivo de promover condições de vida dignas para as pessoas com incapacidade e de responsabilizar-se pela adoção de medidas que visem garantir o pleno reconhecimento e o exercício dos seus direitos, num quadro holístico de igualdade de oportunidades de participação. Abordar a participação, portanto, requer intervenções em vários níveis que combinem o apoio à autoconfiança e à motivação deste grupo-alvo com melhorias na acessibilidade, na formação profissional e nas atitudes inclusivas entre famílias, escolas e comunidades (Grande et al., 2025a; Kang et al., 2025; Shonkoff et al., 2012).

Inúmeros estudos têm revelado que crianças/jovens com incapacidade continuam a enfrentar restrições na participação em diversas atividades da vida diária. Muitas vezes, estas limitações parecem estar associadas à existência de barreiras ambientais ou à ausência de facilitadores ambientais que permitam um ajustamento mais adequado às características dos indivíduos. Esta diminuição da participação, aliada às atuais políticas e aos serviços disponíveis, constitui um obstáculo a este ajustamento, evidenciando uma discrepância entre as políticas vigentes e a sua implementação na prática (Guichard & Grande, 2018), o que, consequentemente, acentua a necessidade de estudos nesta área para adequar as intervenções.

Estes estudos devem ter como premissa principal a inclusão das perceções autorrelatadas de crianças/jovens com incapacidade intelectual sobre a sua participação, além de confiar nas perceções dos seus familiares/cuidadores (Longo et al., 2017; Dahan-Oliel et al., 2011). Este é um movimento crescente na investigação que vai ao encontro do artigo 12.º da CNUDC, que declara que as suas opiniões devem ser tidas em conta em todos os assuntos

que as incluam (United Nations, 1989), e do artigo 7.º da CNUDPD, que destaca o direito de expressarem a sua opinião e de serem ouvidas (Organização das Nações Unidas, 2006).

O presente projeto de investigação assume particular relevância para a intervenção na incapacidade intelectual em Portugal, dispondo, precisamente, como principal aspeto diferenciador, da inclusão, via autorrelato, da perspetiva das crianças/jovens e dos respetivos cuidadores, tendo em mente os contributos que representam, em si, para a intervenção e para a investigação futura. Ademais, fornece um enquadramento conceptual que articula as características individuais da criança/jovem com as oportunidades e exigências dos contextos nos quais se desenvolve e participa.

Assim, com este estudo, ao se procurar compreender a realidade da participação de crianças/jovens com incapacidade intelectual, poderá ser possível identificar desafios e oportunidades de melhoria nos serviços prestados a esta população e à respetiva família, bem como práticas de intervenção e/ou políticas públicas revistas e melhor ajustadas às suas necessidades impostas pela sua condição de saúde. Projetos como este podem evidenciar lacunas na atual perceção sobre a participação de crianças/jovens com incapacidade intelectual e, assim, promover uma escuta mais atenta e um maior reconhecimento da sua agência nos diversos contextos de vida. Estas crianças/jovens são também participantes sociais e, por isso, compreender que barreiras, sejam elas atitudinais, comunicacionais ou físicas, ainda estão a limitar a sua participação ativa nos contextos em que se inserem, poderá oferecer um retrato autêntico do que promove ou restringe a sua inclusão e de que estratégias podemos adotar para garantir que a sua voz não só é ouvida, mas também valorizada.

É possível concluir que este estudo e os pressupostos subjacentes podem ter, sim, implicações importantes para os programas de intervenção centrados em fatores individuais e ambientais, capazes de aumentar a participação em atividades percebidas como relevantes para a criança/jovem com incapacidade intelectual, ajudando cuidadores, prestadores de serviços e decisores políticos (Zheng et al., 2023). Os procedimentos éticos e deontológicos necessários e aplicáveis serão rigorosamente cumpridos, e os dados recolhidos serão tratados e utilizados apenas para fins de investigação, com a confidencialidade dos participantes sempre assegurada.

Método

1. Estudo Empírico

As crianças e os jovens com incapacidade intelectual desempenham um papel ativo na construção dos seus percursos de vida, pelo que devem ser reconhecidos como participantes legítimos nos processos de investigação. As suas perspetivas, experiências e vivências constituem contributos essenciais para a fundamentação e o desenvolvimento de intervenções, políticas e práticas orientadas para a promoção da sua qualidade de vida (Grande et al., 2025b; Imms & Green, 2020). O presente estudo propõe-se a explorar e compreender a participação de crianças e jovens com incapacidade intelectual nos diversos contextos de vida, incluindo em casa, na escola e na comunidade, reconhecendo a importância de ouvir não apenas os cuidadores principais, mas também as próprias crianças e jovens.

Face a isto, este estudo tem como principais objetivos descrever e comparar a perspetiva das crianças/jovens com incapacidade intelectual com a dos respetivos cuidadores relativamente à frequência e ao envolvimento das crianças/jovens em diferentes atividades, bem como identificar as atividades consideradas mais importantes por estes participantes. Além disso, procura-se compreender os facilitadores e as barreiras à participação no contexto em que estão inseridos, e se a severidade da sua incapacidade afeta a sua participação. Para alcançar esses objetivos, as seguintes questões de investigação (QI) foram definidas:

1. Qual é a frequência e o envolvimento de crianças e jovens com incapacidade intelectual em atividades em casa, na escola e na comunidade, na perspetiva da própria criança/jovem e do cuidador principal?
2. Em que medida a frequência e o grau de envolvimento das crianças/jovens com incapacidade intelectual em atividades em casa, na escola e na comunidade, quando avaliados pelos próprios, diferem da avaliação realizada pelos seus cuidadores principais?
3. Em que medida as atividades consideradas mais importantes pelas crianças e jovens com incapacidade intelectual no seu quotidiano diferem das consideradas mais importantes pelos seus cuidadores principais?
4. Quais são os principais facilitadores que promovem a participação ativa das crianças e jovens com incapacidade intelectual nas atividades diárias, na perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais?
5. Quais são as principais restrições que impedem ou dificultam a participação das crianças e jovens com incapacidade intelectual em atividades desejadas, na perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais?

6. Em que medida a frequência e o envolvimento na participação das crianças/jovens com incapacidade intelectual diferem em função do seu perfil de incapacidade?

A partir da análise destas questões, espera-se que os resultados contribuam para evidenciar a necessidade de identificar e implementar intervenções mais eficazes, com vista à promoção de uma participação plena e inclusiva de crianças e jovens com incapacidade intelectual nos seus contextos comunitários e nos seus ambientes de vida.

2. Enquadramento Metodológico

Decorrente da necessidade de aprofundar o conhecimento no domínio da participação e das QI formuladas, considerou-se pertinente conduzir um estudo transversal de natureza exploratória, cujo enfoque recaiu sobre a exploração de novas perspetivas, hipóteses e fenómenos relacionados com a participação de crianças e jovens com incapacidade intelectual em variados contextos de vida.

Para este efeito, adotou-se uma abordagem metodológica mista. Os dados quantitativos visavam descrever a participação de crianças/jovens com incapacidade intelectual, em termos de frequência e envolvimento em atividades; compreender se há diferenças na avaliação das próprias crianças/jovens e dos cuidadores quanto à frequência e ao envolvimento em atividades; e identificar quais atividades são consideradas mais importantes, tanto pelas crianças/jovens quanto pelos cuidadores. A metodologia qualitativa procurou destacar os principais facilitadores e obstáculos à participação nessas atividades.

De acordo com Johnson e colaboradores (2007), a investigação mista fundamenta-se na premissa de que a integração de abordagens qualitativas e quantitativas proporciona uma compreensão mais completa, robusta e holística do fenómeno em estudo. Neste sentido, procura não apenas assegurar a objetividade, mas também enriquecer e aprofundar a análise, tomando partido da complementaridade entre os métodos. Recorrendo à triangulação dos resultados é reforçada a acuidade na interpretação dos dados, a validade e consistência das conclusões, e são captadas tendências gerais e significados subjetivos, oferecendo uma perspetiva abrangente e contextualizada (Fàbregues & Guetterman, 2024).

3. Participantes

Os participantes deste estudo incluem 15 crianças e jovens com incapacidade intelectual com idades compreendidas entre os 8 e os 26 anos (M = 19.67, DP = 6.10; 53.3% (n = 8) género feminino; 46.7% (n = 7) género masculino), onde a grande maioria recebeu o diagnóstico desde o nascimento (53.3%), e 15 cuidadores com idades compreendidas entre os 38 e 67 anos (M = 52.20, DP = 8.63), ambos provenientes das associações: Fio de Ariana, Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) do Porto e CerciGaia. Desses cuidadores, 80.0% (n = 12) eram mães; 13.3% (n = 2), pais; e 6.7% (n = 1), irmãos das crianças/jovens. Assim, o estudo emprega um método de amostragem não probabilístico baseado na conveniência (Vehovar et al., 2016) (Tabela 1).

4. Medidas e Instrumentos de Recolha de Dados

4.1. Dados Sociodemográficos

O questionário sociodemográfico integra 24 itens destinados à recolha de informação incluindo idade, nível de escolaridade e situação profissional dos membros do agregado familiar, bem como dados relativos ao rendimento mensal. Adicionalmente, contempla dimensões específicas da criança/jovem, designadamente: idade, género, principais dificuldades, diagnóstico e momento em que este foi estabelecido, eventual presença de comorbilidades, bem como a abrangência e tipologia dos apoios recebidos nas associações frequentadas, quando aplicável (Anexo 1).

Esta abordagem possibilitou uma compreensão mais profunda da caracterização familiar e das necessidades específicas da criança/jovem em questão.

4.2 Questionário de Dez Questões

O Questionário de Dez Questões (QDQ), a ser aplicado aos cuidadores, é um instrumento concebido para identificar possíveis incapacidades neurológicas em crianças e jovens e garantir a sua aptidão e elegibilidade para integrar o estudo (Anexo 2).

Dispõe de 10 itens apresentados em formato de resposta binária e pretende avaliar incapacidades cognitivas, sensoriais e motoras, bem como epilepsia. Pontuações de zero indicam a ausência de qualquer problema neurológico. A sua aplicação permite aceder a indicadores relevantes do desenvolvimento neurológico, contribuindo para a identificação

precoce de eventuais dificuldades suscetíveis de afetar o bem-estar, a participação em estudos e intervenções subsequentes (Arvidsson et al., 2021; Durkin, 1995).

4.3 Picture my Participation!

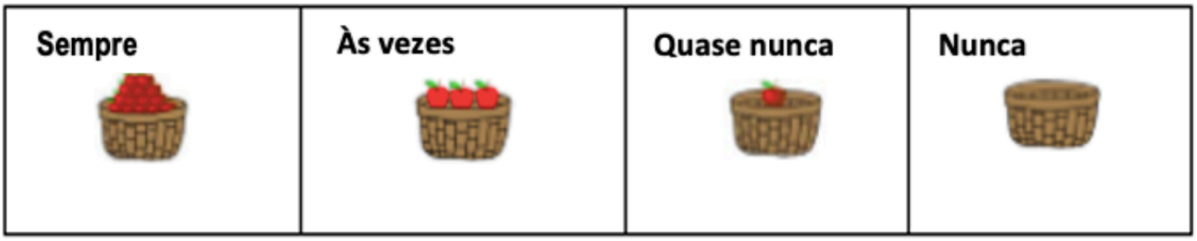
O PMP é uma abordagem de pesquisa participativa orientada para a compreensão das experiências e perspetivas das crianças e jovens com incapacidade intelectual, relativamente à sua participação em diferentes contextos de vida (Imms et al., 2016). Com recurso a métodos visuais, como fotografias ou desenhos, as crianças são capacitadas a documentar aspetos das suas vidas diárias, destacando momentos significativos e desafios enfrentados nas atividades em casa, na escola e na comunidade. Este instrumento permite uma compreensão mais profunda das experiências e necessidades das crianças/jovens, contribuindo para identificar áreas que necessitam de intervenção, de modo a promover uma participação mais inclusiva e significativa. Ademais, trata-se de uma abordagem que reconhece a voz e a agência das crianças/jovens com incapacidade intelectual, permitindo ouvir as suas perspetivas sobre como melhor apoiar a sua participação em diferentes contextos (Coster et al., 2011).

Em termos estruturais, a administração do PMP divide-se em duas versões distintas: uma direcionada às crianças e aos jovens e outra aos seus principais cuidadores. A versão atribuída às crianças/jovens segue um formato de entrevista semiestruturada, com suporte de imagens, de modo a eliciar a voz e a perspetiva sobre a sua participação (Bailey et al., 2014). São apresentadas 20 atividades da vida familiar, de cuidado e de desenvolvimento pessoal que decorrem nos contextos da comunidade, da residência e do ambiente escolar do grupo-alvo pretendido, numa escala de frequência. Nesta fase do PMP, é possível incluir outras atividades apreciadas pela criança/jovem (Arvidsson et al., 2019). Caso tenha lugar esta extensão de atividades, elas deverão ser igualmente abrangidas na escala de envolvimento, na escala de priorização de atividades e na secção indicada para a identificação de barreiras e facilitadores da participação das crianças/jovens nas atividades consideradas mais importantes (Anexo 2).

As crianças/jovens são convidadas a avaliar a frequência da sua participação em cada uma das atividades, utilizando uma escala pictórica, em que 1 representa "nada", 2 "raramente", 3 "muitas vezes" e 4 "sempre". Esta explicação é fornecida através de imagens, nas quais diferentes quantidades de maçãs num cesto indicam o nível de frequência: um cesto cheio de maçãs significa "sempre", um cesto com menos maçãs representa "às vezes", um cesto com uma maçã indica "quase nunca" e um cesto vazio equivale a "nunca" (Figura 1).

Figura 1

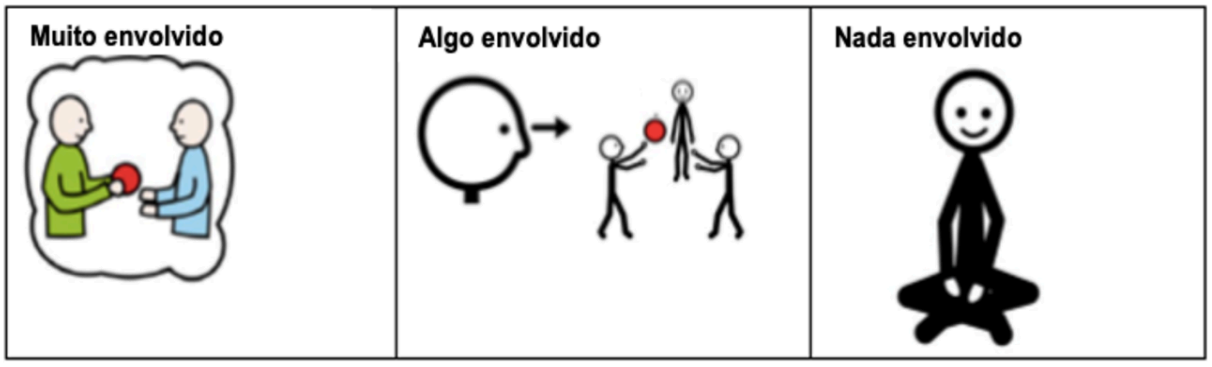
Escala de Frequência de Participação do Picture my Participation!



Para avaliar o envolvimento, solicita-se que os participantes coloquem cada símbolo representativo das 20 atividades, de acordo com o seu grau de envolvimento, numa escala em que 1 representa "não envolvido", 2 “algo envolvido” e 3 "muito envolvido". Os critérios para classificar o envolvimento foram: se realizasse muitas atividades e estivesse motivado, considerava-se "muito envolvido"; se indicasse estar ativo ou observasse mais a atividade, escolhia “algo envolvido”; e, se não estivesse interessado ou indicasse atividades em que nunca participou, escolhia “nada envolvido” (Figura 2). A investigadora registou sistematicamente as respostas relativas à frequência e ao envolvimento em cada atividade.

Figura 2

Escala de Envolvimento de Participação do Picture my Participation!



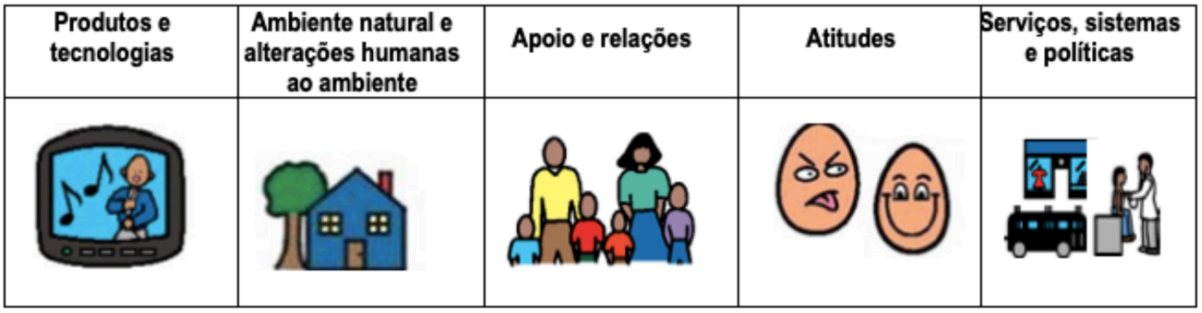
No decorrer do desenvolvimento do instrumento, estabeleceu-se que a seleção de três itens prioritários forneceria informações cruciais sobre a participação em diferentes contextos culturais, além de reunir evidências sobre a validade do instrumento (Imms & Granlund, 2014). Na prática, esses itens prioritários podem servir de base para a definição de objetivos de participação na elaboração de planos terapêuticos, educacionais ou parentais. Nesse sentido, questiona-se à criança/jovem quais são, entre todas as atividades discutidas, as três

mais significativas. Estas atividades podem ser consideradas importantes pela frequência de realização, pela preferência pessoal ou pelo desejo de realizá-las.

Por fim, solicita-se a identificação das principais barreiras e dos facilitadores associados às atividades prioritárias. Esta abordagem visa identificar obstáculos comuns em diversos contextos e facilita o planeamento de intervenções centradas em objetivos de participação associados a essas atividades. Assim, é apresentada à criança/jovem a escala de barreiras e facilitadores, sendo explicadas as noções de obstáculos e de auxílios de forma clara e apropriada. As imagens exibidas servem de exemplo e representam o que pode ajudar e o que pode dificultar a realização da atividade. Para a primeira atividade identificada no passo anterior (secção de priorização), explica-se que reside interesse em compreender o que torna a atividade mais fácil ou mais difícil de realizar, seguindo-se as três atividades consideradas prioritárias para a criança/jovem. Posteriormente, é escrita na folha de registo de respostas a sua perspetiva e é atribuído um código a cada barreira e facilitador, passíveis de categorização em: *Produtos e Tecnologias*, *Ambiente Natural e Alterações Humanas ao Ambiente*, *Apoio e Relações*, *Atitudes e Serviços*, *Sistemas e Políticas* (Figura 3).

Figura 3

Escala de Barreiras e Facilitadores do Picture my Participation!



Na versão para cuidadores, o PMP inclui a mesma escala de frequência de participação em 20 atividades apresentada à criança/jovem, à semelhança da escala de envolvimento, da secção de priorização das atividades consideradas mais importantes para a criança/jovem, e da divisão atribuída para a identificação de barreiras e facilitadores da participação das crianças/jovens nessas mesmas atividades. Esta versão é de resposta independente e sem recurso a suporte imagético.

No contexto português, a medida foi submetida à tradução e adaptação por Grande, Coelho e Vilar em 2019. Estudos relataram que o instrumento apresenta validade de conteúdo

apropriada, consistência interna robusta e confiabilidade de teste e de reteste, tanto para crianças/jovens com ou sem incapacidade (Arvidsson et al., 2019, 2021; Balton et al., 2020; Shi et al., 2020, 2024). Tanto as versões para crianças/jovens quanto as para cuidadores foram objeto de tradução do inglês para o português europeu, com recurso ao método de "tradução unidirecional com teste" (Maneesriwongul & Dixon, 2004). Os autores da versão original autorizaram o procedimento e disponibilizaram as ilustrações e os materiais originais.

Durante o processo de tradução e adaptação cultural da medida para Portugal, e à semelhança do descrito por Shi e colaboradores (2020), foi premente a necessidade de modificar parte das imagens na versão portuguesa, a fim de garantir a validade cultural. Para tal, um terapeuta da fala experiente foi consultado, com vista a assegurar a pertinência das ilustrações selecionadas. As versões traduzidas foram submetidas a uma fase piloto de testes. Deste modo, o PMP apresenta-se como uma ferramenta robusta e útil para intervenções centradas na criança/jovem de modo a promover uma mudança positiva em direção a ambientes mais inclusivos e acessíveis (Imms et al., 2016).

4.4 Índice de Capacidades

O Índice de Capacidades (Simeonsson & Bailey, 1991, 2005) é uma medida utilizada para avaliar as competências em 9 áreas principais (Audição, Comportamento e Competências Sociais, Função Intelectual, Membros, Comunicação, Tonicidade, Integridade da Saúde Física, Visão e Estado Estrutural), que possibilita a compreensão e a caracterização geral das capacidades/funcionalidades e limitações da criança/jovem.

Em cada domínio, o funcionamento é operacionalmente definido por meio de uma classificação em 6 níveis ordinais, que refletem graus sucessivos de dificuldade. Estes níveis são caracterizados em termos funcionais e não técnicos, de modo a facilitar a atribuição de classificações pelos cuidadores (Anexo 3).

Desta forma, este índice fornece uma visão abrangente do funcionamento global de uma pessoa e é amplamente utilizado em avaliações multidimensionais de competências. Como tal, configura-se como uma ferramenta valiosa para a avaliação e monitorização do funcionamento global de indivíduos em diversas áreas da vida, contribuindo para intervenções mais eficazes e personalizadas. No contexto deste estudo, foi administrado aos cuidadores, com o propósito de compreender o desenvolvimento e desempenho de crianças/jovens, auxiliando na identificação de necessidades e no planeamento de intervenções.

5. Procedimento de Recolha de Dados

No período anterior ao início da recolha de dados, o projeto de investigação e as medidas/instrumentos propostos foram submetidos à avaliação da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, tendo sido emitido um parecer favorável (Ref.ª 2025-11-04b). Por conseguinte, teve lugar uma fase de pilotagem que implicou a aplicação do instrumento PMP, conforme descrito anteriormente. Visto ter sido previamente aplicado e validado no contexto português e noutros países, como a China e a Suécia (Grande et al., 2025a; Liao et al., 2019; Arvidsson et al., 2019), esta etapa serviu apenas para refinar e propiciar a familiarização com o processo da sua administração. Com base nas observações e questões dos participantes, bem como no conteúdo das respostas, foram consideradas alterações para tornar o estudo mais compreensível. Sendo assim, este momento foi fundamental, assegurando a implementação bem-sucedida do estudo, minimizando riscos, otimizando métodos e garantindo a qualidade global do projeto.

Foram considerados elegíveis participantes com idades entre os 5 e os 26 anos que, apesar de estarem fora do limite etário previsto para a escala, apresentavam características que levaram os profissionais das instituições a considerá-los adequados ao estudo. Eram necessárias competências básicas de comunicação e de interação que lhes permitissem compreender o conteúdo do instrumento, fazer escolhas entre 4 opções e expressar os seus pensamentos verbalmente. As crianças/jovens com incapacidades visuais ou auditivas significativas e/ou não corrigidas não foram incluídas. Relativamente aos cuidadores, exigia-se que compreendessem e falassem português.

Na primeira etapa, foram estabelecidos contactos com as associações Fio de Ariana, APPACDM do Porto e CerciGaia, que, posteriormente, deram a conhecer o estudo e procederam à sua disseminação entre as famílias, estabelecendo um elo de comunicação com as que manifestassem interesse em participar. Para a recolha subsequente de dados, estabeleceu-se contacto com a investigadora, por meios como o correio eletrónico ou a comunicação telefónica, visando harmonizar um horário de conveniência para cada núcleo familiar. Os dados foram recolhidos ao longo de seis meses (de dezembro de 2025 a maio de 2026). A recolha de dados ocorreu num único momento e totalizou 1 hora. Cada criança/jovem dedicou entre 20 e 30 minutos para completar a entrevista, variando conforme a sua capacidade de compreensão e de resposta. Da mesma forma, cada cuidador investiu entre 15 e 20 minutos, de acordo com a necessidade de assistência no preenchimento.

As questões éticas foram asseguradas e respeitadas. Os procedimentos da pesquisa e os pressupostos éticos foram devidamente explicados à população-alvo, de forma clara e simples, para garantir a sua compreensão. A participação foi de natureza voluntária e foram garantidas a confidencialidade e a anonimização dos dados. Os participantes tiveram a oportunidade de pôr fim à sua colaboração no projeto a qualquer momento, desde que assim manifestassem vontade à investigadora. Para salvaguardar o conhecimento sobre o cumprimento destes princípios éticos, os cuidadores assinaram o termo de consentimento informado (Anexo 4). As crianças/jovens também concederam a sua participação por meio do assentimento informado (Anexo 5), e os jovens maiores de 18 anos, do consentimento informado (Anexo 6). O consentimento e o assentimento foram adequados aos diferentes níveis de incapacidade intelectual e às necessidades específicas de cada criança/jovem, incluindo a leitura em voz alta, bem como outras explicações e adaptações necessárias.

Assim, foram providenciados documentos cuidadosamente elaborados para as duplas de criança/jovem-cuidador. Este conjunto de materiais continha: uma folha de resposta, que serviu como expressão formal de consentimento por parte dos cuidadores; uma folha para o assentimento informado destinada às crianças ou, para aqueles com mais de 18 anos, uma folha para o consentimento informado; um questionário sociodemográfico para os cuidadores; a versão do PMP concebida para os cuidadores; a versão do PMP desenvolvida para as crianças/jovens e uma folha com o Índice de Capacidades para os cuidadores. A responsabilidade recaiu sobre os cuidadores de preencherem individualmente todos os formatos de inquérito, na presença da investigadora, assegurando, assim, uma compreensão clara e precisa. As questões que suscitaram dúvidas ou dificuldades foram detalhadamente esclarecidas. Subsequentemente, procedeu-se à leitura da folha de informação junto da criança/jovem, com vista a obter o seu consentimento para participar no estudo. Este processo decorreu num ambiente onde a influência entre as duplas criança/jovem-cuidador foi mitigada pelo PMP ter sido completado de forma independente, com o intuito de evitar a contaminação dos dados. No contexto das entrevistas face a face com a criança/jovem foram utilizados a estrutura *Talking Mats* (tapete para colocar as figuras) e símbolos gráficos como apoio visual.

As entrevistas semiestruturadas com crianças e jovens, que incluíam questões demográficas, foram conduzidas de forma sensível e personalizada. Posteriormente, introduziram-se três itens de teste para garantir uma compreensão sólida da classificação das atividades. Solicitou-se que estas classificassem a sua participação nas 20 atividades quanto à frequência e ao envolvimento com recurso às imagens no *Talking Mat*. Subsequentemente,

registaram-se as respostas de cada atividade. Foi garantida alguma flexibilidade pela possibilidade de acrescentar atividades não mencionadas anteriormente.

Seguidamente, propôs-se selecionar três atividades consideradas as mais significativas, com o auxílio de símbolos visuais específicos para cada uma delas. Após este passo, pressupunha-se organizar as referidas três atividades de acordo com o grau de importância (da mais importante à menos), delineando a priorização das atividades. Para terminar, era incentivada a partilha das próprias experiências e narrativas acerca da sua participação percebida, atribuindo barreiras e facilitadores a cada uma das três atividades priorizadas. De igual modo, este procedimento foi realizado com os cuidadores, contribuindo para a recolha dos parâmetros relativos às atividades, tanto em termos de frequência quanto de envolvimento percebido. Tal como para as crianças/jovens, os cuidadores foram convidados a identificar três atividades que consideravam essenciais para o bem-estar e desenvolvimento da criança/jovem sob os seus cuidados. Com base na sua ótica singular, foram encorajados a partilhar as suas perceções sobre a participação da criança/jovem nessas atividades, e solicitados a nomear e a detalhar os facilitadores e as barreiras que identificam no decurso da execução dessas três atividades.

6. Procedimento de Análise de Dados

Os dados recolhidos foram codificados para preservar o anonimato e a confidencialidade. De forma a responder às QI formuladas, optámos por uma estratégia integrativa, combinando análises quantitativas e qualitativas dos resultados. Como tal, os dados dos questionários foram inseridos, classificados e analisados, com recurso ao software *IBM Statistical Package for the Social Sciences* (IBM SPSS), versão 29.0.2 para Mac.

O processo de análise começou com a identificação, investigação e correção de erros, dados ausentes e valores atípicos. A análise estatística foi descritiva e comparativa, uma vez que o objetivo consistiu em criar um perfil de participação da criança/jovem, de modo a obter uma caracterização holística dos seus contextos diários. Deste modo, neste processo de síntese das características demográficas, recorreu-se a estatísticas descritivas, apresentando médias, desvios-padrão (*DP*) e frequências. As pontuações do QDQ foram expressas como médias e *DP*, o que confere uma visão abrangente. Nos dois construtos da participação (frequência e envolvimento), as pontuações de frequência foram calculadas, item por item, nas atividades selecionadas pelas crianças/jovens e pelos respetivos cuidadores. Dada a não conformidade

com a distribuição normal, optou-se por resumir as pontuações de classificação com a amplitude, a média e o *DP*, bem como recorrer a testes não paramétricos. O teste de Wilcoxon foi utilizado para comparar as pontuações de frequência de cada atividade, ao nível do item, entre ambos os grupos. A ordenação dos 20 itens foi determinada pela frequência da seleção dos itens indicados como os mais importantes pelos dois subgrupos. Por último, a relação entre estas atividades (tanto para crianças/jovens como para os cuidadores) foi examinada através da correlação de ordem de classificação de Spearman. Deste modo, e segundo os critérios sugeridos por Cohen (1992), um *r* de .10 foi considerado pequeno e revela uma associação fraca, um *r* de .30 foi considerado médio e revela uma associação moderada e um *r* de .50 foi interpretado como grande, revelando uma associação forte.

Procurámos compreender ainda de que forma as crianças/jovens (em função das suas capacidades/incapacidades) diferem na frequência e no envolvimento, avaliados através do PMP pelos cuidadores e pelas próprias crianças/jovens. Para tal, foram considerados dois grupos, nomeadamente, o *Grupo 1* representando todos os participantes com um somatório entre [29 $\leq\Sigma<58$] (n = 7) de acordo com o Índice de Capacidades, isto é, correspondente à classificação *Normal*; e o *Grupo 2* caracterizado pelos restantes participantes com somatório igual ou superior a 58 (n = 8), ou seja, desde a *Suspeita de Disfunção* até à *Disfunção Profunda*. A análise foi realizada através do teste não-paramétrico de Mann-Whitney, correspondente ao teste *t* para amostras independentes. Os resultados foram interpretados com base na média, *DP*, mediana, valor de *U* e tamanho de efeito através do coeficiente *r* (Rosenthal, 1991). A significância estatística dos dados também é relatada.

Para analisar os dados qualitativos, recorreu-se a uma metodologia qualitativa. Procedeu-se, assim, a uma leitura flutuante do conteúdo verbal dos participantes, de modo a permitir uma codificação de natureza dedutiva, considerando as categorias do PMP, nomeadamente: *Produtos e Tecnologia, Ambiente Natural e Alterações Humanas ao Ambiente, Apoio e Relações, Atitudes e Serviços, Sistemas e Políticas*. Posteriormente, foram definidas e adicionadas outras categorias com base nas respostas dos participantes, nomeadamente *Características Individuais* e *Nada*. Por conseguinte, apesar de o instrumento não considerar este procedimento, procedeu-se da mesma forma para os cuidadores, considerando as categorias anteriormente descritas. Deste modo, os dados foram analisados através de uma abordagem dedutiva-indutiva (Elo & Kyngäs, 2008).

Para a codificação e análise das barreiras e facilitadores do PMP, a investigadora principal e uma investigadora com experiência na CIF-CJ (WHO, 2007) realizaram uma sessão conjunta para análise da codificação atribuída. Este momento permitiu verificar o

acordo entre as duas codificadoras e discutir critérios para a codificação futura. Durante a análise do conteúdo temático, ficou claro o caráter recursivo do processo, com avanços e retrocessos na imersão dos dados e na definição dos códigos. No final, foi criada uma tabela abrangente contendo as categorias identificadas, as suas definições operacionais e exemplos ilustrativos que capturam a essência do seu conteúdo (Anexo 7).

Resultados

Os resultados serão apresentados de forma a responder às QI formuladas. Inicialmente será apresentada uma caracterização das crianças/jovens e dos respetivos cuidadores.

1. Características Sociodemográficas

A maioria dos questionários foi preenchida por mães (n = 12), seguidas por pais (n = 2) e irmãos (n = 1). A idade média dos cuidadores principais era de 52.20 anos (DP = 8.63). 20.0% tinham o 9º ano ou menos de escolaridade. A Tabela 1 apresenta, de forma mais detalhada, as características demográficas das duplas participantes.

No preenchimento do QDQ, 60.0% dos cuidadores relatam que a criança/jovem apresenta ou apresentou atraso significativo em sentar, ficar de pé ou andar em comparação com outras crianças/jovens. Além disso, 13.3% das crianças/jovens têm dificuldade para andar ou para mover os braços, ou apresentam fraqueza ou rigidez nos membros. No entanto, 93.3% são capazes de compreender pedidos dos cuidadores, 40.0% aprendem atividades como outras crianças da mesma idade, e todos conseguem expressar-se verbalmente com palavras reconhecíveis. No que se refere aos apoios das instituições e à sua frequência, os resultados revelam que todos os participantes recebem apoio de Psicologia, 13.4% de Terapia da Fala, 6.7% de Musicoterapia, 13.4% de Hipoterapia, 20.0% de Terapia Ocupacional e 6.7% de Grupos de Integração Social. Além disso, 20.0% recebem apoios fora das instituições, dos quais 33.3% de Terapia Ocupacional.

Tabela 1

Características Sociodemográficas das Crianças/Jovens e os seus Respetivos Cuidadores

Crianças e Jovens	
Variáveis	*n* (%)
Género	
Feminino	8 (53.3)
Masculino	7 (46.7)
Idade ($M \pm DP$)	$M = 19.67$; $DP = 6.10$
Diagnóstico desde quando	
Nascimento	8 (53.3)
12/18 meses	1 (6.7)
13 meses	1 (6.7)
1 ano	1 (6.7)
2 anos	1 (6.7)
3 anos	1 (6.7)
5 anos	1 (6.7)
11 anos	1 (6.7)
Comorbilidades/Outras patologias	
Sim	7 (46.7)
Não	8 (53.3)
Dificuldades de Aprendizagem	
Sim	12 (80.0)
Não	3 (20.0)
Cuidadores	
Variáveis	*n* (%)
Relação com a Criança/Jovem	
Mãe	12 (80.0)
Pai	2 (13.3)
Irmã	1 (6.7)
Situação de Emprego	
Desempregado/a	6 (40.0)
Empregado/a a tempo inteiro	7 (46.7)

Reformado	1 (6.7)
Trabalho doméstico	1 (6.7)
Habilitações Literárias	
9º ano ou menos	4 (26.7)
12º ano	5 (33.3)
Licenciatura	5 (33.3)
Mestrado	1 (6.7)
Subsídio Social	
Sim	8 (53.3)
Não	7 (46.7)
Salário Mensal Familiar	
> 600 €	2 (13.3)
≥ 600 € a 1200 €	2 (13.3)
≥ 1200 € a 1800 €	7 (46.7)
≥ 1800 € a 2500 €	3 (20.0)
≥ 2500 €	1 (6.7)

2. Descrição e comparação das pontuações na frequência

Os dados referentes à componente da descrição da frequência do PMP são apresentados na Tabela 2. Esta tabela apresenta ainda os resultados da comparação das pontuações de frequência entre as crianças/jovens e os respetivos cuidadores principais. Os resultados obtidos permitem verificar diferenças estatisticamente significativas, de magnitude moderada a grande, nas seguintes atividades: *Cuidar da Família, Celebrações, Tempo Livre Calmo, Compras* e *Centro de Saúde*.

Tabela 2

Comparação Item por Item das Pontuações da Frequência entre Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais

Item das Atividades do	Crianças (n = 15)	Principais Cuidadores

Picture my Participation	(n = 15)								
	Min-Max	*M*	*DP*	Min-Max	*M*	*DP*	*p*	*Z*	*r*
Cuidado Pessoal	2 - 4	3.60	0.63	2 - 4	3.60	0.74	.942	-.07	-.02
Refeições em Família	3 - 4	3.60	0.51	3 - 4	3.80	0.41	.317	1.00	.26
Própria Saúde	2 - 4	3.33	0.72	1 - 4	2.60	1.12	.070	-1.81	-.47
Bens Necessários	1 - 4	2.87	1.13	1 - 4	2.73	0.88	.835	-.21	-.05
Preparar Refeições	1 - 4	2.67	1.05	1 - 4	2.13	0.92	.130	-1.51	-.39
Limpezas em Casa	1 - 4	2.60	1.18	1 - 4	2.13	0.92	.144	-1.46	-.38
Cuidar da Família	1 - 4	2.87	1.13	1 - 3	1.67	0.90	.016*	-2.41	-.62
Cuidar dos Animais	1 - 4	2.01	1.33	1 - 4	2.01	1.16	.951	.06	.02
Tempo em Família	2 - 4	3.40	0.74	3 - 4	3.73	0.46	.132	1.51	.39
Celebrações	1 - 4	2.60	0.91	3 - 4	3.80	0.41	.003*	2.95	.76
Brincar com Outros	2 - 4	3.01	0.70	2 - 4	2.87	0.64	.405	-.83	-.21
Tempo livre Organizado	1 - 4	2.87	1.19	2 - 4	3.47	0.64	.180	1.34	.35
Tempo livre Calmo	1 - 4	2.80	1.26	2 - 4	3.73	0.59	.018*	2.36	.61
Atividades Espirituais	1 - 3	1.60	0.83	1 - 4	1.73	0.96	.577	.56	.14
Compras	2 - 4	3.40	0.63	1 - 4	2.13	1.30	.012*	-2.52	-.65
Atividades Sociais	1 - 4	2.00	0.93	1 - 4	2.53	0.92	.118	1.57	.41

Centro de Saúde	2 - 4	2.87	0.64	3 - 4	3.73	0.46	.004*	2.92	.52
Escola	1 - 4	3.20	1.37	1 - 4	3.66	0.82	.214	1.24	.32
Viagens e Visitas	1 - 4	2.67	0.90	1 - 4	2.60	1.30	.903	-.12	-.32
Trabalho	1 - 4	1.47	1.06	1 - 4	1.40	0.91	.854	-.18	-.30

Nota. *$p < .05$.

Estes resultados indicam que as crianças/jovens consideram ter maior frequência de participação nas atividades *Cuidar da Família* e *Compras*. Já os cuidadores indicam que, de acordo com a sua perceção, as crianças/jovens participam mais em atividades como *Celebrações, Tempo Livre Calmo* e *Centro de Saúde*.

3. Descrição e comparação das pontuações no envolvimento

Os dados relativos à descrição e à comparação do envolvimento do PMP encontram-se na Tabela 3. Os resultados da comparação das pontuações de envolvimento entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais permitem verificar diferenças estatisticamente significativas, de magnitude moderada a grande, nas atividades: *Limpezas em Casa, Tempo Livre Calmo* e *Compras.*

Tabela 3

Comparação Item por Item das Pontuações do Envolvimento entre Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais

Item das Atividades do *Picture my Participation*	Crianças (n = 15)			Principais Cuidadores (n = 15)					
	Min-Max	*M*	*DP*	Min-Max	*M*	*DP*	*p*	*Z*	*r*
Cuidado Pessoal	1 - 3	2.07	0.88	1 - 3	2.20	0.68	.527	.63	.16
Refeições em	2 - 3	2.73	0.46	1 - 3	2.60	0.63	.317	-1.00	-.26

Família									
Própria Saúde	1 - 3	2.00	0.76	1 - 3	2.07	0.70	.782	.28	.07
Bens Necessários	1 - 3	1.80	0.77	1 - 3	1.67	0.72	.593	-.54	-.14
Preparar Refeições	1 - 3	1.73	0.70	1 - 3	1.60	0.63	.527	-.63	-.16
Limpezas em Casa	1 - 3	2.13	0.83	1 - 3	1.47	0.74	.040*	-2.06	-.53
Cuidar da Família	1 - 3	2.40	0.83	1 - 3	1.67	0.82	.090	-1.70	-.44
Cuidar dos Animais	1 - 3	1.67	0.90	1 - 3	1.67	0.82	1.000	.00	.00
Tempo em Família	2 - 3	2.60	0.51	2 - 3	2.67	0.49	.705	.38	.10
Celebrações	1 - 3	2.27	0.88	2 - 3	2.60	0.51	.218	1.23	.32
Brincar com Outros	1 - 3	2.13	0.92	1 - 3	2.00	0.76	.608	-.51	-.13
Tempo livre Organizado	1 - 3	2.20	0.94	1- 3	2.47	0.74	.431	.79	.20
Tempo livre Calmo	1 - 3	2.00	0.93	2 - 3	2.87	0.35	.009*	2.60	.67
Atividades Espirituais	1 - 3	1.53	0.74	1 - 3	1.47	0.64	.564	-.58	-.15
Compras	1 - 3	2.53	0.64	1 - 3	1.80	0.86	.009*	-2.60	-.67
Atividades Sociais	1 - 3	1.67	0.72	1 - 3	1.87	0.74	.366	.91	.23
Centro de Saúde	1 - 3	2.33	0.72	1 - 3	2.33	0.62	1.000	.00	.00
Escola	1 - 3	2.33	0.90	1 - 3	2.67	0.62	.163	1.39	.36
Viagens e Visitas	1 - 3	2.40	0.83	1 - 3	2.07	0.96	.273	-1.10	-.28

Trabalho	1 - 3	1.27	0.59	1 - 3	1.20	0.56	.564	-.58	-.15

*Nota. *p <.05*.

Estes resultados indicam que as crianças/jovens consideram que têm maior envolvimento nas atividades *Limpezas em Casa* e *Compras*. Já os cuidadores revelam que, de acordo com a sua perceção, as crianças/jovens estão mais envolvidas nas atividades de *Tempo Livre Calmo.* Pela análise das Tabelas 2 e 3, podemos identificar as atividades em que as crianças/jovens participam com mais frequência e aquelas em que se envolvem com maior intensidade. As crianças/jovens indicam que participam mais nas atividades de *Cuidado Pessoal*, bem como *Refeições em Família* e *Tempo em Família*, simultaneamente com *Compras*. Quanto ao envolvimento, relatam que se envolvem mais nas atividades *Refeições em Família*, *Tempo em Família* e *Compras*.

Já os cuidadores percecionam que as crianças/jovens participam mais nas atividades *Refeições em Família*, simultaneamente com *Celebrações, Tempo em família,* simultaneamente com *Tempo Livre Calmo* e com *Centro de Saúde, Escola* e *Cuidado Pessoal*. No que se refere ao envolvimento, os cuidadores indicam que as crianças/jovens se envolvem mais nas atividades *Tempo Livre Calmo*, *Escola*, simultaneamente com *Tempo em Família,* e *Refeições em Família,* simultaneamente com *Celebrações*.

4. Comparação da ordem de classificação das atividades nas frequências dos itens escolhidos como mais importantes

A Tabela 4 exibe, item por item, as frequências de seleção dos 20 itens de atividade do PMP como importantes para participar e para se envolver. A atividade *Tempo em Família* foi a mais frequentemente selecionada por ambos os grupos (15.6%). Posteriormente, as atividades mais frequentemente citadas pelas crianças/jovens foram a *Escola* simultaneamente com *Tempo em Família* (15.6%), seguidas pelos itens *Cuidado Pessoal* (13.3%) e *Cuidar dos Animais* simultaneamente com *Compras* (11.1%). Em contrapartida, no olhar dos cuidadores, as atividades consideradas mais significativas para as crianças/jovens, além do *Tempo em Família*, incluíram, proeminentemente, o *Tempo Livre Calmo*, simultaneamente com *Cuidado Pessoal*, *Escola* e *Atividades Sociais* (11.1%).

A correlação de Spearman foi utilizada para avaliar a associação entre as classificações das três atividades mais importantes em ambos os grupos. O resultado revelou

uma correlação forte (r = .56) e significativa (p = .019). Este valor indica que tanto as crianças/jovens quanto os cuidadores identificaram, de maneira consistente, atividades semelhantes como importantes para as crianças/jovens participarem e se envolverem, evidenciando uma concordância significativa.

Tabela 4

Ordem de classificação de atividades em relação à frequência dos itens selecionados como mais importantes

Item das Atividades do *Picture my Participation*	Crianças (n = 15)	Principais Cuidadores (n = 15)	Total (n = 30)
	n (%)	n (%)	n (%)
Cuidado Pessoal	6 (13.3)	5 (11.1)	11 (24.4)
Refeições em Família	4 (8.9)	2 (4.4)	6 (13.3)
Própria Saúde	0 (0.0)	1 (2.2)	1 (2.2)
Bens Necessários	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Preparar Refeições	1 (2.2)	2 (4.4)	3 (6.6)
Limpezas em Casa	0 (0.0)	1 (2.2)	1 (2.2)
Cuidar da Família	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Cuidar dos Animais	5 (11.1)	2 (4.4)	7 (15.6)
Tempo em Família	7 (15.6)	7 (15.6)	14 (31.2)
Celebrações	1 (2.2)	1 (2.2)	2 (4.4)
Brincar com Outros	1 (2.2)	0 (0.0)	1 (2.2)
Tempo Livre Organizado	2 (4.4)	4 (8.9)	6 (13.3)
Tempo Livre Calmo	1 (2.2)	5 (11.1)	6 (13.3)
Atividades Espirituais	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Compras	5 (11.1)	0 (0.0)	5 (11.1)
Atividades Sociais	3 (6.7)	5 (11.1)	8 (17.8)
Centro Saúde	1 (2.2)	3 (6.7)	4 (8.9)
Escola	7 (15.6)	5 (11.1)	12 (26.7)
Viagens e Visitas	1 (2.2)	1 (2.2)	2 (4.4)
Trabalho	0 (0.0)	1 (2.2)	1 (2.2)
Total	45 (100.0)	45 (100.0)	90 (200.0)

Nota. A última linha da tabela soma crianças/jovens e cuidadores (2x100.0%).

5. Comparação das barreiras e facilitadores entre as crianças/jovens e os seus respetivos cuidadores

Os resultados destacam que as crianças/jovens e os respetivos cuidadores adotam uma perspetiva bastante semelhante quanto à perceção das barreiras e facilitadores para a participação em contextos de vida. Na Tabela 5, são apresentados os códigos atribuídos às respostas das crianças/jovens e dos cuidadores principais e, posteriormente, são incluídos exemplos representativos desses códigos (apenas serão destacados os códigos com maior frequência).

Tabela 5

Comparação das Barreiras e Facilitadores entre as Crianças/Jovens e os seus Cuidadores Principais, quanto às Três Atividades selecionadas como Prioritárias

Código atribuído para todas as atividades prioritárias	Facilitador Criança	Barreira Criança	Facilitador Cuidador	Barreira Cuidador
	n (%)	*n* (%)	*n* (%)	*n* (%)
Apoio/Relação	31 (68.9)	0 (0.0)	13 (28.9)	0 (0.0)
Produto/Tecnologia	1 (2.2)	2 (4.4)	0 (0.0)	1 (2.2)
Natural/Ambiente Humano	6 (13.3)	8 (17.8)	9 (20.0)	11 (24.4)
Atitudes	0 (0.0)	8 (17.8)	2 (4.4)	7 (15.6)
Serviços/Sistemas/Políticas	2 (4.4)	1 (2.2)	2 (4.4)	1 (2.2)
Características Individuais	5 (11.1)	19 (42.2)	19 (42.2)	24 (53.3)
Nada	0 (0.0)	7 (15.6)	0 (0.0)	1 (2.2)
Total	45 (100.0)	45 (100.0)	45 (100.0)	45 (100.0)

Por um lado, as crianças/jovens identificam que as suas principais barreiras são atribuídas às *Características Individuais* (42.2%; "Ter ataques de ansiedade", "Fica difícil quando aparecem dores de costas e cabeça", "Ter que pedir ajuda dificulta"), seguindo para as *Atitudes* ("Receber críticas dos amigos", "Quando são maus para mim", "Ser tratado como uma criança"), simultaneamente com *Natural/Ambiente humano* ("Quando existe barulho à minha volta", "Sempre que não consigo aceder aos espaços") com 17.8%. Do mesmo modo,

ainda que de forma mais pronunciada, os cuidadores seguem a mesma linha de pensamento, com 53.3% para as *Características Individuais* ("Dificuldade na interação com os pares", "Falta de coordenação motora", "Reduzida autonomia", "O comportamento desajustado"), 24.4% para *Natural/Ambiente humano* ("Existirem muitas tarefas", "Gritos dos professores", "As tarefas serem difíceis/apresentadas de forma desajustada ao nível de capacidade"), seguido de *Atitudes* (15.6%; "Ser deixada de parte", "As pessoas gozarem", "Não ser compreendida pelos outros", "Quando não é aceite").

Similarmente, os facilitadores foram representados da mesma forma tanto pelas crianças/jovens quanto pelos cuidadores. Assim, como principal fonte percebida para a expansão de oportunidades de participação para as crianças/jovens, evidencia-se o *Apoio/Relações* com 68.9% ("Estar com amigos", "Ter pessoas à minha volta", "Saber que posso pedir ajuda") e 28.9% para os cuidadores ("A relação afetiva entre familiares", "Disponibilidade da família", "Interação familiar com jogos e filmes infantis"). Em seguida, destacam-se as *Características Individuais* com 11.1% para as crianças/jovens ("Gostar da escola/aprender", "Ser brincalhão") e 42.2% para os cuidadores ("Motivação para realizar as atividades", "Ser recetivo/disponível", "O hiperfoco em números e letras facilita a aprendizagem"), sendo esta a maior atribuição de facilitador por parte dos cuidadores. Ademais, realça-se uma proporção semelhante quanto ao *Natural/Ambiente humano* (13.3% crianças/jovens: "Existir forma de transportar a cadeira de rodas" vs. 20.0% cuidadores: "A atividade estar bem estruturada", "O ambiente ser calmo").

6. Índice de Capacidades

As crianças/jovens revelaram um perfil de incapacidade que variou entre 29.20 e 97.00 (M = 58.55, DP = 16.71), indicando que, em média, têm um perfil de incapacidade no intervalo correspondente à *Suspeita de Disfunção*. Pela análise da Tabela 6, podemos verificar que 7 das crianças/jovens (15.6%) encontra-se no intervalo correspondente ao perfil *Normal,* 7 no intervalo correspondente ao perfil de *Suspeita de Disfunção* (15.6%) e 1 (2.2%) no intervalo correspondente ao perfil de *Disfunção Ligeira.* Observa-se, ainda, que nenhuma das crianças/jovens da amostra se situava nos intervalos relativos ao perfil de *Disfunção Moderada*, de *Disfunção Severa* e de *Disfunção Profunda*.

Tabela 6

Intervalos de classificação no Índice de Capacidades, proporções e percentagens de Crianças/Jovens em cada intervalo de classificação

Escala/Ordem	Somatório	Classificação	*n* (%)
1	[29 ≤Σ<58]	Normal	7 (15.6)
2	[58 ≤Σ<87]	Suspeita de Disfunção	7 (15.6)
3	[87 ≤Σ<116]	Disfunção Ligeira	1 (2.2)
4	[116 ≤Σ<145]	Disfunção Moderada	0 (0.0)
5	[145 ≤Σ<174]	Disfunção Severa	0 (0.0)
6	Σ =174	Disfunção Profunda	0 (0.0)

Procedeu-se à análise das diferenças de frequência e de envolvimento na perspetiva das próprias crianças/jovens e dos cuidadores principais, tendo em conta o perfil de capacidades e os dois grupos de crianças/jovens (Anexo 8). Os resultados indicam que nenhuma diferença atingiu significância estatística ao nível do envolvimento. Como tal, os dois grupos não diferem de forma significativa no envolvimento nas diferentes atividades, nem na perspetiva da criança/jovem, nem na do cuidador principal.

No entanto, no que se refere ao nível de frequência, de acordo com as crianças/jovens, os resultados indicam que no item *Cuidar da Família* a frequência de participação é significativamente superior no *Grupo 1* (*Mdn* = 4.00) comparativamente ao *Grupo 2* (*Mdn* = 3.00), $U = 46.50$, $p = .028$, $r = -.66$. Estas diferenças revelam que as crianças/jovens inseridas no *Grupo 1* ([29 ≤Σ<58]) relataram maior frequência de participação em *Cuidar da Família*, quando comparadas às crianças/jovens do *Grupo 2* ([58 ≤Σ≤174]).

Discussão

O presente estudo procurou descrever e comparar a perceção das crianças/jovens com incapacidade intelectual e a dos seus cuidadores principais quanto à frequência e ao envolvimento na participação em atividades nos contextos de casa, escola e comunidade; identificar as atividades consideradas mais importantes por ambos os grupos; compreender os facilitadores e as barreiras à participação; e averiguar se a frequência e o envolvimento variam em função do perfil de capacidades. Os resultados são discutidos de seguida, à luz da literatura e organizados de acordo com as QI formuladas.

1. Comparação da perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais quanto à frequência das crianças/jovens nas atividades dos contextos de vida

Os resultados obtidos revelam uma divergência significativa entre as perceções das crianças/jovens com incapacidade intelectual e dos seus cuidadores quanto à sua frequência de participação em atividades do contexto diário. As crianças/jovens consideram que têm maior frequência de participação nas atividades *Cuidar da Família* e *Compras*. Já os cuidadores indicaram que, de acordo com a sua perceção, as crianças/jovens participam mais em atividades como *Celebrações, Tempo Livre Calmo* e *Centro de Saúde.*

Estudos revelam que crianças/jovens com incapacidade passam menos tempo no ambiente doméstico devido às frequentes deslocações a contextos médicos e hospitalares (Grande et al., 2025a; Lygnegård et al., 2018; Moola et al., 2008; Zheng et al., 2023). Ademais, as perceções dos cuidadores sobre o apoio ambiental em casa influenciam a participação das crianças/jovens nas tarefas domésticas (Albrecht et al., 2016). Como resultado, os cuidadores podem tender a realizar mais atividades em vez das crianças/jovens, incluindo as tarefas domésticas (Grande et al., 2025a). Além disso, os dados indicam que as crianças/jovens participam mais em atividades menos complexas e promotoras de elevada sensação de autoeficácia (Cleary et al., 2024). Realizar compras consiste numa atividade complexa a nível adaptativo, por implicar mobilidade, gerir dinheiro, e estar associada a estímulos sensoriais e interações sociais. No entanto, o facto de a amostra ser assente num perfil de *Suspeita de Disfunção* e, portanto, de superior funcionalidade, confere às crianças/jovens as competências motoras e cognitivas necessárias à sua execução, transformando o desafio inerente a esta atividade num fator de motivação e não de exclusão (Grande et al., 2025a). Ainda neste sentido, considerando que o tratamento da criança/jovem contribui para o encargo financeiro da família, os cuidadores podem ter tendência a trabalhar fora de casa por longos períodos, o que pode impactar as atividades domésticas das crianças/jovens e a sua perceção sobre a participação das crianças/jovens nestas atividades.

Assim, a participação e a aquisição de competências parecem não só ser afetadas pela gravidade das condições médicas das crianças/jovens, como também pelas expectativas da família (Law et al., 2013). Estas evidências estão em consonância com estudos anteriores, onde a discrepância observada entre as crianças/jovens e os cuidadores pode ser atribuída a fatores como a autonomia e a autoconsciência crescentes das crianças/jovens, bem como as interpretações dos cuidadores sobre a presença dessas crianças/jovens em atividades familiares/domésticas (Dada et al., 2020; Grande et al., 2025a; Liao et al., 2019).

Desta forma, a análise detalhada dos padrões de resposta relativos à frequência de participação revela um cenário complexo de alinhamentos e assimetrias percetivas entre as crianças/jovens e os seus cuidadores. No que concerne aos pontos de convergência, verifica-se um consenso assinalável nas *Refeições em Família*, *Tempo em Família* e *Cuidado Pessoal*. Esta concordância sugere que as rotinas nucleares do lar e os atos básicos da vida diária são claramente identificados por ambos os grupos como pilares estáveis e recorrentes da dinâmica familiar. A literatura sublinha que esta elevada frequência de rotinas domésticas partilhadas promove estabilidade emocional e fortalece os laços afetivos, constituindo um fator crucial para o desenvolvimento de crianças/jovens com incapacidade intelectual (Zheng et al., 2023). Contudo, emergem divergências interessantes fora deste núcleo de consenso, que traduzem diferentes prismas de avaliação da rotina. As crianças/jovens relatam maior frequência de participação nas atividades *Cuidar da Família* e *Compras*, o que pode ser explicado pelo elevado impacto subjetivo que estas tarefas têm na sua identidade (Kaelin et al., 2026). Sendo atividades que envolvem responsabilidade instrumental e inserção na comunidade, o facto de a criança/jovem participar nelas assume um significado psicológico expressivo a ponto de poder inflacionar a sua perceção de frequência, associando-a a um sentimento de utilidade social e de transição para o papel adulto. Os cuidadores, ao relatarem maior frequência de participação das crianças/jovens em atividades como *Celebrações*, *Tempo Livre Calmo*, *Centro de Saúde* e *Escola*, refletem a visão de quem gere a logística familiar. Por esta razão, podem tender a balizar a rotina em função da previsibilidade e do controlo ambiental e, por isso, subvalorizar o papel ativo que as crianças/jovens consideram desempenhar nas dinâmicas de entreajuda doméstica (Kaelin et al., 2026).

2. Comparação da perspetiva das crianças/jovens e dos cuidadores principais quanto ao envolvimento das crianças/jovens nas atividades dos contextos de vida

Relativamente ao envolvimento, os resultados mostram que as pontuações atribuídas pelas crianças/jovens foram significativamente superiores às dos cuidadores principais em atividades como *Limpezas em Casa* e *Compras*, mas significativamente inferiores no item *Tempo Livre Calmo.* Este padrão sugere que as crianças/jovens percecionam que assumem papéis mais ativos nas atividades domésticas, enquanto os cuidadores consideram que as crianças/jovens se envolvem mais em atividades detentoras de menor impacto energético e promotoras de descanso, autorregulação e bem-estar, como ouvir música ou ler. Estes resultados podem ser explicados por comportamentos de passividade ou isolamento, quando

associados a uma atividade segura, poderem ser lidos pelo cuidador como sinal de aproveitamento pleno da atividade, ainda que as próprias crianças/jovens avaliem o seu envolvimento nesse tipo de atividade como significativamente menor (Kaelin et al., 2026). Este padrão é consistente com a divergência entre autorrelato e relato do cuidador já documentada na literatura sobre participação (Dada et al., 2020; Huus et al., 2015; Costa et al., 2016). Uma leitura possível, que os dados recolhidos não permitem confirmar diretamente, é que, para as crianças/jovens, o tempo livre calmo possa nalguns casos refletir tédio, passividade imposta ou restrição de escolhas por falta de alternativas mais estimulantes, e não necessariamente descanso ativo. É também possível que o cuidador avalie a atividade, sobretudo, pela sua segurança e previsibilidade, e menos pelo entusiasmo subjetivo da criança/jovem, uma hipótese interpretativa que futuras entrevistas dirigidas a este ponto poderiam testar diretamente.

No que concerne aos níveis de envolvimento percebidos, a análise comparativa dos dados revela importantes pontos de convergência e divergência entre as crianças/jovens e os seus cuidadores. Verificou-se um claro consenso quanto ao impacto positivo das interações no seio do lar: ambos os grupos identificam as *Refeições em Família* e o *Tempo em Família* como atividades de elevado envolvimento emocional. Este alinhamento corrobora a literatura sobre o desenvolvimento na incapacidade intelectual, a qual enfatiza que ambientes familiares coesos, previsíveis e afetivamente seguros constituem o principal pilar para o bem-estar subjetivo e para o empenho ativo desta população (Zheng et al., 2023).

Contudo, as discrepâncias emergem quando se analisam as atividades fora do âmbito estritamente relacional. As crianças/jovens destacam as *Compras* como uma das áreas de maior envolvimento, o que pode ser reflexo do seu desejo de autodeterminação, procura de validação social ou sentimento de eficácia ao desempenharem papéis valorizados no mundo adulto. Em contrapartida, os cuidadores tendem a sinalizar um maior envolvimento das crianças/jovens em contextos formalmente estruturados ou de menor exigência adaptativa, tais como a *Escola*, onde a sua supervisão é dispensável, e em *Tempo Livre Calmo* e *Celebrações*. Esta assimetria pode ser uma evidência de que, enquanto as crianças/jovens procuram ativamente oportunidades de emancipação e participação comunitária prática, os cuidadores tendem a focar-se e a valorizar os cenários de rotina predefinida, ou onde as necessidades de supervisão e o risco de desregulação comportamental são menores.

Deste modo, considerando que o envolvimento é um construto baseado na experiência de dedicação interna e identidade (Kaelin et al., 2026), as crianças/jovens podem valorizar atividades que lhes proporcionem autonomia, diversão e interação social, enquanto os

cuidadores podem enfatizar atividades que promovam o apoio familiar, rotinas estruturadas e segurança emocional (Grande et al., 2025a). Estes resultados são corroborados por estudos anteriores, onde as perspetivas de participação podem variar entre crianças/jovens e os seus cuidadores, especialmente quando se trata de atividades específicas e do valor atribuído a elas (Liao et al., 2019; Zheng et al., 2023).

3. Comparação das atividades consideradas como mais importantes entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais

Tanto as crianças/jovens quanto os cuidadores identificaram, de maneira consistente, atividades semelhantes como sendo importantes para participar e se envolver, conforme apoiado pelo estudo de Zheng e colaboradores (2023). A atividade *Tempo em Família* foi a mais frequentemente selecionada por ambos os grupos, o que reafirma o papel do núcleo familiar como microssistema mais significativo para o desenvolvimento e segurança emocional. Em seguida, as atividades mais frequentemente citadas pelas crianças/jovens foram a *Escola*, *Cuidado Pessoal*, *Cuidar dos Animais* e *Compras*. Em contrapartida, no olhar dos cuidadores, as atividades consideradas como mais significativas para as crianças/jovens incluíram o *Tempo Livre Calmo, Cuidado Pessoal*, *Escola* e *Atividades Sociais*. Considerando onde os grupos diferem, ainda que de forma não significativa, enquanto as crianças/jovens priorizam atividades que envolvem agência, dedicação interna, responsabilidade e emancipação/sentimento de conquista, os cuidadores tendem a valorizar a autorregulação e a socialização sob vigilância (Grande et al., 2025a; Kaelin et al., 2026).

A aprendizagem formal na *Escola* é, simultaneamente com o *Tempo em Família,* a principal atividade considerada pelas crianças/jovens. A sua participação está ligada à saúde e ao bem-estar (John-Akinola & Nic-Gabhainn, 2014). Embora alguns estudos indiquem que as crianças participam menos no contexto escolar devido às suas condições de saúde (Zheng et al., 2023; Whitney et al., 2019), no presente estudo observamos que é uma das atividades com maior participação. A par disso, Grande e colaboradores (2025a) e Liao e colaboradores (2019) identificaram a escola e interação familiar como elementos-chave na vida das crianças/jovens com incapacidade intelectual, pelo facto de proporcionar oportunidades importantes de aprendizagem, socialização, apoio emocional e desenvolvimento de capacidades sociais, físicas e cognitivas, além de promover a inclusão social e a autoestima.

Sendo assim, as crianças/jovens ao identificarem as três atividades mais cruciais tendem a focar-se em atividades que consideram mais prováveis, agradáveis ou frequentes,

como o tempo em família, a escola, cuidar dos animais e compras. Já os cuidadores, desempenhando um papel crucial na orientação e proteção das crianças/jovens, tendem a priorizar também atividades que percebem como benéficas para o desenvolvimento adulto, incluindo o tempo de lazer calmo, momentos em família, educação escolar e atividades sociais (Grande et al., 2025a; Liao et al., 2019). Esta dinâmica entre crianças/jovens e cuidadores é congruente com investigações anteriores que sugerem que, apesar de os cuidadores poderem ser representantes proximais das suas crianças, as crianças/jovens com incapacidade intelectual têm perceções únicas sobre a sua própria participação nas atividades (Cleary et al., 2024; Costa et al., 2016; Grande et al., 2025a; Huus et al., 2015).

Note-se que esta seleção das três atividades mais significativas tanto para crianças/jovens quanto para os seus cuidadores pode ser realizada considerando as atividades que naturalmente despertam interesse, são prontamente aceites, são frequentemente praticadas ou são aspirações futuras (Liao et al., 2019). Para uma compreensão mais aprofundada destes aspetos, sugere-se que futuras pesquisas analisem se a perceção da importância se baseia na frequência ou no envolvimento. Esta abordagem pode oferecer conteúdo fundamental aos cuidadores, capacitando-os a orientar eficazmente o desenvolvimento das competências e a participação das crianças/jovens (Zheng et al., 2023).

4. Comparação dos principais facilitadores que promovem a participação ativa entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais

Inicialmente, compreendemos que o *Apoio/Relação*, maioritariamente em referência à família, emerge como um facilitador crucial em diversos aspetos. Quando a família mantém uma atitude positiva e colaborativa em relação às crianças/jovens, oferecendo afeto e apoio, não incentiva apenas a atividade, mas também fortalece os laços familiares e o desenvolvimento emocional e social destas crianças/jovens (Cleary et al., 2024). Além do núcleo familiar, o suporte e cuidado dos amigos, profissionais e outras figuras de apoio proporcionam um sentimento de pertença e igualdade, contribuindo para o seu bem-estar emocional (Conchar et al., 2014; Du et al., 2016; Frantz et al., 2011; McConkey et al., 2012).

Tal como apresentado, os resultados revelam também que as crianças/jovens entendem que a sua participação pode ser ampliada através das suas próprias *Características Individuais*. Como tal, as crianças/jovens encontram nas suas características físicas e na sua funcionalidade uma motivação poderosa (Huus et al., 2021). Estas promovem um maior envolvimento em atividades físicas, impulsionando o desejo de controlar e preservar a saúde

corporal. Nas suas perspetivas, dominar uma atividade física não é apenas uma forma de exercício, mas também uma estratégia para evitar desconforto e manter um estado geral de bem-estar físico. Além disso, é notável que a autoconfiança das crianças/jovens cresce exponencialmente quando se encontram imersas em atividades que lhes proporcionam diversão e satisfação pessoal. Estas experiências positivas não só reforçam a sua autoestima, mas também promovem um maior envolvimento nas oportunidades que a vida lhes oferece (Grande et al., 2025a). Outro aspeto importante é a motivação para adquirir novas competências, que emerge como um facilitador significativo. A disposição para aprender e desenvolver competências é um catalisador para a ampliação das possibilidades de participação. Portanto, fica evidente que as características individuais representam não apenas desafios, mas também valiosas fontes de força e motivação. É através do reconhecimento e aproveitamento destes facilitadores pessoais que as crianças/jovens encontram caminhos para uma participação mais inclusiva e significativa no mundo e ao seu redor (Conchar et al., 2014; Frantz et al., 2011; Grande et al., 2025a).

5. Comparação das principais restrições que impedem ou dificultam a participação ativa entre as crianças/jovens e os seus cuidadores principais

As descobertas deste estudo revelam que as crianças/jovens com incapacidade intelectual enfrentam uma miríade de barreiras que restringem, impedem ou desencorajam a sua participação em diversas atividades. Assim, nas suas perceções, destacam-se as *Características Individuais*, mais especificamente preocupações pessoais como falta de motivação intrínseca e gestão de expectativas, bem como limitações físicas que enfrentam ao se envolverem em diferentes contextos (Huus et al., 2021). Essas experiências desencadeiam emoções negativas em relação às suas próprias capacidades físicas, gerando desconforto e vulnerabilidade. Ademais, podem evitar ser observadas durante as atividades e ficam desapontadas se forem excluídas, o que pode resultar em sentimentos de inadequação por não se sentirem fisicamente capazes (Frantz et al., 2011; Memari et al., 2015).

Além disso, os resultados evidenciam que as *Atitudes* (negativas) dos outros representam um grande obstáculo para a sua integração. Relatam-se experiências de exclusão e discriminação por parte da comunidade, da escola e até mesmo das suas próprias famílias. Estas atitudes impactam consideravelmente a sua autoestima e confiança, tornando-as menos propensas a envolver-se ativamente em atividades físicas e sociais (Bantjes et al., 2015; Cleary et al., 2024; Frantz et al., 2011).

Por fim, embora menos frequentes, e mais percebidas pelos cuidadores, as barreiras ambientais também exercem um papel significativo na restrição à sua participação. O ambiente muitas vezes não está adaptado para atender às suas necessidades específicas, dificultando o envolvimento em atividades físicas e escolares. Consequentemente, a evidência científica corrobora e reitera a importância de modificar os fatores ambientais específicos para promover a participação destas crianças/jovens (Bedell et al., 2013; Cleary et al., 2024; Law et al., 2013). A falta de oportunidades e de recursos adequados nas escolas e na comunidade, aliada à escassez de conhecimento e capacitação dos professores, contribui para a exclusão e falta de acessibilidade nestes ambientes (Huus et al., 2021). Estes resultados são consistentes com dados recentes que refletem esta interação entre fatores individuais, sociais e ambientais como barreiras à participação (Grande et al., 2025a).

6. Frequência e envolvimento nas atividades em função do perfil Índice das Capacidades

Procedeu-se à análise de diferenças na frequência e no envolvimento na perspetiva das próprias crianças/jovens e cuidadores principais, tendo em conta o perfil de capacidades e os dois grupos de crianças/jovens (*Grupo 1* - Grupo *Normal* vs. *Grupo 2* - Grupo com *Suspeita de Disfunção*). No que se refere ao nível de envolvimento nas atividades, os dois grupos não diferem significativamente, quer no que respeita à perspetiva da criança/jovem quer no que respeita à perspetiva do cuidador principal. Demonstra-se, assim, que a presença de uma suspeita de disfunção não constitui, por si só, um fator limitante para a capacidade da criança/jovem se empenhar e retirar satisfação das suas rotinas diárias (Granlund, 2013).

No entanto, foram detetadas algumas tendências (não significativas) no que se refere ao item *Centro de Saúde* onde o Grupo com *Suspeita de Disfunção* tende a envolver-se mais relativamente ao Grupo *Normal*, tanto na perspetiva da criança/jovem (p = .129, r = .45) como da família (p = .059, r = .54, o resultado mais próximo do limiar de significância). Este padrão pode ser explicado pela relevância e familiaridade em relação ao contexto clínico (Zheng et al., 2023). Crianças/jovens com *Suspeita de Disfunção* experienciam uma maior recorrência de consultas e exames, transformando o centro de saúde num ambiente previsível e psicologicamente saliente, onde a atenção individualizada recebida pode potenciar o seu foco e envolvimento ativo, uma perceção fortemente partilhada pelos cuidadores que gerem esta logística. Adicionalmente, no item *Tempo Livre Calmo,* e na perspetiva da criança/jovem, o Grupo *Normal* tende a envolver-se mais (p = .106, r = -.48). Este resultado sugere que as

crianças/jovens com desenvolvimento típico tendem a usufruir mais do ócio e de atividades de baixo impacto energético em oposição a crianças/jovens com *Suspeita de Disfunção*.

No que se refere ao nível de frequência, de acordo com a criança/jovem, os resultados indicam que no item *Cuidar da Família* a frequência de participação é significativamente superior no Grupo *Normal* comparativamente ao Grupo com *Suspeita de Disfunção*. Foram igualmente verificadas tendências próximas, mas não significativas no item *Celebrações* (p = .084), *Limpezas em Casa* (p = .105), *Cuidar dos Animais* (p = .128), *Preparar Refeições* (p = .140) e *Cuidado Pessoal* (p = .163), todas no sentido de maior frequência no Grupo *Normal* e na perspetiva da criança/jovem. Sob o ponto de vista conceptual, estas atividades partilham uma exigência comum: assentam na execução de tarefas instrumentais da vida diária que requerem planeamento, sequenciação cognitiva, destreza motora ou autonomia adaptativa. A propensão para uma menor frequência de participação no Grupo com *Suspeita de Disfunção* sugere que os desafios intrínsecos a este perfil de capacidades operam como barreiras na rotina diária. Perante tarefas que envolvem maior complexidade, os contextos familiares ou institucionais tendem a assumir a sua execução, limitando as oportunidades de prática recorrente da criança/jovem (Grande et al., 2025a; Kaelin et al., 2026).

Desta forma, os resultados sugerem, ainda que de forma não significativa, que quanto maior a incapacidade da criança/jovem, menores são as probabilidades de esta participar e de se envolver em atividades de vida diária nos vários contextos, conforme a literatura atual sustenta (Anaby et al., 2014; Bedell et al., 2013; Law et al., 2013; Lim et al., 2016; Kang et al., 2017; Rosemberg et al., 2013).

Conclusões

A participação, na perspetiva da própria criança, é uma agenda clínica e de investigação prioritária para crianças e jovens com incapacidade intelectual, cujo direito a participar plenamente é frequentemente limitado por barreiras cognitivas, atitudinais, sociais e ambientais (Imms et al., 2016). Promover essa participação exige não só acesso, mas também acessibilidade cognitiva e emocional adequada ao seu nível de desenvolvimento (Amaral et al., 2014; Andersson & Berger, 2016).

Os resultados mostraram que crianças e cuidadores não reportam a frequência e o envolvimento da mesma forma, confirmando que estas são dimensões distintas e não

linearmente relacionadas (Kaelin et al., 2026; Granlund, 2013). Os cuidadores tendem a ser mais fiáveis quanto à frequência, por gerirem as oportunidades e a logística das atividades, mas a sua perceção do envolvimento é passível de ser enviesada por critérios de observação externa; já as respostas das crianças/jovens captam melhor a motivação intrínseca e a vivência afetiva da atividade. Isto reforça que garantir acesso e frequência não assegura, por si só, uma participação autêntica, sublinhando a importância de avaliar a experiência na primeira pessoa através de instrumentos como o PMP.

Enquanto potencialidades, este estudo soma-se aos escassos estudos que aplicam o instrumento PMP a crianças e jovens com incapacidade intelectual no contexto português. Desta forma, além de enriquecer a compreensão da participação de crianças/jovens com esta condição, também amplia a visibilidade e a valorização das suas perspetivas sobre as barreiras e facilitadores à participação no contexto da investigação. Sobre esta abordagem holística, que não se limita a captar a perceção dos cuidadores e reconhece ambas as perspetivas como fontes complementares de informação, atribui-se voz e protagonismo a este público, muitas vezes negligenciado, contribuindo para a construção de intervenções mais adaptadas, completas e contextualizadas no futuro.

Contudo, é fundamental reconhecer que este estudo não está isento de limitações, as quais não podem ser desconsideradas. Destas, destaca-se o PMP não dispor de especificação do período a considerar, o que pode levar a interpretações subjetivas distintas entre crianças e cuidadores (Costa et al., 2016; Huus et al., 2015; Nelson et al., 2016). Outra limitação consta nas características da amostra, de tamanho restrito e pouco diversa geograficamente, o que restringe a generalização para contextos mais amplos e impede a validação do instrumento.

Adicionalmente, neste estudo foram recolhidos dados transversais que impossibilitam a compreensão das necessidades e dos desafios enfrentados por crianças e jovens com incapacidade intelectual em diferentes estágios da vida. O método de recolha de dados por conveniência também é reconhecido como uma limitação que inevitavelmente influenciou a representatividade da amostra. Igualmente, a exclusão de crianças/jovens com incapacidades comunicacionais mais severas limita a diversidade e abrangência dos dados recolhidos, e pode ter introduzido viés e respostas socialmente desejáveis (Huus et al., 2015).

Investigações futuras beneficiariam de uma amostra mais ampla, considerar diferentes diagnósticos, adotar desenhos longitudinais e explorar a relação entre frequência, envolvimento e importância percebida das atividades, integrando uma perspetiva biopsicossocial para informar intervenções e políticas centradas em cada indivíduo (WHO, 2007). Este estudo vem sublinhar que promover os direitos fundamentais das crianças e

jovens é um investimento essencial para a saúde, educação, segurança e coesão social (Shonkoff et al., 2012), ainda que sejam necessários mais estudos sobre os fatores que influenciam a participação de crianças/jovens com problemas de saúde a longo prazo.

Referências

Albrecht, E. C., & Khetani, M. A. (2016). Environmental impact on young children's participation in home-based activities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*(4), 388–394. https://doi.org/10.1111/dmcn.13360

Almqvist, L. (2006). Patterns of engagement in young children with and without developmental delay. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(1), 65–75. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00054.x

Amaral, M. F. do, Drummond, A. de F., Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(2), 414–422. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.021

American Psychiatric Association. (2022). Intellectual Developmental Disorders. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text revision DSM-5-TR (5th ed., pp. 133 – 142). American Psychiatric Publishing. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *95*(5), 908–917. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005

Andersson, S., & Berger, S. (2016). Children with intellectual disabilities' perceptions of their participation in activities in everyday life - a pilot study: a minor field study conducted in Ethiopia (Tese de Doutoramento). Faculty of Health and Wellfare of the Jönköping University.

Andrews, C., Namaganda, L. H., Imms, C., Eliasson, A.-C., Asige, E., Godfrey Wanjala, Kakooza-Mwesige, A., & Forssberg, H. (2022). *Participation of children and young*

people with cerebral palsy in activities of daily living in rural Uganda. *65*(2), 274–284. https://doi.org/10.1111/dmcn.15323

Araújo, A., Ramos de Souza, I. P., Cardoso de Freitas, M. C., Nascimento Santos Ribeiro, S., & Vale Gonçalves, R. (2022). Frequência de comorbidades em crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa. *ConScientiae Saúde*, *21*(1), 1–15. https://doi.org/10.5585/21.2022.21189

Arvidsson, P., Dada, S., Granlund, M., Imms, C., Bornman, J., Elliott, C., & Huus, K. (2019). Content validity and usefulness of Picture My Participation for measuring participation in children with and without intellectual disability in South Africa and Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–13. https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1645878

Arvidsson, P., Dada, S., Granlund, M., Imms, C., Shi, L. J., Kang, L. J., Hwang, A.-W., & Huus, K. (2021). Structural validity and internal consistency of picture my participation: A measure for children with disability. *African Journal of Disability*, *10*. https://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.763

Arvidsson, P., Granlund, M., Thyberg, I., & Thyberg, M. (2013). Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability. *Disability and Rehabilitation*, *36*(15), 1264–1272. https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845252

Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S., & Morris, C. (2014). Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, *41*(4), 505–514. https://doi.org/10.1111/cch.12197

Balton, S., Arvidsson, P., Granlund, M., Huus, K., & Dada, S. (2020). Test-retest reliability of Picture My Participation in children with intellectual disability in South Africa. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–10. https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1856922

Bantjes, J., Swartz, L., Conchar, L., & Derman, W. (2015). "There is soccer but we have to watch": the embodied consequences of rhetorics of inclusion for South African children with cerebral palsy. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *25*(6), 474–486. https://doi.org/10.1002/casp.2225

Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y.-C., Teplicky, R., Anaby, D., & Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *94*(2), 315–323. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.09.024

Berhanu, A., Alemayehu, M., Daka, K., Binu, W., & Suleiman, M. (2020). Utilization of integrated community case management of childhood illnesses at health posts in Southern Ethiopia. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, *11*, 459–467. https://doi.org/10.2147/phmt.s282698

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.

Choi, P.-H., Ma, P.-S., Mak, W.-Y., Mok, N.-P., Cynthia Lai, Y. Y., & Chien, C.-W. (2022). Participation of children with and without disabilities in home, school, and community in Hong Kong: A 2-year longitudinal study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *35*(1), 71–83. https://doi.org/10.1177/15691861221087274

Cleary, S. L., Morgan, P. E., Wallen, M., Honan, I., Shields, N., Munzel, F. E., Plummer, J. R., Assaad, C., Karlsson, P., Culnane, E., Ding, J. Y., Holmes, C., Dutia, I. M., Reddihough, D. S., & Imms, C. (2024). Experiences of participation in daily life of adolescents and young adults with cerebral palsy: A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *67*(5), 572–590. https://doi.org/10.1111/dmcn.16196

Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*, *112*(1), 155–159. https://doi.org/10.1037//0033-2909.112.1.155

Conchar, L., Bantjes, J., Swartz, L., & Derman, W. (2014). Barriers and facilitators to participation in physical activity: The experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy. *Journal of Health Psychology*, *21*(2), 152–163. https://doi.org/10.1177/1359105314523305

Correia, N., Camilo, C., Aguiar, C., & Amaro, F. (2019). Children's right to participate in early childhood education settings: A systematic review. *Children and Youth Services Review*, *100*(1), 76–88. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.02.031

Costa, U. M., Brauchle, G., & Kennedy-Behr, A. (2016). Collaborative goal setting with and for children as part of therapeutic intervention. *Disability and Rehabilitation*, *39*(16), 1589–1600. https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1202334

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2011). Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, *34*(3), 238–246. https://doi.org/10.3109/09638288.2011.603017

Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, *30*(8), 639–648. https://doi.org/10.1080/09638280701400375

Dada, S., Andersson, A. K., May, A., Andersson, E. E., Granlund, M., & Huus, K. (2020). Agreement between participation ratings of children with intellectual disabilities and their primary caregivers. *Research in Developmental Disabilities*, *104*, 103715. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103715

Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K., & Majnemer, A. (2011). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research*, *21*(3), 427–439. https://doi.org/10.1007/s11136-011-0063-9

Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro. Diário da República 1.º Suplemento, Série I – N.º 193. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa.

Du, C., Yu, J., Zhang, J., Jiang, J., Lai, H., Liu, W., Liu, Y., Li, H., & Wang, P. (2016). *Relevant areas of functioning in patients with adolescent idiopathic scoliosis on the International Classification of Functioning, Disability and Health: The patients' perspective*. *48*(9), 806–814. https://doi.org/10.2340/16501977-2147

Durkin, K. (1995). *Developmental social psychology: from infancy to old age*. Wiley-Blackwell.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, *62*(1), 107–115. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/

Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*(5), 485–502. https://doi.org/10.1007/s10882-007-9065-5

Fàbregues, S., & Guetterman, T. C. (2024). Editorial: Mixed Methods Research Systematic Methodological Reviews—Benefits, Challenges, and Solutions. *Journal of Mixed Methods Research*, *19*(1), 6–17. https://doi.org/10.1177/15586898241302592

Frantz, J., Phillips, J. S., Matheri, J. M., & Kibet, J. J. (2011). Physical activity and sport as a tool to include disabled children in Kenyan schools. *Sport in Society*, *14*(9), 1227–1236. https://doi.org/10.1080/17430437.2011.614780

Grande, C., Cunha, F., & Coelho, V. (2025a). Participation of children and young people with cerebral palsy in life contexts. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–13. https://doi.org/10.1080/20473869.2025.2590000

Grande, C., Vilar, J., & Coelho, V. (2025b). The new (ab)normal: The participation of children attending preschool and elementary school during confinement. *International Journal of Early Years Education*, *33*(1), 100–119. https://doi.org/10.1080/09669760.2024.2389825

Granlund, M. (2013). Participation - challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child: Care, Health and Development*, *39*(4), 470–473. https://doi.org/10.1111/cch.12080

Guichard, S., & Grande, C. (2018). Differences between pre-school children with and without special educational needs functioning, participation, and environmental barriers at home and in community settings: An international classification of functioning, disability, and health for children and youth approach. *Frontiers in Education*, *3*. https://doi.org/10.3389/feduc.2018.00007

Guichard, S., & Grande, C. (2020). Participation of children between three and five years old at home and in the community setting. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, *36*. https://doi.org/10.1590/0102.3772e36327

Huus, K., Granlund, M., Bornman, J., & Lygnegård, F. (2015). Human rights of children with intellectual disabilities: comparing self-ratings and proxy ratings. *Child: Care, Health and Development*, *41*(6), 1010–1017. https://doi.org/10.1111/cch.12244

Huus, K., Schlebusch, L., Ramaahlo, M., Samuels, A., Berglund, I. G., & Dada, S. (2021). Barriers and facilitators to participation for children and adolescents with disabilities in low- and middle-income countries – A scoping review. *African Journal of Disability*, *10*. https://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.771

Imms, C., & Granlund, M. (2014). Participation: Are we there yet…. *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*(5), 291–292. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12166

Imms, C., Granlund, M., Bornman, J., & Elliott, C. (2014). Picture My Participation, research version 1.0. Translated by Catarina Grande, Vera Coelho, and Joana Vilar). Centre of Psychology, University of Porto. (Original Work Published 2019). [accessed on 22 June 2019]

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *59*(1), 16–25. https://doi.org/10.1111/dmcn.13237

Imms, C., & Green, D. (2020). *Participation: Optimising outcomes in childhood-onset Neurodisability.* Mac Keith Press.

John-Akinola, Y. O., & Nic-Gabhainn, S. (2014). Children's participation in school: a cross-sectional study of the relationship between school environments, participation and health and well-being outcomes. *BMC Public Health*, *14*(1). https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-964

Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, *1*(2), 112–133.

Kaelin, V. C., Quaaden, K., Lindgren, H., Granlund, M., & Imms, C. (2026). Involvement in daily life activities from the perspectives of children and young people with childhood‐onset disabilities: A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. https://doi.org/10.1111/dmcn.70228

Kang, L., Granlund, M., Huus, K., & Dada, S. (2025). Perceived activity competence and participation in everyday activities of children with and without neurodevelopmental disorders. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 1–19. https://doi.org/10.1080/01942638.2025.2466553

Kang, L.-J., Hsieh, M.-C., Liao, H.-F., & Hwang, A.-W. (2017). Environmental barriers to participation of preschool children with and without physical disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *14*(5), 518. https://doi.org/10.3390/ijerph14050518

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(05), 337. https://doi.org/10.1017/s0012162206000740

Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W., & Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, *76*(2), 58–66. https://doi.org/10.4276/030802213x13603244419112

Liao, Y.-T., Hwang, A.-W., Liao, H.-F., Granlund, M., & Kang, L.-J. (2019). Understanding the participation in home, school, and community activities reported by children with disabilities and their parents: A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(12), 2217. https://doi.org/10.3390/ijerph16122217

Lim, C. Y., Law, M., Khetani, M., Pollock, N., & Rosenbaum, P. (2016). Participation in out-of-home environments for young children with and without developmental disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *36*(3), 112–125. https://doi.org/10.1177/1539449216659859

Longo, E., Badia, M., Begoña Orgaz, M., & Gómez-Vela, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *71*, 214–222. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.020

Longo, E., Regalado, I. C. R., Galvão, E. R. V. P., Ferreira, H. N. C., Badia, M., & Baz, B. O. (2020). I want to play: Children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association, 32(3),* 190–200. https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000719

Lygnegård, F., Almqvist, L., Granlund, M., & Huus, K. (2018). Participation profiles in domestic life and peer relations as experienced by adolescents with and without impairments and long-term health conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, *22*(1), 27–38. https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1424266

Lygnegård, F., Donohue, D., Bornman, J., Granlund, M., & Huus, K. (2013). A systematic review of generic and special needs of children with disabilities living in poverty settings in low- and middle-income countries. *Journal of Policy Practice*, *12*(4), 296–315. https://doi.org/10.1080/15588742.2013.827141

Maneesriwongul, W., & Dixon, J. K. (2004). Instrument translation process: A methods review. *Journal of Advanced Nursing*, *48*(2), 175–186. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x

McConkey, R., Dowling, S., Hassan, D., & Menke, S. (2012). Promoting social inclusion through unified sports for youth with intellectual disabilities: a five-nation study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *57*(10), 923–935. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01587.x

Memari, A. H., Panahi, N., Ranjbar, E., Moshayedi, P., Shafiei, M., Kordi, R., & Ziaee, V. (2015). Children with autism spectrum disorder and patterns of participation in daily physical and play activities. *Neurology Research International*, *2015*, 1–7. https://doi.org/10.1155/2015/531906

Moola, F., Faulkner, G. E. J., Kirsh, J. A., & Kilburn, J. (2008). Physical activity and sport participation in youth with congenital heart disease: Perceptions of children and parents. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *25*(1), 49–70. https://doi.org/10.1123/apaq.25.1.49

Nelson, F., Masulani-Mwale, C., Richards, E., Theobald, S., & Gladstone, M. (2016). The meaning of participation for children in Malawi: insights from children and caregivers.

Child: Care, Health and Development, *43*(1), 133–143. https://doi.org/10.1111/cch.12422

Organização das Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Ministério Público de Portugal: Departamento de Cooperação Judiciária e Relações Internacionais. https://www.ministeriopublico.pt/instrumento/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia

Rosemberg, F. (2013). Políticas de educação infantil e avaliação. *Cadernos de Pesquisa*, *43*(148), 44–75. https://doi.org/10.1590/s0100-15742013000100004

Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (Rev. ed.). Sage Publications, Inc. https://doi.org/10.4135/9781412984997

Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, *81*(1), 6–22. https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01378.x

Sameroff, A. J., & MacKenzie, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology, 15(3),* 613–640. https://doi.org/10.1017/s0954579403000312

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Shi, L., Granlund, M., Zhao, Y., & Huus, K. (2024). Construct validity of the simplified Chinese version of the instrument 'Picture My Participation.' *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *31*(1). https://doi.org/10.1080/11038128.2024.2348816

Shi, L., Granlund, M., Zhao, Y., Hwang, A.-W., Kang, L.-J., & Huus, K. (2020). Transcultural adaptation, content validity and reliability of the instrument "Picture My Participation" for children and youth with and without intellectual disabilities in mainland China. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *28*(2), 147–157. https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1817976

Shonkoff, J. P., Garner, A. S., Siegel, B. S., Dobbins, M. I., Earls, M. F., Garner, A. S., McGuinn, L., Pascoe, J., & Wood, D. L. (2012). The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *PEDIATRICS*, *129*(1), 232–246. https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663

Simeonsson, R.J., & Bailey, D.B. (1991). Abilities index. Chapel Hill: Frank Porter Graham Development Center, University of North Carolina

Simeonsson, R., & Bailey, D.B. (2005). Índice de Capacidades (C., Grande & J., Bairrão, Trad). Centro de Psicologia da Universidade do Porto. (Original work published 1991)

Tisdall, E. K. M., & Punch, S. (2012). Not so 'new'? Looking critically at childhood studies. *Children's Geographies*, *10*(3), 249–264. https://doi.org/10.1080/14733285.2012.693376

United Nations. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. OHCHR. https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx

Vehovar, V., Toepoel, V., & Steinmetz, S. (2016). Non-probability sampling. In P. D. Lavrakas (Ed.), Encyclopedia of survey research methods. *Sage, 2*, 508-512. https://doi.org/10.4135/9781412963947.n2584

Whitney, D. G., & Peterson, M. D. (2019). US National and state-level prevalence of mental health disorders and disparities of mental health care use in children. *JAMA Pediatrics*, *173*(4), 389. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.5399

WHO. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization.

WHO. (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Geneva: World Health Organization.

WHO. (2015). *WHO Global Disability Action Plan, 2014-2021: Better Health for All People with Disability*.

Zheng, H., Bornman, J., Granlund, M., Zhao, Y., & Huus, K. (2023). Participation of children with long-term health conditions compared to that of healthy peers: a cross-sectional comparative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–10. https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2035815

Anexos

Anexo 1 - Questionário Sociodemográfico

Indique, por favor, os seguintes **dados pessoais**:

(Sempre que necessário, indique com uma cruz o quadrado referente à sua resposta)

Grau de parentesco com a criança apoiada pela Associação: _____

Caracterização da família da criança apoiada pela Associação:

	Mãe		Pai	
Data de Nascimento (DD/MM/AAAA)				
Nacionalidade				
Estado Civil				
Distrito onde vive				
Nível de Ensino		Até ao 4.º ano		Até ao 4.º ano
		5.º ao 9.º ano		5.º ao 9.º ano
		10.º ao 12.º ano		10.º ao 12.º ano
		Curso Universitário ou Superior		Curso Universitário ou Superior
Profissão (por favor, seja específico)				
Situação de Emprego		Emprego a Tempo Inteiro		Emprego a Tempo Inteiro
		Emprego a Part-time		Emprego a Part-time
		Desempregado[2]		Desempregado[2]
		Sem trabalho[3]		Sem trabalho[3]

[2] – à procura de emprego | [3] – responsável pelo trabalho doméstico, reformado, beneficiário de rendimentos sociais

Salário mensal da família:

> 600 €	
≥ 600 € a 1200 €	
≥ 1200 € a 1800 €	
≥ 1800 € a 2500 €	
≥ 2500 €	

Caracterização da criança apoiada pela Associação:

Data de nascimento da criança: _____ (DD/MM/AAAA)
Sexo: _____
Nacionalidade: _____
Distrito onde vive: _____

Principais dificuldades da criança: (por favor, seja específico):

_____

_____

Diagnóstico: _____ Desde quando: _____

Outras patologias/comorbilidades: _____

Caracterização do apoio prestado pela Associação

Quem referenciou a criança para a Associação: _____

Tempo de acompanhamento pela Associação: _____ anos/ meses

Responsável de caso da criança: (por favor, indique a área profissional do técnico):

_____

Tempo de acompanhamento pelo Responsável de Caso: _____ anos/ meses

Apoio de outros profissionais da Associação, para além do Responsável de Caso:

Apoio de outros profissionais da Associação, para além do Responsável de Caso

Sim	
Não	

Se sim, especifique:

_____

Frequência do apoio prestado pela Associação:

Duas vezes por semana	
Uma vez por semana	
Uma vez de 15 em 15 dias	
Uma vez por mês	
Outro	

Apoios fora da Associação:

Sim	
Não	

Se sim, especifique:

_____

Frequência dos apoios:

_____

Contexto de intervenção prestado por outros serviços:

Em casa	
Na ama, creche e/ou jardim-de-infância	
Em casa & ama, creche e/ou jardim-de-infância	
Na escola	
Outro (especifique)	

Data de Preenchimento do Questionário: ____ de _____ 2026

Grata pelo seu tempo e pela sua preciosa colaboração

Anexo 2- *Picture my Participation!* (versão cuidadores e criança/jovem) e Questionário das Dez Questões

NÃO COPIAR

Folha de Cotação de Respostas

Cuidador

Imms, C., Granlund, M., Bornman, J. & Elliott, C.
2014

Os autores originais reconhecem os esforços de uma equipa internacional de contribuidores para recolha de dados e testagem do instrumento, incluindo: Karina Huus, Patrik Avidsson (Sweden), Alecia Samuels, Shakila Dada (South Africa), AiWen Huang, Cynthia Liao, Lin-Ju Kang (Taiwan), Claire Willis (Australia), Veerle Garrels (Norway).

Secção A: Informação Demográfica

Estas questões são sobre a criança e sobre si (pessoa que preenche o questionário).
Por favor preencha todas as questões abaixo colocando um X no quadrado apropriado ou escrevendo a resposta no espaço destinado para o efeito.

Qual é a data de hoje? ano / mês /dia
……

Número do participante do estudo:

Questões sobre a criança:

1. Data de nascimento: ano / mês /dia
2. Sexo da criança? [ ] Masculino [ ] Feminino
3. Ano e mês em que a criança entrou para a escola que frequenta atualmente?
   ano / mês
4. A tabela seguinte contém perguntas acerca das capacidades da criança.
Por favor assinale com um X na coluna de 'Sim' ou 'Não', relativamente à criança.

	Questionário das Dez Questões	**Sim**	**Não**
1	Comparando com outras crianças, a criança tem ou teve algum atraso severo no sentar, manter-se de pé ou andar?		
2	Comparando com outras crianças, a criança tem dificuldade em ver, durante o dia ou durante a noite?		
3	A criança parece ter dificuldade em ouvir? (Utiliza aparelho auditivo, ouve com dificuldade, completamente surdo?)		
4	Quando diz à criança para fazer algo, ela parece compreender o que lhe diz?		
5	A criança tem dificuldade em andar ou em mover os braços, ou apresenta fraqueza e/ou rigidez nos braços ou pernas?		
6	A criança por vezes tem convulsões, fica rígida ou perde a consciência?		
7	A criança aprende a fazer as coisas como as outras crianças da sua idade?		
8	A criança fala (faz-se entender através de palavras; dizer quaisquer palavras reconhecíveis)?		
9	O discurso da criança é de alguma forma diferente do normal (não claro o suficiente para ser compreendido por outras pessoas além da sua família imediata)?		
10	Comparando com outras crianças da mesma idade, a criança aparenta de alguma forma algum tipo de atraso mental?		

Questões sobre si, mãe/pai da criança ou cuidador primário.

5. Data de nascimento da pessoa que completa este questionário: ano / mês /dia

6. Qual a sua relação com a criança?
   [ ] Pai [ ] Mãe [ ] Avó [ ] Outro (por favor especifique)……

7. Qual a sua situação de emprego atual?

NÃO COPIAR

[ ] Empregado/a a tempo inteiro [ ] Empregado/a a meio tempo [ ] Desempregado/a

8. Recebe algum subsídio monetário do estado para a incapacidade da criança a seu encargo?
[ ] Sim [ ] Não

9. Quais as suas habilitações literárias?
[ ] 9º ano ou menos [ ] 12º ano [ ] Licenciatura [ ] Mestrado [ ] Pós-graduação

10. Quantas pessoas vivem na sua casa (contando consigo)?
Adultos…… Crianças……

11. Recebe algum subsidio social?
[ ] Sim [ ] Não)

12. Na sua opinião, a criança a seu encargo tem uma dificuldade de aprendizagem?
[ ] Sim [ ] Não

Se sim, qual a severidade dessa dificuldade de aprendizagem?
[ ] Ligeira [ ] Moderada [ ] Severa

NÃO COPIAR

Secção B: Participação em Atividades em Casa e em Atividades da Comunidade

As questões seguintes são sobre a frequência e envolvimento da criança (participação) nas atividades em casa e na comunidade. As diferentes atividades em casa e na comunidade estão enumeradas em baixo:
Estamos interessados na frequência com que a sua criança participa nas atividades enumeradas e o quão envolvida a criança está quando participa.

Os níveis de frequência estão descritos em baixo:

Nível	**Definição de frequência**
Sempre	A criança frequenta a atividade sempre.
Às vezes	A criança às vezes frequenta a atividade.
Raramente	A criança ocasionalmente/raramente frequenta a atividade.
Nunca	A criança nunca frequenta a atividade.

Os níveis de envolvimento estão descritos em baixo:

Nível	**Definição de envolvimento**
Muito envolvida	Geralmente, a criança está envolvida durante a maior parte do tempo na atividade. Mostra muita iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão a fazer durante a atividade.
Algo envolvida	A criança está envolvida na atividade durante algum tempo. Mostra iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão a fazer durante a atividade.
Minimamente envolvida	A criança está envolvida na atividade apenas por breves períodos de tempo. Mostra pouca iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão a fazer durante a atividade

Para cada atividade coloque um X em cada um dos quadrados que indica o nível de frequência da criança, na coluna apropriada.
Para cada atividade em que a criança frequenta, coloque também um X na secção do envolvimento, indicando o nível de envolvimento que a criança habitualmente demonstra ao realizar a atividade.

	Frequência				**Envolvimento**		
Atividades de Casa e da Comunidade	Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Muito	Algo	Minimamente
1. Rotinas diárias em casa para **cuidado pessoal** (vestir, escolher e roupa, cuidar do cabelo, lavar os dentes)							
2. **Refeições em família** (com os membros da família habituais)							
3. Tomar conta da sua própria **saúde** (medicação)							

NÃO COPIAR

	Frequência				Envolvimento		
Atividades de Casa e da Comunidade	Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Muito	Algo	Minimamente
4. Reunir **bens necessários** para a família (água, comida, escolher vegetais, combustível)							
5. **Preparar refeições** com ou para a família							
6. **Fazer limpezas em casa** (roupas, objetos, varrer, jardinagem)							
7. Tomar conta de outros membros da **família**							
8. **Cuidar de animais** (animais de estimação ou animais domesticados)							
9. Interagir com a **família** (tempo em família)							
10. **Celebrações** familiares/comunitárias (aniversários, casamentos, encontros de férias)							
11. Passar tempo com **outras crianças** na comunidade (brincar com outros)							
12. Atividades **de tempo livre organizadas** (desporto, clubes, música, arte, dança)							
13. **Tempo livre calmo** (ouvir música, ler)							
14. **Encontros** e atividades **religiosas** e **espirituais**							
15. Fazer **compras** e recados (mercado)							
16. Fazer parte de **atividades sociais** na comunidade (festas, grupos de brincadeira, desfiles)							
17. Visitar o **centro de saúde** (médico, dentista ou outro serviço de saúde)							
18. Aprendizagem formal na **escola**							
19. **Visitas e viagens** com dormida							
20. **Trabalho** remunerado e não remunerado							
21. A criança participa em mais alguma atividade? Por favor enumerar:							
TOTAL							

NÃO COPIAR

Secção C: Priorização

De todas as atividades enumeradas acima, quais são as 3 atividades que pensa serem mais importantes para a criança? Por favor preencha estas 3 atividades escolhidas, começando pela mais importante.

Atividades mais importantes
1.
2.
3.

Secção D: Barreiras e Facilitadores

Interessa-nos agora saber que coisas ajudam a criança a participar nas atividades e que coisas tornam a sua participação mais difícil. Por favor preencha as mesmas 3 atividades mais importantes identificadas na tabela acima. Precisará de pensar naquilo que torna mais fácil ou mais difícil a participação da criança em cada uma das atividades.
Por favor escreva as razões por palavras suas.

Atividades mais importantes para a criança (enumerar aqui)	**Mais fácil / Mais difícil**	**Por favor escreva por palavras suas o que torna a realização da atividade mais fácil ou mais difícil para a criança**
1.	O que a torna mais fácil de fazer?	
	O que a torna mais difícil de fazer?	
2.	O que a torna mais fácil de fazer?	
	O que a torna mais difícil de fazer?	
3.	O que a torna mais fácil de fazer?	
	O que a torna mais difícil de fazer?	

Fim das questões.
Obrigada pelo tempo dedicado!

NÃO COPIAR

Picture my Participation

Folha de Cotação de Respostas

Criança

Imms, C., Granlund, M., Bornman, J. & Elliott, C.
2014

Os autores originais reconhecem os esforços de uma equipa internacional de contribuidores para recolha de dados e testagem do instrumento, incluindo: Karina Huus, Patrik Avidsson (Sweden), Alecia Samuels, Shakila Dada (South Africa), AiWen Huang, Cynthia Liao, Lin-Ju Kang (Taiwan), Claire Willis (Australia), Veerle Garrels (Norway).

NÃO COPIAR

Secção A: Dados demográficos (para o entrevistador completar)

Qual é a data de hoje? ano / mês / dia

Número do participante do estudo:……..

Nome do administrador: ……
……

Profissão:

Onde foi conduzida a entrevista: ……
(Exemplo: recreio da escola, em casa, na biblioteca, no campo de futebol)

País: ……

Cidade: ……..

Sexo da criança:
[ ] Masculino [ ] Feminino
Data de nascimento da criança: ano / mês / dia

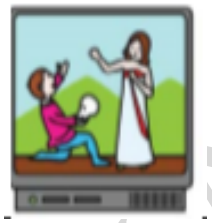
NÃO COPIAR

Secção B: Participação em Atividades em Casa e Atividades na Comunidade

ITENS DE TREINO

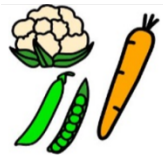
Os itens de treino ajudam a criança a compreender o processo de escolha dos símbolos ou imagens para descrever as suas respostas. Os itens de treino estão relacionados com a parte da avaliação referente à *participação*.

Sempre =  **Às vezes =**  **Quase nunca =**  **Nunca =** 

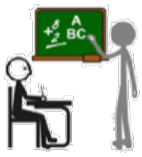
Símbolo dos Cartões	Questões	Sempre = 	Às vezes = 	Quase nunca 	Nunca = 
	**Comes gelado?**				
	**Vês televisão?**				
	**Brincas com cobras reais em casa?**				

NÃO COPIAR

REGISTAR A FREQUÊNCIA E ENVOLVIMENTO EM CADA UMA DAS ATIVIDADES

Atividades de casa / comunidade		Participação				Envolvimento		
		Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Muito	Algo	Minimamente
1. **Cuidado pessoal** Rotinas diárias em casa para cuidado pessoa (vestir, escolher roupa, cuidar do cabelo, escovar os dentes)								
		Notas:						
2. Refeições em família Com os membros da família habituais								
		Notas:						
3. A minha própria saúde Tomar conta da sua própria saúde (medicação)								
		Notas:						
4. Reunir bens necessários Reunir bens necessários para a famíli (água, comida, escolher vegetais, combustível)								
		Notas:						
5. Preparação de refeições Preparação de refeições com ou para a família.								
		Notas:						
6. Fazer limpezas em casa Fazer limpezas em casa (roupas, objetos, varrer, jardinagem)								
		Notas:						
7. Cuidar da família Tomar conta de outros membros da família								
		Notas:						
8. Cuidar de animais Tomar conta de animais (animais de estimação ou animais domesticados)								
		Notas:						
9. Tempo em família Interagir com a família								
		Notas:						

NÃO COPIAR

Atividades de casa / comunidade		Participação				Envolvimento		
		Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Muito	Algo	Minimamente
10. Celebrações Celebrações familiares / da comunidade (aniversários, casamentos, encontros de férias)								
		Notas:						
11. Jogar com outros Passar tempo com outras crianças da comunidade								
		Notas:						
12. Tempo livre organizado Atividades de tempo livre organizadas (desporto, clubes, música, arte, dança)								
		Notas:						
13. Tempo livre calmo Tempo livre calmo (ouvir música, ler)								
		Notas:						
14. Atividades espirituais Encontros e atividades espirituais e religiosas								
		Notas:						
15. Compras Fazer compras e recados (mercado)								
		Notas:						
16. Atividades sociais Fazer parte de atividades sociais na comunidade (festas, grupos de brincadeira, desfiles)								
		Notas:						
17. Centro de saúde Visitas ao centro de saúde (exemplo: médico, dentista, outro serviço de saúde)								
		Notas:						
18. Escola Aprendizagem formal na escola								
		Notas:						

NACIONAL

Atividades de casa / comunidade		Participação				Envolvimento		
		Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Muito	Algo	Minimamente
19. Viagens e visitas Visitas e viagens com dormida								
		Notas:						
20. Trabalho Trabalho remunerado e não remunerado								
		Notas:						
Outro (a)								
		Notas:						
Outro (b)								
		Notas:						
TOTAL								

Nota: As figuras são do Sistema de Comunicação de Imagens

NÃO COPIAR

Secção C: Priorização

De todas as atividades enumeradas acima, quais as 3 atividades mais importantes para a criança?
Por favor indique as 3 atividades mais importantes identificadas na tabela na Secção D. Nesta secção precisará de falar com a criança acerca do que torna mais fácil ou mais difícil a sua participação na atividade.

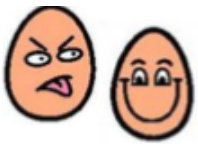
Secção D: Barreiras e Facilitadores

Interessa-nos agora saber que coisas ajudam a criança a participar nas atividades e que coisas tornam a sua participação mais difícil, nas 3 atividades prioritárias.

a. Colocar a *escala* de Barreiras e Facilitadores à frente da criança e explicar as barreiras e facilitadores utilizando uma linguagem clara e apropriada.

   Por exemplo: "Estas imagens mostram o que te ajuda (apontar para a figura) e o que torna mais difícil para ti fazer a atividade (apontar para a figura)." Questionar a criança acerca da primeira atividade identificada no passo anterior (priorização). Explicar à criança que estamos interessados em saber o que a torna mais fácil ou mais difícil de fazer.

***Escala* de Barreiras e Facilitadores**

Produtos e tecnologias	Ambiente natural e alterações humanas ao ambiente	Apoio e relações	Atitudes	Serviços, sistemas e políticas
				

b. *Exemplo: Pensando sobre [atividade 1], há coisas que a tornam mais difícil de fazer? Podes dizer-me quais? Há coisas que tornam esta atividade mais fácil de fazer? Quais?*

c. Repetir o processo para as atividades prioritárias 2 e 3.

d. Transcrever o que a criança diz para a tabela seguinte. Depois de finalizar a entrevista com a criança, designar um código para as descrições da criança.

Por favor registe as razões nas palavras da criança. Atribuir um código depois da entrevista estar completa, com base nas definições do manual.

NÃO COPIAR

Atividades mais importantes para a criança (enumerar aqui)	Mais fácil / Mais difícil	Por favor escrever nas palavras da criança o que torna a atividade mais fácil ou mais difícil	Código de impacto para o entrevistador				
			Produto / tecnologia	Natural / ambiente humano	Apoio / relação	Atitudes	Serviços / Sistemas políticos
1	O que a torna mais fácil de fazer?						
	O que a torna mais difícil de fazer?						
2	O que a torna mais fácil de fazer?						
	O que a torna mais difícil de fazer?						
3	O que a torna mais fácil de fazer?						
	O que a torna mais difícil de fazer?						

NÃO COPIAR

Índex de CAPACIDADES (1991)

Código da criança: _____

Rune J. Simeonssom
Donald B. Balley

Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Data de hoje: ____ / ____ / ____

INSTRUÇÕES: Coloque um "X" em cada coluna no espaço que melhor descreve a criança. Repare que mais do que um "x" devem ser registados nas colunas A (Audição), C (Comportamento), M (Membros), C (Comunicação Intencional), T (Tonicidade) e O (Olhos-visão).

Anexo 3 – índice de Capacidades

	A	C		I	M						C		T		I	O		E
	Audição	**Comportamento e Competências Sociais**		**Função Intelectual**	**Membros (uso das mãos, braços e pernas)**						**Comunicação Intencional**		**Tonicidade (tónus muscular)**		**Integridade da saúde Física**	**Olhos (Visão)**		**Estado Estrutural**
	Esqº Dtº	Competências sociais	Comportamento Inadequado	Pensamento e raciocínio	Mão Esqª	Braço Esqº	Perna Esqª	Mão Dtª	Braço Dtº	Perna Dtª	Compreender os outros	Comunicar com os outros	Grau de hipertonia	Grau de hipotonia	Saúde geral	Olho Esqº	Olho Dtº	Forma e estrutura corporais
1	Normal	Todos os comportamentos típicos e adequados à idade		Normal para a idade	Uso completamente normal						Normal para a idade verbal (inclui sinais, gestos ou sistemas simbólicos)		Normal		Boa saúde geral	Normal		Normal
2	Suspeita de défice auditivo	Suspeita de disfunção	Suspeita comportamento inadequado	Suspeita de disfunção	Suspeita de dificuldade						Suspeita de disfunção		Suspeita		Suspeita de problemas de saúde	**Suspeita de défice visual**		Diferença ou interferência suspeitada
3	**Défice ligeiro**	Disfunção ligeira	Comportamento ligeiramente inadequado	Disfunção ligeira	Dificuldade ligeira						**Disfunção ligeira**		Ligeira		Problemas menores	**Défice visual ligeiro**		Diferença ou interferência ligeira
4	Défice moderado	Disfunção moderada	Comportamento moderadamente inadequado	Disfunção moderada	Dificuldade moderada						Disfunção moderada		Moderada		Problema de saúde, mas controlados medicamente	Défice visual moderado		Diferença ou interferência moderada
5	Défice severo	Disfunção severa	Comportamento severamente inadequado	Disfunção severa	Dificuldade severa						Disfunção severa		Severa		Problema de saúde, mal controlados medicamente	Défice visual severo		Diferença ou interferência severa
6	**Défice profundo**	Disfunção extrema	Comportamento extremamente inadequado	Disfunção profunda	Dificuldade profunda						**Disfunção profunda**		Totalmente presos	Totalmente soltos	Problemas extremos com restrição quase total das actividades	Défice visual profundo		Diferença ou interferência extrema

Tradução e adaptação de Catarina Grande e Joaquim Bairrão (2006) - *Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação – Universidade do .Porto*

NÃO COPIAR

As cotações em cada área são feitas numa escala de 1 a 6, indicando 1 a capacidade normal, 2 (suspeita) indicando algumas questões acerca da capacidade da criança e 6 indicando incapacidade extrema ou profunda. Ao atribuir a cotação, pense na criança comparando-a a outras crianças da mesma idade. Seguem-se algumas considerações para o ajudar a fazer cada cotação. Pode usar o espaço na última página desta ficha para acrescentar informações adicionais sobre as cotações.

Audição Pense acerca da capacidade da criança para ouvir, nas actividades do dia-a-dia. Pontue para cada ouvido separadamente. Uma pontuação de 6 (surdez profunda) significa que a criança não ouve. Pontue a audição da criança sem prótese auditiva. Se a criança usa prótese indique-o no verso do impresso.	**Comportamento e competências sociais** Nesta área há duas cotações para as competências sociais e para os comportamentos inadequados ou invulgares. As competências sociais têm que ver com a capacidade da criança se relacionar com os outros de forma adequada. Comportamentos desadequados podem incluir ser agressivo, gritar, abanar as mãos, auto-agredir-se, etc. …	**Função Intelectual (pensamento e raciocínio)** Esta cotação reflecte a capacidade da criança para pensar e racionalizar. Pense na forma como a criança resolve problemas e brinca com os brinquedos e compare com crianças da mesma idade.
Membros (uso das mãos, braços e pernas) Pontue separadamente direita e esquerda pensando na capacidade da criança para usar as suas mãos, braços e pernas nas actividades da vida diária.	**Comunicação Intencional** São feitas duas pontuações separadas, para a capacidade da criança compreender os outros e comunicar com os outros. Esta pontuação inclui tentativas de comunicação utilizando outras formas para além da fala (gestos, sinais e gravuras). Pense na capacidade da criança para compreender e comunicar com os outros e compare com outras crianças da mesma idade.	**Tonicidade (tónus muscular)** Normal significa que os músculos nem são muito "presos" nem muito "soltos". Se o tónus de uma criança não lhe parece normal, coloque um "X" no quadrado que indica o grau de hipertonia (Músculos presos) ou hipotonia (músculos soltos). Devem ser feitas as duas pontuações pois há crianças em que a hipertonia se combina com hipotonia em diferentes partes do corpo ou varia de umas vezes para outras.
Integridade da Saúde Física Pense no estado geral de saúde da criança. Normal significa que a criança tem os problemas de saúde típicos da sua idade. Se existir um problema de saúde deve ser indicado qual é o grau de restrição que ele causa nas actividades normais. Problemas de saúde em evolução podem	**Olhos (visão)** Pense na capacidade da criança para ver nas actividades diárias. Pontue separadamente o olho direito e o esquerdo. Uma pontuação de 6 significa que a criança não vê. Pontue sem óculos e se usar óculos refira-o no verso.	**Estado estrutural (forma e estrutura corporais)** Normal significa que não há diferenças associadas com forma ou estrutura das partes corporais. Diferenças na forma incluem condições como fenda palatina, pés botos; diferenças na estrutura incluem curvatura anormal da coluna e deformações nos braços ou pernas. A pontuação deve indicar de que

NÃO COPIAR

incluir convulsões, diabetes, distrofia muscular, tumores, etc.		forma estas diferenças interferem no modo como a criança se move, brinca ou olha.

NÃO COPIAR

Anexo 4 - Consentimento Informado para Cuidadores

Consentimento Informado

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP) vimos por este meio apresentar o projeto a ser realizado por Beatriz Martins, estudante desta faculdade. O trabalho será orientado e supervisionado pela Professora Doutora Catarina Grande, em articulação com a Doutora Sónia Catarino da APPACDM. Este projeto tem como objetivo principal caracterizar a perceção de crianças e jovens e dos seus cuidadores relativamente à sua participação nos diferentes contextos da vida quotidiana – nomeadamente em casa, na escola e na comunidade – valorizando não só a perspetiva dos cuidadores principais, mas sobretudo a voz das próprias crianças e jovens envolvidos. O presente estudo tem como objetivos específicos: (1) descrever e comparar as perspetivas de crianças e jovens com as dos seus respetivos cuidadores relativamente à frequência e ao envolvimento em diferentes atividades; (2) identificar as atividades consideradas mais significativas por ambos os grupos; (3) compreender os facilitadores e as barreiras à participação nos contextos em que as crianças e jovens se inserem; e (4) analisar se a severidade da incapacidade influencia os níveis de participação.

Para tal, é solicitada a colaboração das crianças, jovens e adultos que frequentam a APPACDM, bem como dos seus cuidadores principais, formais ou institucionais. Será também entregue uma declaração adaptada à criança/jovem/adulto, a fim de assegurar a sua compreensão e consentimento relativamente à participação no estudo. A participação na investigação não acarreta riscos acrescidos para o bem-estar físico ou psicológico dos participantes. No entanto, a estudante responsável estará atenta a eventuais sinais de desconforto e respeitará integralmente a vontade dos participantes de interromper, a qualquer momento, a sua colaboração. São garantidos o anonimato e a confidencialidade de todas as informações recolhidas. Os resultados poderão ser divulgados em revistas científicas, conferências, seminários ou outras atividades de caráter académico, sendo sempre apresentados de forma agregada, sem qualquer possibilidade de identificação individual dos participantes. Se pretender receber os principais resultados do estudo, poderá partilhar a seguir o seu endereço eletrónico onde gostaria de os receber:

_____

Agradecemos a sua participação!

Eu,

_____,

declaro que compreendi a informação que me foi transmitida, esclareci as minhas dúvidas, e aceito participar e que a minha criança/jovem participe no estudo supramencionado.

Data: ___ / ___ / _____

_____

Participante

_____

Investigadora

Consentimento Informado

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP) vimos por este meio apresentar o projeto a ser realizado por Beatriz Martins, estudante desta faculdade. O trabalho será orientado e supervisionado pela Professora Doutora Catarina Grande.

Este projeto tem como objetivo principal caracterizar a perceção de jovens até aos 26 anos de idade e os seus cuidadores relativamente à sua participação nos diferentes contextos da vida quotidiana – nomeadamente em casa, na escola e na comunidade – valorizando não só a perspetiva dos cuidadores principais, mas sobretudo a voz das próprias jovens envolvidos. Os participantes devem ter capacidade de compreender e comunicar em resposta a questões com suporte de imagens. O presente estudo tem como objetivos específicos: (1) descrever e comparar as perspetivas de jovens com as dos seus respetivos cuidadores relativamente à frequência e ao envolvimento em diferentes atividades; (2) identificar as atividades consideradas mais significativas por ambos os grupos; (3) compreender os facilitadores e as barreiras à participação nos contextos em que os jovens se inserem; e (4) analisar se a severidade da incapacidade influencia os níveis de participação.

Para tal, é solicitada a colaboração dos jovens e adultos que frequentam a CERCIGAIA, bem como dos seus cuidadores principais, formais ou institucionais. A participação na investigação não acarreta riscos acrescidos para o bem-estar físico ou psicológico dos participantes. No entanto, a estudante responsável estará atenta a eventuais sinais de desconforto e respeitará integralmente a vontade dos participantes de interromper, a qualquer momento, a sua colaboração. São garantidos o anonimato e a confidencialidade de todas as informações recolhidas. Os resultados poderão ser divulgados em revistas científicas, conferências, seminários ou outras atividades de caráter académico, sendo sempre apresentados de forma agregada, sem qualquer possibilidade de identificação individual dos participantes.

A presente autorização deve estar preenchida até ao dia 30/04.

Agradecemos a sua participação!

Qualquer dúvida estarei ao dispor para esclarecer via o contacto 961649904.

Como cuidador significativo ou acompanhante legal, eu, pessoa também participante no estudo,

_____,

declaro que compreendi a informação que me foi transmitida, esclareci as minhas dúvidas, e aceito participar no estudo “Participação de Jovens com incapacidade intelectual” como cuidador e autorizo que o meu jovem participe.

Se pretender participar, por favor, disponibilize um contacto através do qual possa ser agendado o momento de participação cuidador e jovem.

_____

Depois de preenchido pedimos que, por favor, envie para a Cercigaia este destacável ao cuidado da Dra. Sara. Obrigada.

Data: ___ / ___ / _____

_____

Responsável legal

U.PORTO
FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DO PORTO

Consentimento Informado

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP) vimos por este meio apresentar o projeto a ser realizado por Beatriz Martins, estudante desta faculdade. O trabalho será orientado e supervisionado pela Professora Doutora Catarina Grande, em articulação com a Dra. Maria Ramunni, coordenadora do projeto Grupos de Vida Social Apoiada da Cooperativa O Fio de Ariana.

Este projeto tem como objetivo principal caracterizar a perceção de crianças e jovens e dos seus cuidadores relativamente à sua participação nos diferentes contextos da vida quotidiana – nomeadamente em casa, na escola e na comunidade – valorizando não só a perspetiva dos cuidadores principais, mas sobretudo a voz das próprias crianças e jovens envolvidos.

O presente estudo tem como objetivos: (1) descrever e comparar as perspetivas de crianças e jovens com as dos seus respetivos cuidadores relativamente à frequência e ao envolvimento em diferentes atividades; (2) identificar as atividades consideradas mais significativas por ambos os grupos; (3) compreender os facilitadores e as barreiras à participação nos contextos em que as crianças e jovens se inserem; e (4) analisar se a severidade da incapacidade influencia os níveis de participação.

Para tal, é solicitada a colaboração das crianças, jovens e adultos que frequentam a Cooperativa O Fio de Ariana, bem como dos seus cuidadores principais. Será também entregue uma declaração adaptada à criança/jovem/adulto, a fim de assegurar a sua compreensão e consentimento relativamente à participação no estudo.

A participação na investigação não acarreta riscos acrescidos para o bem-estar físico ou psicológico dos participantes. No entanto, a estudante responsável estará atenta a eventuais sinais de desconforto e respeitará integralmente a vontade dos participantes de interromper, a qualquer momento, a sua colaboração.

São garantidos o anonimato e a confidencialidade de todas as informações recolhidas. Os resultados poderão ser divulgados em revistas científicas, conferências, seminários ou outras atividades de caráter académico, sendo sempre apresentados de forma agregada, sem qualquer possibilidade de identificação individual dos participantes.

Se pretender receber os principais resultados do estudo, poderá partilhar a seguir o seu endereço eletrónico onde gostaria de os receber:

_____

Agradecemos a sua participação!

Eu, _____,
declaro que compreendi a informação que me foi transmitida, esclareci as minhas dúvidas, e aceito participar e que a minha criança/jovem participe no estudo supramencionado.

Data: ___ / ___ / _____

_____

Participante

_____

Investigadora

U.PORTO
FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DO PORTO

Assentimento Informado

Olá, o meu nome é Beatriz Martins e sou estudante de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Estou agora a fazer a minha dissertação de mestrado, uma etapa muito importante quando estamos na faculdade e preciso da tua ajuda!

Vamos falar um bocadinho sobre as várias atividades que realizas com a tua família, na escola e com as pessoas à tua volta, na comunidade. Começarás por responder a algumas questões e serão mostradas também algumas imagens para ser mais divertido e dinâmico. Não tens que colocar o teu nome em nenhum sítio, pelo que, nem eu, nem ninguém saberemos que foste tu a responder. As tuas respostas são anónimas e confidenciais.

Esta participação é voluntária, pelo que podes demonstrar vontade de deixar de participar na sessão a qualquer momento.

Eu, _____, declaro que li as informações sobre o estudo, assim como ouvi com atenção aquelas que me foram transmitidas, e dou autorização para participar no estudo.

Data: ___/___/_____

_____

Participante

_____

Investigadora

Anexo 6- Consentimento Informado para jovens maiores de 18 anos

Olá, o meu nome é Beatriz Martins e sou estudante de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Estou agora a fazer a minha dissertação de mestrado, uma etapa muito importante quando estamos na faculdade e preciso da tua ajuda!

Vamos falar um bocadinho sobre as várias atividades que realizas com a tua família, na escola e com as pessoas à tua volta, na comunidade. Começarás por responder a algumas questões e serão mostradas também algumas imagens para ser mais divertido e dinâmico. Não tens que colocar o teu nome em nenhum sítio, pelo que, nem eu, nem ninguém saberemos que foste tu a responder. As tuas respostas são anónimas e confidenciais. Esta participação é voluntária, pelo que podes demonstrar vontade de deixar de participar na sessão a qualquer momento.

Caso desejes participar, agradecemos que contactes a estudante responsável pelo estudo através do email up202403171@up.pt ou do telefone 961649904 (Beatriz Martins). Muito obrigada!

Eu, _____, declaro que li as informações sobre o estudo, assim como ouvi com atenção aquelas que me foram transmitidas, e dou autorização para participar no estudo.

Data: ___/___/_____

_____

Participante

_____

Investigadora

Anexo 7 - Definição dos Códigos para as Barreiras e Facilitadores do PMP

Código	Definição do código	Exemplo
Produtos e Tecnologia	Relacionado com produtos, instrumentos, equipamento ou tecnologia adaptados ou especialmente desenhados para promover a funcionalidade de pessoas com incapacidade.	Eu uso o meu telemóvel para definir lembretes para tomar a minha medicação
Ambiente natural e alterações humanas ao ambiente	Relacionado com elementos animados e inanimados do ambiente físico ou natural e com componentes desse ambiente modificado pelas pessoas.	Eu não posso usar a minha cadeira de rodas quando vamos fazer caminhadas
Apoio e relações	Relacionado com pessoas ou animais que dão apoio prático, físico ou emocional, cuidando, protegendo e assistindo, bem como com relações com outras pessoas em todos os aspetos da vida diária, excluindo as atitudes das pessoas que dão suporte.	Eu gosto de ir às compras sozinho(a) e consigo ir sozinho com o meu cão-guia.
Atitudes	Relacionado com as atitudes observáveis através das consequências de hábitos, práticas, ideologias, normas, crenças factuais e religiosas, e com as atitudes das pessoas externas à pessoa com incapacidade (não à própria pessoa com incapacidade).	Eu adoro animais de estimação, mas a minha mãe não me deixa ter um cão.
Serviços, sistemas e políticas	Serviços relacionados com programas estruturados públicos, privados ou serviços voluntários estabelecidos a nível local, comunitário, regional, nacional ou internacional que vão ao encontro das necessidades de pessoas com incapacidade. Sistemas e políticas respetivamente relacionados com controlo administrativo e mecanismos de controlo e regras, regulamentações e padrões estabelecidos nos diferentes níveis mencionados, em diversos setores da sociedade.	Eu gostava de ir para a escola da vizinhança, mas a escola não me deixa ter aulas lá.
Características Individuais	Relacionado com qualidades, traços ou atributos únicos que a pessoa tem/atribui. Podem incluir fatores físicos, cognitivos, emocionais, comportamentais e sociais.	Eu sou uma pessoa motivada e com vontade de aprender mais. As minhas capacidades físicas não me permitem fazer aquela atividade.
Tudo ou Nada	Relacionado com a totalidade ou ausência das experiências, atividades, interações e contextos nos quais a criança/jovem participa.	Consigo fazer tudo. Não consigo fazer nada.

Anexo 8 - Análise das diferenças de frequência e de envolvimento na perspetiva das próprias crianças/jovens e dos cuidadores principais considerando o perfil de capacidades das crianças/jovens

Tabela 1

Comparação da frequência das atividades da criança/jovem entre grupos de pertença (teste de Mann-Whitney)

Atividade	Mdn_1	Mdn_2	Posto médio$_1$	Posto médio$_2$	U	p	r
Cuidado pessoal	4.00	3.50	9.50	6.69	38.50	.163	-.38
Refeições em família	4.00	3.50	8.86	7.25	34.00	.454	-.21
Própria saúde	4.00	3.00	8.64	7.44	32.50	.613	-.16
Bens necessários	3.00	3.50	6.71	9.13	19.00	.298	.32
Preparar refeições	3.00	2.50	9.79	6.44	40.50	.140	-.45
Limpezas da casa	3.00	2.00	10.00	6.25	42.00	.105	-.50
Cuidar da família	4.00	3.00	10.64	5.69	46.50	.028*	-.66
Cuidar de animais	2.00	1.00	9.79	6.44	40.50	.128	-.45
Tempo em família	4.00	3.50	8.71	7.38	33.00	.563	-.18
Celebrações	3.00	2.00	10.07	6.19	42.50	.084	-.52
Brincar com outros	3.00	3.00	7.57	8.38	25.00	.750	.11
Tempo livre organizado	3.00	3.00	8.43	7.63	31.00	.762	-.11
Tempo livre calmo	4.00	3.00	9.29	6.88	37.00	.300	-.32
Atividades espirituais	1.00	1.50	7.14	8.75	22.00	.469	.21
Compras	4.00	3.00	9.00	7.13	35.00	.400	-.25
Atividades sociais	2.00	2.00	9.14	7.00	36.00	.359	-.29
Centro de saúde	3.00	3.00	7.00	8.88	21.00	.390	.25
Escola	4.00	4.00	8.93	7.19	34.50	.366	-.23
Viagens/visitas	3.00	3.00	7.50	8.44	24.50	.705	.13
Trabalho	1.00	1.00	7.64	8.31	25.50	.740	.09

*Nota. *p <.05.* N = 15 (Grupo 1, n = 7; Grupo 2, n = 8). Mdn = mediana; U = estatística de Mann-Whitney; r = correlação rank-biserial (valores negativos indicam frequência superior no Grupo 1). Frequência codificada de 1 = nunca a 4 = sempre. Não foi aplicada correção para comparações múltiplas. Apenas a atividade "Cuidar da família" apresentou diferença significativa (p = .028).

Tabela 2

Comparação da frequência das atividades da família entre grupos de pertença (teste de Mann-Whitney)

Atividade	Mdn_1	Mdn_2	Posto médio$_1$	Posto médio$_2$	U	p	r
Cuidado pessoal	4.00	4.00	7.86	8.13	27.00	.941	.04
Refeições em família	4.00	4.00	8.43	7.63	31.00	.677	-.11
Própria saúde	2.00	3.00	6.79	9.06	19.50	.339	.30
Bens necessários	3.00	3.00	8.21	7.81	29.50	.896	-.05
Preparar refeições	2.00	1.50	8.93	7.19	34.50	.465	-.23
Limpezas da casa	2.00	2.00	8.93	7.19	34.50	.465	-.23
Cuidar da família	1.00	1.50	7.00	8.88	21.00	.390	.25
Cuidar de animais	1.00	2.50	6.79	9.06	19.50	.323	.30
Tempo em família	4.00	4.00	8.93	7.19	34.50	.366	-.23
Celebrações	4.00	4.00	7.36	8.56	23.50	.505	.16
Brincar com outros	3.00	3.00	8.86	7.25	34.00	.467	-.21
Tempo livre organizado	4.00	3.50	8.00	8.00	28.00	1.000	.00
Tempo livre calmo	4.00	4.00	7.50	8.44	24.50	.619	.13
Atividades espirituais	1.00	1.50	7.50	8.44	24.50	.703	.13
Compras	1.00	2.00	7.07	8.81	21.50	.445	.23
Atividades sociais	3.00	3.00	8.07	7.94	28.50	1.000	-.02
Centro de saúde	4.00	4.00	6.79	9.06	19.50	.228	.30
Escola	4.00	4.00	7.29	8.63	23.00	.456	.18
Viagens/visitas	3.00	3.00	7.86	8.13	27.00	.952	.04
Trabalho	1.00	1.00	8.79	7.31	33.50	.408	-.20

Nota. N = 15 (Grupo 1, n = 7; Grupo 2, n = 8). Mdn = mediana; U = estatística de Mann-Whitney; r = correlação rank-biserial (valores negativos indicam frequência superior no Grupo 1). Frequência codificada de 1 = nunca a 4 = sempre. Não foi aplicada correção para comparações múltiplas. Nenhuma diferença atingiu significância estatística (todos os $p > .05$).

Tabela 3

Comparação do envolvimento da criança/jovem nas atividades entre grupos de pertença (teste de Mann-Whitney)

Atividade	Mdn_1	Mdn_2	Posto médio$_1$	Posto médio$_2$	U	p	r
Cuidado pessoal	1.00	2.00	7.07	8.81	21.50	.460	.23
Refeições em família	3.00	3.00	7.86	8.13	27.00	.940	.04
Própria saúde	2.00	2.00	8.79	7.31	33.50	.534	-.20
Bens necessários	1.00	2.00	7.36	8.56	23.50	.619	.16
Preparar refeições	2.00	2.00	7.86	8.13	27.00	.950	.04
Limpezas da casa	2.00	2.00	8.71	7.38	33.00	.580	-.18
Cuidar da família	3.00	2.50	9.29	6.88	37.00	.263	-.32
Cuidar de animais	2.00	1.00	9.43	6.75	38.00	.209	-.36
Tempo em família	3.00	3.00	7.79	8.19	26.50	.892	.05
Celebrações	3.00	2.50	7.64	8.31	25.50	.799	.09
Brincar com outros	2.00	2.50	8.00	8.00	28.00	1.000	.00
Tempo livre organizado	3.00	2.50	7.86	8.13	27.00	.949	.04
Tempo livre calmo	3.00	1.50	9.93	6.31	41.50	.106	-.48
Atividades espirituais	1.00	1.50	7.29	8.63	23.00	.552	.18
Compras	3.00	3.00	7.57	8.38	25.00	.738	.11
Atividades sociais	2.00	1.50	8.29	7.75	30.00	.849	-.07
Centro de saúde	2.00	3.00	6.21	9.56	15.50	.129	.45
Escola	3.00	2.50	9.00	7.13	35.00	.390	-.25
Viagens/visitas	3.00	2.50	8.43	7.63	31.00	.742	-.11
Trabalho	1.00	1.00	7.71	8.25	26.00	.804	.07

Nota. N = 15 (Grupo 1, n = 7; Grupo 2, n = 8). Mdn = mediana; U = estatística de Mann-Whitney; r = correlação rank-biserial (valores negativos indicam envolvimento superior no Grupo 1). Envolvimento codificado de 1 = nunca a 4 = sempre. Não foi aplicada correção para comparações múltiplas. Nenhuma diferença atingiu significância estatística (todos os $p > .05$).

Tabela 4

Comparação do envolvimento da família nas atividades entre grupos de pertença (teste de Mann-Whitney)

Atividade	Mdn_1	Mdn_2	Posto médio$_1$	Posto médio$_2$	U	p	r
Cuidado pessoal	2.00	2.00	6.93	8.94	20.50	.369	.27
Refeições em família	3.00	2.50	9.50	6.69	38.50	.163	-.38
Própria saúde	2.00	2.00	7.64	8.31	25.50	.799	.09
Bens necessários	2.00	1.00	8.64	7.44	32.50	.613	-.16
Preparar refeições	1.00	2.00	7.00	8.88	21.00	.400	.25
Limpezas da casa	1.00	1.00	8.64	7.44	32.50	.579	-.16
Cuidar da família	1.00	2.00	6.71	9.13	19.00	.279	.32
Cuidar de animais	1.00	2.00	6.71	9.13	19.00	.279	.32
Tempo em família	3.00	3.00	8.36	7.69	30.50	.777	-.09
Celebrações	3.00	3.00	7.79	8.19	26.50	.892	.05
Brincar com outros	2.00	2.00	8.79	7.31	33.50	.534	-.20
Tempo livre organizado	3.00	3.00	7.79	8.19	26.50	.895	.05
Tempo livre calmo	3.00	3.00	9.00	7.13	35.00	.202	-.25
Atividades espirituais	1.00	1.50	7.00	8.88	21.00	.385	.25
Compras	1.00	2.00	6.93	8.94	20.50	.384	.27
Atividades sociais	2.00	2.00	7.29	8.63	23.00	.574	.18
Centro de saúde	2.00	3.00	5.86	9.88	13.00	.059	.54
Escola	3.00	3.00	6.71	9.13	19.00	.204	.32
Viagens/visitas	2.00	2.50	7.71	8.25	26.00	.849	.07
Trabalho	1.00	1.00	9.14	7.00	36.00	.142	-.29

Nota. N = 15 (Grupo 1, n = 7; Grupo 2, n = 8). Mdn = mediana; U = estatística de Mann-Whitney; r = correlação rank-biserial (valores negativos indicam envolvimento superior no Grupo 1). Envolvimento codificado de 1 = nunca a 4 = sempre. Não foi aplicada correção para comparações múltiplas. Nenhuma diferença atingiu significância estatística (todos os $p > .05$).

FACULDADE DE **PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO**