

MESTRADO EM SOCIOLOGIA

**Vozes da Independência:  
Diagnóstico de Impacto do MAVI do CAVI da APPACDM  
do Porto**

Ana Rita Freitas Azevedo

**M**

2021



Ana Rita Freitas Azevedo

**Vozes da Independência:  
Diagnóstico de Impacto do MAVI do CAVI da  
APPACDM do Porto**

Relatório de estágio realizado no âmbito do Mestrado em Sociologia, orientado pela  
Professora Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

Faculdade de Letras da Universidade do Porto

2021



Ana Rita Freitas Azevedo

## **Vozes da Independência: Diagnóstico de Impacto do MAVI do CAVI da APPACDM do Porto**

Relatório de estágio realizado no âmbito do Mestrado em Sociologia, orientado pela Professora Doutora Alexandra Cristina Ramos da Silva Lopes Gunes

### **Membros do Júri**

Professor Doutor (escreva o nome do/a Professor/a)

Faculdade (nome da faculdade) - Universidade (nome da universidade)

Professor Doutor (escreva o nome do/a Professor/a)

Faculdade (nome da faculdade) - Universidade (nome da universidade)

Professor Doutor (escreva o nome do/a Professor/a)

Faculdade (nome da faculdade) - Universidade (nome da universidade)

Classificação obtida: (escreva o valor) Valores

*Ao amor, por acreditar que é o que nos constrói e o que nos move  
e por testemunhar diferentes formas do mesmo ao longo deste caminho,  
seja próprio, na família, no companheirismo ou na luta.*

# Sumário

Declaração de honra .....	IV
Agradecimentos .....	V
Resumo.....	VI
Abstract .....	VII
Índice de Figuras .....	VIII
Índice de Tabelas.....	IX
Índice de Gráficos.....	X
Lista de abreviaturas e siglas.....	XI
Introdução.....	1
1.Capítulo I – Apoio à Vida Independente: Problemáticas de Enquadramento .....	3
1.1. Pessoas com Deficiência em Portugal .....	3
1.1.1. População com Deficiência em Portugal: Evidências e Incertezas .....	3
1.1.2. Um Modelo de Assistência Subdesenvolvido e a Institucionalização na Família .....	7
1.2. A Emergência do Modelo da Vida Independente: Debates Internacionais e Efeitos Nacionais .....	13
1.2.1. A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Consagração do Direito à Vida na Comunidade .....	13
1.2.2. Os Movimentos Ativistas para a Vida Independente: A Emergência das Políticas para a Desinstitucionalização na Cena Internacional.....	17
1.2.3. A Agenda Europeia para a Deficiência e seus Impactos na Agenda Nacional: A ENDEF 2011-2013 e o Projeto de Serviço de Assistentes Pessoais .....	23
1.3. O Projeto-Piloto MAVI .....	33
1.3.1. Objetivos.....	33
1.3.2. Plano de Execução .....	33
1.3.3. Instituições Envolvidas.....	38
1.3.4. Recursos.....	39
2.Capítulo II – O Contexto de Estágio: O CAVI da APPACDM do Porto .....	41
2.1. Entidade Acolhedora: a APPACDM do Porto e seu CAVI.....	41
2.1.1. A Instituição: Breve Nota Histórica .....	41
2.1.2. O Projeto CAVI .....	44
2.2. Objetivos do Estágio Curricular .....	57
2.2.1. Avaliação de Impactos: Uma Prática de Gestão do Projeto .....	57
2.2.2. Papel da Sociologia na Avaliação de Impactos de Programas Sociais .....	58

2.3. Matriz de Referência para a Avaliação: O Programa SROI .....	63
2.3.1. Âmbito e Objetivos do SROI.....	63
2.3.2. Etapas do SROI.....	64
3. Capítulo III – Metodologia de Trabalho: Mapeamento de <i>Stakeholders</i> , de Resultados e da Teoria da Mudança .....	67
3.1. SROI: Metodologia de Trabalho .....	67
3.2. Métodos e Técnicas de Auscultação dos <i>Stakeholders</i> .....	70
3.2.1. Inquéritos aos Destinatários.....	70
3.2.2. Entrevistas .....	78
3.2.3. Estudos de Caso .....	81
4. Capítulo IV – Mapeamento Inicial do Modelo de Avaliação de Impacto do CAVI da APPACDM do Porto.....	94
4.1. Alcance da Avaliação .....	94
4.2. Identificação dos <i>Stakeholders</i> .....	95
4.3. Mapeamento dos Resultados.....	96
4.4. Projeção da Teoria da Mudança.....	99
4.5. Plano de Avaliação de Impacto .....	101
Considerações Finais .....	119
Referências Bibliográficas .....	121
Anexos.....	128
Anexo 1 – Eixo 5 da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025.....	129
Anexo 2 – Direitos e deveres dos destinatários do CAVI, segundo artigo 11º do Decreto-lei 129/2017 de 9 de outubro .....	132
Anexo 3 – Direitos e deveres do assistente pessoal .....	133
Anexo 4 – Caracterização sociodemográfica dos candidatos a destinatários .....	134
Anexo 5 – Caracterização sociodemográfica dos destinatários.....	135
Anexo 6 – Características do apoio assistido aos destinatários.....	137
Anexo 7 – Sonhos dos destinatários .....	138
Anexo 8 – Expectativas dos destinatários em relação ao apoio .....	138
Anexo 9 – Caracterização sociodemográfica dos assistentes pessoais .....	139
Anexo 10 – Características do apoio dado pelos assistentes pessoais .....	140
Anexo 11 – Formação profissional dos assistentes pessoais (amostra das entrevistas) .....	140
Anexo 12 – Descrição da prestação de apoio .....	141

## **Declaração de honra**

Declaro que o presente relatório de estágio é de minha autoria e não foi utilizado previamente noutro curso ou unidade curricular, desta ou de outra instituição. As referências a outros autores (afirmações, ideias, pensamentos) respeitam escrupulosamente as regras da atribuição, e encontram-se devidamente indicadas no texto e nas referências bibliográficas, de acordo com as normas de referência. Tenho consciência de que a prática de plágio e auto-plágio constitui um ilícito académico.

Porto, setembro de 2021

Ana Rita Freitas Azevedo



## Agradecimentos

*Quando se está vivo, espera-se, no mínimo que se viva.*

Rui Machado

À Professora Alexandra, pela orientação e palavras de incentivo, tornaram isto possível.

Ao Dr. Rui pelos ensinamentos constantes, é um privilégio assistir a esta luta.

À Dra. Eugénia por estar sempre disponível para me ouvir e à Dra Soraia pela simpatia e carinho.

Aos meus avós, por serem o meu apoio, mesmo quando não percebem “o que é isto da faculdade”, não há medida para o quanto vos admiro.

À minha família pelos incentivos na educação, à minha mãe e à minha madrinha por serem o meu exemplo, um dia espero ser metade. À minha irmã, só quero que voes. À Zezinha e ao André, por serem os irmãos mais velhos que não tive, por festejarem as minhas conquistas como vossas e por me darem os amores mais puros da vida: Salvador e Afonso.

Às melhores pessoas que a Sociologia trouxe: Eli, não há palavras para o que passamos nesta caminhada, mas contigo, tudo foi tão mais fácil; Chica, por alinhares nas minhas loucuras e por saberes o que penso com olhares; Lúcia, “somos um oposto perfeitamente combinado” e não mudaria uma ponta, até porque desalinhas; Domi por seres um exemplo. Clarinha, que sejamos sempre simbiose.

À Rita e à Mariana, pelas palavras certas, pelo carinho constante e por nunca desistirem de mim, mesmo quando eu queria desistir.

À Cláudia, és a minha pessoa. À Joana, é um orgulho ser tua amiga.

À ti por seres a minha estabilidade no meio da minha loucura.

## Resumo

Sociedade inclusiva é uma sociedade de e para todos. A luta ativista das pessoas com deficiência, aliada a um desenrolar de processos de desinstitucionalização, originou numa lógica transformadora, o paradigma da vida independente. Ser independente é ser livre, ser autodeterminado, ser autónomo, ser capaz de tomar decisões e fazer escolhas, ser independente não está ao alcance de todos. Este relatório de estágio surge da necessidade de uma equipa técnica avaliar o impacto do projeto-piloto Modelo de Apoio à Vida Independente do Centro de Apoio à Vida Independente que coordena.

O MAVI surge em Portugal pelo Decreto-Lei 129/2017 de 9 de outubro de 2017, numa tentativa de reverter a institucionalização e a dependência familiar, características do contexto português. O modelo implica a disponibilização de assistência pessoal a pessoas com deficiência ou incapacidade, de forma a possibilitar a uma vida plena, garantida por direitos e incluída na comunidade.

Tendo como base os conhecimentos adquiridos em Sociologia e recorrendo à metodologia *Social Return On Investment*, o objetivo desta investigação, além de diagnosticar as necessidades e expectativas inerentes, é projetar o impacto que o MAVI apresenta nos seus stakeholders, nomeadamente, na equipa técnica, nos assistentes pessoais, dos destinatários e nos seus significativos. Para este estudo procedemos à realização de inquéritos online aos destinatários, com uma amostra de 25 participantes; entrevistas individuais aos membros da equipa e a 15 assistentes pessoais; e estudos de caso a 6 destinatários e respetivos significativos.

Atingido o término do projeto-piloto, espera-se que este se constitua como uma resposta social, tendo contribuído, significativamente, para uma capacitação das pessoas com deficiência nas mais variadas áreas, para um crescente sentimento de utilidade para a comunidade por parte destas, para a concretização da sua vida independente e para o exercício pleno dos seus direitos.

**Palavras-chave:** Pessoas com Deficiência; Vida Independente; Modelo de Apoio à Vida Independente; Assistência Pessoal; Avaliação de Impacto.

## **Abstract**

An inclusive society is a society of and for all. The activist struggle of people with disabilities, together with an unfolding of de-institutionalisation processes, which originated a transformative logic, resulted in the paradigm of independent living. Being independent means being free, being self-determined, being autonomous, being able to make decisions and choices, being independent is not within everyone's reach. This internship report arises from the need for a technical team to evaluate the impact of the pilot project Support Model for Independent Living of the Support Centre for Independent Living that it coordinates.

The MAVI emerges in Portugal through the Decree-Law 129/2017, of 9 October 2017, in an attempt to reverse institutionalisation and family dependence, which are both common features of the Portuguese context. The model implies the provision of personal assistance to people with disabilities or impairments, in order to enable a full life, guaranteed by rights and included in the community. Based on the knowledge acquired in Sociology and using the Social Return On Investment methodology, the objective of this research, besides diagnosing the inherent needs and expectations, is to project the impact that MAVI presents on its stakeholders, namely, the technical team, the personal assistants, the recipients and their significant others. For this study, we carried out online surveys to the recipients, with a sample of 25 participants; individual interviews to the team members and 15 personal assistants; and case studies to 6 recipients and their significant others.

Upon completion of the pilot project, it is expected that it will become a social response, having significantly contributed to the empowerment of people with disabilities in various areas, to their growing sense of usefulness to the community, to their independent living and to the full exercise of their rights.

**Key-words:** People with Disabilities; Independent Living; Personal Assistance; Model to Support Independent Living; Impact Assessment.

## Índice de Figuras

FIGURA 1 – TEORIA DA MUDANÇA DO PROJETO MAVI DO CAVI DA APPACDM DO PORTO.....	100
---	-----

## Índice de Tabelas

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, SEGUNDO AS RESPOSTAS DADAS PELOS DESTINATÁRIOS E PELOS SEUS REPRESENTANTES .....	72
TABELA 2 – ATIVIDADES DE VIDA DOMÉSTICA .....	74
TABELA 3 – OUTRAS ATIVIDADES .....	76
TABELA 4 – EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO APOIO .....	78
TABELA 5 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS DESTINATÁRIOS .....	84
TABELA 6 – <i>STAKEHOLDERS</i> INCLUÍDOS NA ANÁLISE .....	96
TABELA 7 – MAPA DE IMPACTO DO PROJETO DO CAVI DA APPACDM DO PORTO .....	96
TABELA 8 – MAPA DE IMPACTO DO PROJETO DO CAVI DA APPACDM DO PORTO (CONTINUAÇÃO) .....	97

## Índice de Gráficos

GRÁFICO 1 – SITUAÇÃO PROFISSIONAL/OCUPACIONAL DOS DESTINATÁRIOS.....	53
--	----

## Lista de abreviaturas e siglas

AP .....	ASSISTÊNCIA PESSOAL/ASSISTENTE PESSOAL
APD .....	ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DEFICIENTES
APPACDM .....	ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E AMIGOS DO CIDADÃO DEFICIENTE MENTAL
CAO .....	CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS
CAVI .....	CENTRO DE APOIO À VIDA INDEPENDENTE
CDPD .....	CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
CVI .....	CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE
DEST .....	DESTINATÁRIO
DGS .....	DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE
EDF .....	EUROPEAN DISABILITY FORUM
ENDEF .....	ESTRATÉGIA NACIONAL PARA A DEFICIÊNCIA
ENIPD .....	ESTRATÉGIA NACIONAL PARA A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
ET .....	EQUIPA TÉCNICA
INE .....	INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA
INR .....	INSTITUTO NACIONAL DE REABILITAÇÃO
IP .....	INTERVENÇÃO PRECOCE
MAVI .....	MODELO DE APOIO À VIDA INDEPENDENTE
OCDE .....	ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO
ONGPD .....	ORGANIZAÇÃO NÃO-GOVERNAMENTAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
ONU .....	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
POISE .....	PROGRAMA OPERACIONAL INCLUSÃO SOCIAL E EMPREGO
SIG .....	SIGNIFICATIVO
UE .....	UNIÃO EUROPEIA
VI .....	VIDA INDEPENDENTE

## Introdução

Segundo o artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos, “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. Sabemos, porém, que nem sempre esse princípio se materializa da mesma forma para todos, como o atesta a enorme tradição sociológica focada na análise de desigualdades. No projeto de que dá conta este relatório, escolhemos falar da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, um grupo social, que vive, ainda, e de forma generalizada, imersa em processos de desigualdade e discriminação.

Em resposta a essa desigualdade e discriminação, e fruto da luta daqueles que a sofrem e de todos aqueles que se reveem numa sociedade mais justa, igualitária e acessível a todos, têm vindo a emergir movimentos e iniciativas que preconizam a mudança de paradigmas em relação à deficiência, nomeadamente tendo como guião orientador a agenda de direitos e liberdades fundamentais. Nesta lógica transformadora surge o paradigma da vida independente.

Em Portugal começamos a dar os primeiros passos neste domínio e é neste sentido que a experiência e investigação decorrentes deste relatório revelam que potenciar políticas e projetos envolventes neste propósito de mudança, fazem a diferença e causam impacto. Principalmente na vida daqueles que, por direito, podem e devem usufruir de uma vida independente.

Assim, este relatório decorre de um estágio que surge da necessidade de uma equipa técnica perceber que impacto causa o projeto de promoção de vida independente que coordenam. Como é que os destinatários perspetivam a assistência social, como é que os assistentes pessoais equacionam e concretizam o serviço, que diferenças é que este projeto traz à vida dos significativos e cuidadores dos destinatários, que sentido devem seguir, o que devem melhorar e ter em conta se o projeto-piloto avançar como política nacional? Estas foram as inquietações originais que viriam a abrir espaço para a realização de um estágio na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) do Porto. Neste relatório daremos conta de algumas respostas a essas inquietações ou, pelo menos, de alguns caminhos que se começaram a trilhar à procura de respostas para essas questões.



No primeiro capítulo, “Apoio à Vida Independente: problemáticas de enquadramento”, abordaremos a população com deficiência em Portugal, ressaltando as especificidades ligadas à análise desta temática no nosso país, nomeadamente o subdesenvolvimento de políticas públicas no âmbito de um sistema que se desculpabiliza na institucionalização na família. Faremos a revisão sucinta do caminho pela luta da vida independente, quer na conjuntura internacional, como na nacional, tendo como base a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD). Repassaremos, brevemente, os movimentos ativistas que foram emergindo de forma a combater sistemas subdesenvolvidos ou alicerçados na institucionalização da pessoa com deficiência, em direção à realização do direito à vida plena e inclusiva na sociedade. Tendo como objeto de estudo e de avaliação o projeto-piloto do Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), faremos uma explanação do mesmo e da forma como está previsto decorrer no nosso país.

No segundo capítulo, “O contexto de estágio: o CAVI da APPACDM do Porto”, e como o próprio nome indica, iremos contextualizar o estágio decorrente deste relatório, apresentando a instituição que nos acolheu e o seu Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI). Iremos explicar também qual o propósito deste estágio, em que termos se definiu a avaliação de impacto a realizar e qual o contributo da sociologia para este trabalho de investigação. Apresentamos, ainda, a matriz de referência escolhida para o processo de avaliação, a metodologia *Social Return On Investment* (SROI).

O terceiro capítulo, intitulado “Metodologia de trabalho: mapeamento de stakeholders, de resultados e da teoria da mudança”, tem como finalidade concretizar o processo de recolha de dados e auscultar as necessidades e as motivações dos *stakeholders* na envolvência com o projeto, sendo que analisaremos os inquéritos, entrevistas e estudos de caso desenvolvidos junto destes.

No quarto capítulo, “Mapeamento inicial do modelo de avaliação de impacto do CAVI da APPACDM do Porto”, é apresentado o resultado do estágio, sob a forma de produto, que responde àquela que é a fase inicial de um protocolo de avaliação de impacto. Surgem ainda os apuramentos da fase de diagnóstico da monitorização externa conducente à elaboração da teoria da mudança e do mapa de impactos. Terminaremos com o balanço geral do projeto e considerações para o futuro.

# **1. Capítulo I – Apoio à Vida Independente: Problemáticas de Enquadramento**

Deficiência e exclusão social são conceitos secularmente ligados, assim como secular é a associação tradicional da deficiência a tragédia, castigo ou falha (Devenney, 2004). Neste relatório de estágio procuramos focar a luta ativa desenvolvida pelas pessoas com deficiência pelos seus direitos e pelo seu lugar numa sociedade que se pretende que seja cada vez mais inclusiva e representativa de todos aqueles que experienciam opressão, discriminação ou negligência.

Para atingir esse objetivo, e no espaço deste capítulo, começamos por apresentar dados sobre esta população em Portugal. De seguida, discutiremos o modo tradicional como se vê e encara a deficiência em Portugal, num sistema subdesenvolvido e intrinsecamente ligado às instituições e aos cuidadores informais. Na última parte do capítulo, tendo como pano de fundo as conjunturas nacional e internacional, iremos traçar o caminho percorrido desde a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência até à emergência do Modelo de Apoio à Vida Independente e como este se começa a desenvolver em Portugal.

## **1.1. Pessoas com Deficiência em Portugal**

### **1.1.1. População com Deficiência em Portugal: Evidências e Incertezas**

Analisar a população com deficiência em Portugal é um processo moroso e reverso, uma vez que a recolha de dados estatísticos é escassa ou, quando surge oportunidade, como são exemplo os Recenseamentos da População e da Habitação, a aferição dos dados não é concretizada da melhor forma. Por isso, importa esclarecer a escassez de estudos da deficiência (Correia, 2015), intimamente ligadas, nomeadamente no caso da sociologia portuguesa, ao facto de “ a deficiência enquanto objeto de estudo ter estado ausente dos interesses e prioridades das agendas de investigação” (Correia, 2015, p.19), pois a “deficiência é vista essencialmente pelos sociólogos como tema autoexplicativo e consolidado, cuja base se dá na senda de lineamentos estranhos a seu corpus teórico” (Piccolo e Mendes, 2013, p.465).

Segundo Paula Campos Pinto, em *Deficiência, sociedade e direitos* (2013), o primeiro trabalho desenvolvido em termos de recolha de dados estatísticos sobre a população portuguesa com deficiência foi realizado entre 1993 e 1995, designado por Inquérito Nacional às Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (INDD). Em 2001 surgem, pela primeira vez, questões relacionadas com a deficiência nos Censos. De notar, como aborda Paula Campos Pinto, que estes estudos utilizam dois modelos diferentes de abordagem à deficiência, apresentando resultados também esses distintos, tanto ao nível da percentagem de pessoas com deficiência como à distribuição de género da mesma (Pinto, 2013).

Deste modo, consideramos importante destacar alguns dados estatísticos sobre a população portuguesa com deficiência recolhidos nos censos de 2001 e nos censos de 2011. Importa referir que os censos mencionados trataram esta questão de forma distinta. Se por um lado, nos censos de 2001, se entende “por deficiência qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica” (INE, 2000, p.54) e foram incluídas perguntas como “Tem alguma deficiência?” e, mediante resposta afirmativa, “Qual o grau de incapacidade atribuído?”<sup>1</sup>, por outro, nos censos de 2011, substituíram a “avaliação baseada em diagnósticos de deficiências, por uma auto-avaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como o resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais” (INE, 2011, p.27). Ou seja, em 2011, as questões relacionadas com esta temática eram baseadas na auto-avaliação de competências sensoriais, de locomoção e de capacidade para executar de forma autónoma algumas atividades da vida diária: ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender/fazer-se entender.

Assim, em 2001, foram recenseadas 636 059 pessoas com deficiência, sendo visual, motora e outra deficiência as incapacidades mais registadas (INE, 2001). De notar que, como principais meios de vida, registaram-se o trabalho, a pensão/reforma e encargo da família, esta última é uma constatação do cuidado informal e a

---

<sup>1</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de julho de 2021. Disponível em [https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=censos\\_historia\\_pt\\_2001](https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=censos_historia_pt_2001).

institucionalização na família, característicos no nosso país, como iremos abordar no próximo subcapítulo.

Por sua vez, nos censos de 2011, num total de 1 792 719 pessoas com pelo menos uma dificuldade, destacamos as maiores dificuldades nas atividades andar e ver, sendo que estas dificuldades aumentam à medida que aumenta a idade. Por exemplo, na população com 65 ou mais anos, a dificuldade em uma ou mais das atividades diárias atinge os 50% (INE, 2011). Também aqui se destacam, como principais meios de vida, a reforma/pensão, o trabalho e a carga da família<sup>2</sup>.

Ainda no que diz respeito à recolha de dados estatísticos, esta é uma problemática também ao nível europeu, como se pode constatar na Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030, onde se reconhece que “embora o *Eurostat* forneça dados de inquéritos em áreas-chave, a recolha de dados existente ainda não abrange todos os domínios pertinentes e nem sempre tem a frequência suficiente para identificar tendências” (Comissão Europeia, p.31). Continua-se no mesmo documento, afirmando-se que a Comissão Europeia tem como objetivo “desenvolver uma estratégia para a recolha de dados, orientar os Estados-Membros na sua aplicação e fornecer uma análise das fontes de dados e indicadores existentes, incluindo dados administrativos” (Ibidem, p.32). Consideramos importante referir que a Estratégia 2021-2030 também constitui como objetivo o desenvolvimento de “novos indicadores de deficiência com orientações de aplicação claras. Estes devem incluir indicadores sobre as crianças e a situação das pessoas com deficiência no emprego, na educação, na proteção social, na pobreza e na exclusão social, nas condições de vida, na saúde, na utilização das novas tecnologias da comunicação” (Ibidem, p.32), pois serão dados que permitirão não só conhecer melhor, em termos sociodemográficos, as pessoas com deficiência, como delinear melhores políticas e intervenções de apoio para as mesmas.

---

<sup>2</sup> Decorrente dos dados recolhidos para os censos de 2011, a propósito da Comemoração do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, o INE desenvolveu o relatório “Saúde e Incapacidades em Portugal”. Disponível em: [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=149447974&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=149447974&att_display=n&att_download=y). Consultado pela última vez a 10 de julho de 2021.

Quanto ao empenho de Portugal face à vertente de investigação relacionada com as pessoas com deficiência, este concretiza-se nos objetivos desenvolvidos na Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência (ENIPD) de 2021-2025. No eixo estratégico referente ao conhecimento, investigação, inovação e desenvolvimento, sublinha-se a importância de produzir conhecimento como forma de perceber realidades sociais, contextos e instituições e perspetivar políticas e práticas que solucionem flagelos, no caso, associados à discriminação e exclusão social. Para esta concretização, definem-se objetivos relacionados com o conhecimento e caracterização das pessoas com deficiência e os seus contextos em Portugal e com o aprimoramento da recolha estatística com a finalidade de servir de base para processos de avaliação e de decisão (ENIPD 2021).

No contexto de investigação portuguesa, não podemos deixar de mencionar o trabalho desenvolvido pelo Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH), que “visa acompanhar a implementação de políticas para a deficiência em Portugal e nos países de língua oficial portuguesa, assim como promover processos participados de monitorização e de desenvolvimento dos direitos humanos das pessoas com deficiência”<sup>3</sup>. Do trabalho desenvolvido, temos que destacar o Relatório de Indicadores de Direitos Humanos sobre as pessoas com deficiência em Portugal, publicado pela primeira vez em 2017, e desde então, anualmente. Trata-se de relatórios que pretendem “colmatar a lacuna de informação estatística sobre este grupo da população, dando conta dos progressos entretanto alcançados no cumprimento dos seus direitos humanos e dos desafios que permanecem” (ODDH, 2018), sendo que a análise é baseada nas seguintes dimensões: discriminação com base na deficiência, educação, trabalho e emprego e proteção social.

Ainda que a investigação desenvolvida em torno da população com deficiência precise de maior atenção e investimento, um dos objetivos deste relatório de estágio é contribuir para a produção de conteúdo relacionado com a temática, enaltecendo a luta

---

<sup>3</sup> Informação disponível no site do ODDH em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/sobre-o-oddh/objetivos>. Consultado pela última vez a 10 julho 2021.

levada a cabo por estas pessoas e por todos aqueles que acreditam numa sociedade mais inclusiva e representativa.

### **1.1.2. Um Modelo de Assistência Subdesenvolvido e a Institucionalização na Família**

Neste subcapítulo o foco da análise são as políticas sociais em torno das pessoas com deficiência desenvolvidas em Portugal e como estas fomentam um modelo de assistência subdesenvolvido e a institucionalização no seio familiar por falta de oportunidades e de apoios para uma vida independente e autónoma.

Deste modo, importa contextualizar o desenvolvimento do Estado-Providência português, perceber o seu desenvolvimento tardio e como as políticas desenvolvidas em torno da deficiência são complexas e ainda insuficientes. O Estado-Providência português, denominado por *quase-Estado-Providência* por Boaventura Sousa Santos (1999), em comparação a outros países da Europa, por exemplo, teve um desenvolvimento tardio, uma vez que a sua constituição só ocorreu após a Revolução de 1974 e com a aprovação da Constituição da República Portuguesa de 1976 (Fontes, 2009; Pinto, 2011).

No que diz respeito às dimensões típicas apresentadas pelo modelo de *welfare* dos países da Europa do Sul, destacamos as seguintes:

“regimes de proteção dualizados segundo o estatuto profissional e repartição desigual dos custos segundo os grupos profissionais (disparidade de regras, fuga e fraude fiscal), a distribuição desequilibrada da proteção segundo os riscos clássicos, o baixo grau de penetração das instituições públicas de proteção social (indefinição entre público e privado) apesar da universalização de alguns sistemas (sobretudo no que respeita à saúde) e a baixa eficácia e cobertura insuficiente dos serviços públicos (por ex.: serviços para a família)” (Matos, 2013, p.8).

Assim, estas dimensões traduzem-se em fortes barreiras na distribuição dos acessos aos serviços públicos, em exacerbadas desigualdades e níveis de pobreza, onde incluímos a população com deficiência, e em fortes formas tradicionais de solidariedade (ibidem). Como aborda Boaventura Sousa Santos, fortemente ligada ao Estado-

Providência e às políticas sociais, surge uma sociedade-providência (Santos, 1999). Este último argumento é de extrema importância para introduzirmos a forte institucionalização na família verificada no nosso país, uma vez que “families and particularly mothers with disabled children are forced into a care-giving role that many may not wish or be prepared to take on” (Pinto, 2011, p.47). Este fator está relacionado com o Estado Novo e o regime subjacente, caracterizado pelo modelo de família patriarcal, que assume a provisão do bem-estar, e pela promoção de instituições caritativas (Matos, 2014). Apesar das inúmeras mudanças decorrentes após a revolução de abril, que iremos refletir seguidamente, esta situação de compensação persiste, essencialmente, devido à referida sociedade-providência (Santos, 1999). No entanto, este “familiarismo” (Matos, 2014), tem vindo a acusar exaustão e direitos (Hespanha e Portugal, 2002; Fontes, 2009, p.78), pois:

“Acresce que, ao delegar na família e na sociedade civil o sistema de providência social, assiste-se à reprodução das desigualdades sociais existentes (Wall et al., 2001) e à redução das responsabilidades do Estado na criação e provisão de serviços sociais (Hespanha et al., 1997; Ferreira, 2005). Tais responsabilidades têm sido relegadas em particular para a família e para as mulheres (Portugal, 1995, 1999; Fontes, 2006) e para organizações não governamentais (ONGs) prestadoras de serviços (Ferreira, 2005; Portugal, 2008), originando um sistema muito particular de *welfare-mix* (Fontes, 2009, p.78).

Além de tardio, este sistema é ineficiente, pois resulta de “baixos níveis de protecção social e da fraca distribuição social resultante do baixo nível das prestações sociais de carácter não universal e dependente de diferentes regimes de segurança social” (Fontes, 2009, p.78; Santos, 1999).

No decorrer desta incapacidade de resposta por parte do Estado, emerge uma evolução nas políticas sociais que passa (ainda que longe de ser totalmente) do princípio assistencialista para uma perspectiva focada nos direitos sociais. De salientar que iremos focar apenas nas mudanças e políticas referentes às pessoas com deficiência, uma vez que são o foco da nossa análise.

Assim, surge na Constituição da República Portuguesa de 1976, a perspetivação das pessoas com deficiência como cidadãs e a responsabilização do Estado sob estas<sup>4</sup>. Porém, “esta norma geral foi incapaz de ultrapassar uma ideologia deficientizadora dominante e que condicionou o impacto das políticas vindouras” (Fontes, 2009, p. 79), materializando, mais uma vez, a insuficiência que acompanha este tipo de políticas sociais.

Com a entrada de Portugal na Comunidade Económica Europeia em 1986, surge uma série de medidas de proteção social que consideramos importante mencionar, nomeadamente, sistema mínimo (universal) de proteção social para todos os cidadãos, em 1979, subsídio mensal a pessoas com deficiência menores de 14 anos, abono complementar a crianças e jovens (incluindo crianças e jovens com deficiência), pensão social de velhice ou invalidez, subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial, subsídio mensal vitalício para pessoas com deficiência com mais de 24 anos (Fontes, 2009; Pinto, 2011). Estas medidas, nomeadamente as descritas no decreto-lei 160/80<sup>5</sup> e decreto-lei 170/80<sup>6</sup>, referentes aos esquemas de prestações dos regimes contributivos e às prestações de segurança social à infância, juventude e família, respetivamente, constituem as bases de proteção social às pessoas com deficiência, enquadradas na Lei de Bases gerais do sistema de segurança social<sup>7</sup> (Fontes, 2009). Importa referir que, para atribuição desde subsídios, é necessária uma avaliação médica,

---

<sup>4</sup> Artigo 71.º - Deficientes: 1. Os cidadãos física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores (Constituição da República Portuguesa de 1976). Este artigo foi revisto em 1982 e em 1997, sendo acrescentado o seguinte:

3. O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.

<sup>5</sup> Disponível em <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/108276949/view?consolidacaoTag=Seguran%C3%A7a+Social>. Consultado pela primeira vez a 10 de julho de 2021.

<sup>6</sup> Disponível em [https://dre.pt/pesquisa/-/search/474564/details/normal?p\\_p\\_auth=w7vsmhKJ](https://dre.pt/pesquisa/-/search/474564/details/normal?p_p_auth=w7vsmhKJ). Consultado pela última vez a 10 de julho de 2021.

<sup>7</sup> Disponível em <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/66738585/202109141844/exportPdf/maximized/1/cacheLevelPage?rp=indice>. Consultado pela última vez a 10 julho 2021.



o que perpetua o modelo médico da deficiência e a falta de reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, mantendo a lógica assistencialista.

Em *Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal*, Fernando Fontes aborda traços dominantes nas políticas de deficiência portuguesas, nomeadamente, a perspectiva das políticas baseada nas necessidades (o que contradiz a expectativa de uma perspectiva baseada nos direitos) que, decorrente das dificuldades geradas ao acesso ao mercado de trabalho, traduz-se na impossibilidade de construção de uma vida autónoma e na conseqüente subsidiação. Ou seja, “a deficiência surge como uma questão individual e não social, concentrando as iniciativas jurídicas no indivíduo. A pessoa com deficiência emerge como inactiva e dependente, razão pela qual muitos dos subsídios de deficiência não são compatíveis, mesmo que numa fase transitória, com a sua activação para o trabalho” (Fontes, 2009, p.81). Já referimos os serviços disponibilizados, tais como, pensões e subsídios, no entanto, outro traço dominante nas políticas nacionais de deficiência é, exactamente, o baixo nível de apoio oferecido e ainda as diversas e opostas formas de compensação e prestação de cuidados (Ibidem).

Segundo Robert Drake, existem quatro tendências representativas da evolução das políticas de deficiência e do desenvolvimento dos serviços do Estado-Providência, sendo que, no caso português, estas tendências coexistem no tempo em diferentes políticas: confinamento, compensação, cuidado e cidadania (Drake, 2001). A tendência do confinamento remete para a segregação das pessoas com deficiência, que, em Portugal, se verifica até hoje, por exemplo, Fontes refere as instituições residenciais para pessoas com deficiência com mais de 16 anos, financiadas pela Ação Social da Segurança Social (Drake, 2001; Fontes, 2009). As três tendências restantes emergem com a revolução de abril de 1974 e a incorporação de uma política de proteção social. Assim, a tendência de compensação está intrinsecamente ligada às campanhas<sup>8</sup> levadas a cabo pelos Deficientes das Forças Armadas (DFA) nos anos 70, sendo que esta estratégia

---

<sup>8</sup> “Manifestações, sit-ins, bloqueios de estrada e acções de lobbying obrigaram o Governo a publicar o DL 43/76 (20/01/1976), que confere aos DFAs muitos dos seus direitos actuais, incluindo subsídios, tarifa reduzida em transportes públicos, tratamento hospitalar gratuito, acesso preferencial a emprego no sector público, pensão de viuvez, etc. Estes direitos foram posteriormente alargados a outras pessoas com deficiência (DL 143/78, 12/06/1978; DL 255-A/82, 30/06/1982; e DL 230/80, 10/7/1980)” (Fontes, 2009, p.82)

ainda é visível na materialização de apoios<sup>9</sup> como o subsídio por assistência de terceira pessoa, entre outros (Fontes, 2009; Pinto, 2011). Já a tendência do cuidado<sup>10</sup> é a menos observável nas políticas portuguesas, uma vez que no contexto português revela-se “uma baixa penetração do Estado no sector de provisão de serviços e um elevado envolvimento de actores não-públicos” (Fontes, 2009, p.83). Por último, “a tendência da cidadania emergiu apenas após 2000, com documentos como a Lei Anti-discriminação das pessoas com deficiência (Lei 46/2006, 28/08/2006) ou o 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009 (Resolução do Conselho de Ministros 120/2006, 21/09/2006)” (Ibidem, p.83).

Para terminar os traços dominantes das políticas de deficiência em Portugal, Fernando Fontes reflete sobre aquela que considera ser a característica mais marcante nesta tipologia de políticas, desde 1974, a ausência de uma política global (Ibidem). Isto é, pela explicação que temos vindo a desenvolver, percebemos que, em Portugal, as políticas relacionadas com a deficiência têm predisposição a dar primazia a aspetos particulares da deficiência, o que se traduz em legislação de “forte pendor particularista, em torno de temas específicos (nomeadamente a reabilitação, as acessibilidades, o trabalho, as ajudas técnicas, a educação, a protecção social, entre outros)” (Ibidem, p.83). Dada a multiplicidade e diversidade de temas apontados, “verifica-se uma série de políticas de deficiência paralelas provenientes de diferentes órgãos decisores sem ligação entre si, criando falhas e duplicações e, por vezes, sem uma clara definição das suas funções ou objectivos globais” (Ibidem, p.83).

Assim, através desta explanação de fatores, percebemos a morosidade numa legislação que realmente cumpra os direitos das pessoas com deficiência. Esta indiligência está ainda associada à permanência do modelo médico da deficiência e na

---

<sup>9</sup> Fontes sugere a consulta do Decreto-Lei 133-B/97 (30/05/1997), uma revisão do Decreto-Lei 160/80 (Fontes, 2009).

<sup>10</sup> Drake define 3 grupos: um grupo (Escandinávia) com um vasto elenco de serviços de apoio às pessoas com deficiência; outro (que inclui o Reino Unido) marcado pelo desenvolvimento de um sistema menos organizado, com diferentes tipos de serviços prestados por diferentes departamentos estatais e um terceiro grupo (EUA, Canadá e Austrália) baseado em medidas jurídicas de modo a conferir direitos às pessoas com deficiência no âmbito de um sistema de reivindicação de direitos (Fontes, 2009, p.82-83).

manutenção de uma sociedade que não desenvolve reais condições de integração e acessibilidade<sup>11</sup>.

Importa destacar o ano de 2006, palco da aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e todas as alterações decorrentes desta, merecedora de maior atenção no ponto seguinte. Em Portugal, podemos destacar dois projetos: a Lei Anti-discriminação das pessoas com deficiência e o 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009 (PAIPDI) (Fontes, 2009). O primeiro projeto reconhece que todos os cidadãos têm a mesma dignidade social são iguais perante a lei e o plano de ação, apesar de apontar para uma perspectiva integrada, acabou por causar polémica pela ausência de participação de organizações de pessoas com deficiência e pelas incoerências na sua implementação e consequente impacto (Ibidem).

Para terminar esta análise de Fernando Fontes às políticas de deficiência portuguesa, importa ainda identificar dois tipos contraditórios, porém intimamente ligados de políticas: política de sub-versão e política de controlo (Fontes, 2009). A primeira remete para a “publicação de legislação sem efeito prático porque nunca regulamentada ou revertida através de legislação posterior, na diluição da responsabilidade estatal na sociedade civil ou na duplicação de estruturas estatais existentes que acabam por se auto-subverter” (Ibidem, p.88), já a política de controlo “reporta-se a estratégias de acção mediante as quais o Estado retira poder às suas instituições e ONGs de pessoas com deficiência” (Ibidem, p.88), ou seja, prevalece a ideia de decidir por aqueles que estão em desigualdade, sem dar voz a estes, mais tarde retomaremos este fundamento.

Podemos afirmar que os esforços realizados em torno das políticas de deficiência não se têm concretizado, decorrentes de uma desresponsabilização do Estado, mantidos por uma lógica de “subsídio-dependência”, suportados pelas famílias que “are expected to be the primary care-givers while state welfare assumes a mere supplemental role” (Pinto, 2011, p.47) e, em última instância, impedidores do

---

<sup>11</sup> Por exemplo, “investiram na criação de subsídios para a integração de pessoas com deficiência em espaços laborais, em vez da criação de espaços laborais acessíveis para todas as pessoas” (Fontes, 2009, p.85).

desenvolvimento do paradigma da vida independente (Fontes, 2009; Pinto, 2011). Loja et al., em “Views of disability in Portugal”, identificam dois grupos de pessoas com deficiência:

“The first is a major group of people who depend on subsidies or allowances. They are not integrated in society and show themselves to be resigned with their rights. Furthermore they lack participation in the associative movement, they lack information and awareness about their social condition as disabled, and finally they manifest passivity and disappointment. Secondly there is a minor group that includes those who, by their qualifications and job attainment, are able to break the myths. These people are conscious about their rights, and contribute to social and political change by their positive personality and positive actions, individually or collectively by participating in the associative movement” (Loja et al., 2011, p.573).

É de salientar a existência deste grupo, ainda que, segundo Fontes, com pouca identidade coletiva (Fontes, 2016), e reconhecer o movimento ativista emergente que conduzem, pois são estes os protagonistas das alterações e da luta que iremos constatar nos subcapítulos seguintes, pessoas que lutam pelos seus direitos e recusam-se a resignar perante um sistema que não lhes serve.

## **1.2. A Emergência do Modelo da Vida Independente: Debates**

### **Internacionais e Efeitos Nacionais**

#### **1.2.1. A Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Consagração do Direito à Vida na Comunidade**

No que diz respeito aos estudos desenvolvidos na área da deficiência, pode afirmar-se que a sua emergência se deve ao movimento ativista das pessoas com deficiência que, desde os anos 60, têm vindo a reivindicar os seus direitos e a revolucionar as teorias e modelos da deficiência. Os *Disability Studies*, constituídos por volta dos anos 80, examinam “os fatores sociais, económicos, políticos e culturais que definem socialmente a deficiência e contribuem para determinar as respostas individuais e coletivas à diferença” (Pinto, 2018, p.1012), tendo como princípios “estreitas parcerias entre investigadores e sujeitos de investigação com vista à análise

das dimensões social e cultural da deficiência e à denúncia dos aspetos económicos e políticos da exclusão e discriminação a ela associados” (Ibidem, p.1013). Segundo Abberley, constatar a opressão das pessoas com deficiência implica uma conjuntura de fatores:

“A nível empírico significa argumentar que as pessoas com deficiência podem ser consideradas como um grupo cujos membros estão em uma posição inferior aos demais membros da sociedade porque são pessoas com deficiência. Significa também argumentar que essas desvantagens estão dialeticamente relacionadas à ideologia ou grupo de ideologias que justificam e perpetuam tal situação. Além disso, também compreende a alegação de que as desvantagens e as suas ideologias de apoio não são naturais, tampouco inevitáveis. Finalmente, implica a identificação de alguns beneficiários para este estado de coisas.” (Cit. por Piccolo e Mendes, 2013, p. 462).

Esta discriminação e exclusão social advém, como podemos constatar na referência supracitada, da concepção da deficiência como uma tragédia pessoal (Correia, 2015), ou seja, algo penoso e cruel, quase como um “castigo” que a pessoa suporta, causando apenas infelicidade na vida da pessoa com deficiência. Esta concepção está associada ao modelo tradicional da deficiência<sup>12</sup>, intimamente ligado às questões médicas, que “ênfatiza a perspectiva do "défice", concetualizando a deficiência como uma "anormalidade", uma falha, uma perda ou disfunção do corpo. Definida como um "problema médico", a deficiência naturaliza-se como um problema do indivíduo com limitações, surgindo como seu atributo e essência” (Pinto, 2015, p.176).

No entanto, também no decorrer dos movimentos ativistas e de interesse pelos estudos da deficiência referidos, surge nas décadas de 70 e 80, o modelo social da deficiência, contribuindo para uma resignificação do conceito de deficiência (Zola, 2005; Piccolo e Mendes, 2013, p.467). Essencialmente, este modelo coloca no lado da sociedade os problemas tipicamente associados à deficiência, considerando que esta é que apresenta falhas em satisfazer as necessidades e em reconhecer as características diversas das pessoas com deficiência (Pinto, 2015, p.179). Desde logo a deficiência passa a “ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de opressão social para

---

<sup>12</sup> Podem surgir diferentes designações: modelo tradicional, modelo médico ou modelo biomédico (Pinto, 2013).

a qual a única resposta apropriada é a ação política” (Bampi et al., 2010, p.6). Contudo, também o modelo social foi alvo de críticas, nomeadamente pela dicotomia formal que estabelece entre deficiência e incapacidade e pela construção inteiramente social (Thomas, 2004; Pinto, 2013), justificada pelos seus defensores com o excesso de atenção dado aos aspetos biológicos que gera a ideia de que a deficiência “se trata de um problema eminentemente individual e médico, absolvendo a sociedade e as suas lógicas de funcionamento na produção da exclusão das pessoas com deficiência” (Fontes, 2016, p.38).

Deste modo, surgem novas perspetivas, nomeadamente, perspetivas feministas, pós-modernistas, interacionistas ou relacionais e socio-relacionais. Destacando apenas características gerais e simplistas de cada perspetiva, no que diz respeito às perspetivas feministas, segundo Jenny Morris, “aplicar uma lente feminista ao estudo da deficiência implica convocar o adágio feminista «o que é pessoal é político» para re-focar a investigação e dar voz às experiências pessoais, em lugar de nos centrarmos apenas sobre as dimensões socioeconómicas e ideológicas da deficiência” (Pinto, 2013). Já nas abordagens pós-modernistas, segundo Mairian Corker, o argumento é de que “as deficiências e os seus efeitos na vida quotidiana das pessoas com incapacidades se constituem nas e através de relações sociais” (Cit. por Pinto, 2013). Nas perspetivas interacionistas ou relacionais, relacionadas com o modelo biopsicossocial, afirmam que para “compreender a deficiência é necessária uma abordagem que contempla a interação entre biologia e o contexto social, entre fatores individuais e estruturais” (Cit. por Pinto, 2013), onde, se propõe “uma definição da deficiência com base em três dimensões estruturantes: 1) Incapacidade (onde se inclui o funcionamento e estrutura corporal; 2) Limitações da atividade; e 3) Restrições na participação” (Fontes, 2016, p.39-40). Por fim, a perspetiva socio-relacional conceptualiza a deficiência como uma relação que “envolve a imposição de restrições à atividade nas pessoas com deficiência, sugerindo deste modo uma distribuição desigual de poder entre aqueles construídos como deficientes e os que o não são. Neste sentido, a deficiência é definida como uma forma de opressão social cujas consequências são certamente sociais e económicas, mas também psico-emocionais” (Pinto, 2013).

Estas dinâmicas e preocupações em torno da conceptualização da deficiência, decorrentes da impreterível necessidade de alterar o entendimento da sociedade e das suas práticas de forma a exterminar condições que promovem a desigualdade e exclusão, culminam numa urgente abordagem da deficiência baseada nos direitos humanos, que “visa essencialmente reorientar a legislação e as políticas públicas pelo reconhecimento do valor e dignidade humana de todas as pessoas com deficiência, garantindo-lhes o gozo pleno do seu estatuto de cidadãos, com todos os direitos e liberdades inerentes” (Pinto, 2015, p.191). Alicerçada nesta lógica transformadora e na luta social conduzida pelas pessoas com deficiência, surge, num processo revolucionário no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, a aprovação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006, com o intuito de “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (Artigo 1º, CDPD, 2007, p.2).

No que concerne à CDPD, primeiramente, impõe-se destacar que nela a deficiência surge como um conceito evolutivo e amplo, designando que “pessoas com deficiência incluem aquelas que têm incapacidades duradouras, físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros” (Artigo 1º, CDPD, 2006, p.2). Como refere Paula Campos Pinto, esta conceção defende a deficiência como “produto da interação entre o indivíduo e o seu meio ambiente” (Pinto, 2018, p. 1014), sendo “importante ressaltar também, que a Convenção reafirma a indivisibilidade, interdependência e inter-relação de todos os direitos humanos, e a necessidade de as pessoas com deficiência verem assegurado o pleno exercício de todos os direitos humanos” (PINTO, 2015, p.191). De forma genérica e concisa, a Convenção é baseada nos seguintes princípios gerais: dignidade humana, autonomia e independência; não-discriminação; igualdade entre mulheres e homens; participação e inclusão; acessibilidade; respeito pela diferença; igualdade de oportunidades e respeito pelas crianças com deficiência (Artigo 3º, CDPD, 2006). Importa destacar a importância dada, nesta Convenção, a medidas que permitam uma maior representatividade e

inclusão das pessoas com deficiência nas temáticas e causas que as afetam e envolvem diretamente.

No meio de todas estas alterações significativas subjacentes à Convenção, há uma que viria a representar uma verdadeira mudança de paradigma, e à qual se associa este relatório de estágio. No artigo 19º<sup>13</sup> é reconhecido o direito à vida na comunidade de forma independente, ou seja, emerge a possibilidade de uma verdadeira inclusão, alicerçada em liberdade, autonomia, autodeterminação e tomada de decisão. Os Estados-membros reconhecem que as pessoas com deficiência têm direito a decidir sobre a forma e o modo como participam e se incluem na comunidade, escolhendo em que condições querem gerir a sua vida, sendo compromisso da comunidade prestar serviços, nomeadamente, de assistência pessoal, serviço este imprescindível para a vida independente, que é direito de todos. Nos próximos subcapítulos iremos aprofundar este paradigma da vida independente, explorar a sua emergência e o seu desenvolvimento nas conjunturas internacional e nacional.

### **1.2.2. Os Movimentos Ativistas para a Vida Independente: A Emergência das Políticas para a Desinstitucionalização na Cena Internacional**

O paradigma da Vida Independente, depois de muita luta, dá os primeiros passos em Portugal, mas no contexto internacional já traçou um caminho significativo. Neste segmento abordamos o crescente processo de desinstitucionalização, principalmente no contexto europeu e a dinâmica do Movimento da Vida Independente.

---

<sup>13</sup> Artigo 19.º - Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade

“Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade, assegurando nomeadamente que:

- a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem em condições de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida;
- b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade;
- c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e que estejam adaptados às suas necessidades” (CDPD, 2007).



Sabe-se que a qualidade de vida da população com deficiência, a nível europeu, tem vindo a melhorar ao longo das últimas décadas, fruto do processo de desinstitucionalização decorrente, porém ainda é necessário bastante trabalho para que as pessoas com diversidade funcional vejam os seus direitos garantidos. Primeiramente importa contextualizar o que é a desinstitucionalização. Trata-se de um processo inerente ao realojamento de pessoas residentes em serviços de cuidados institucionais em habitações individualizadas e ao apoio na comunidade, de forma a reorientar a política e os recursos institucionais para medidas que concretizam os direitos das pessoas com deficiência, permitindo que estas vivam de forma independente, incluídas na comunidade e em igualdades com os outros (Crowther, 2019). Inclui ainda:

“(1) The development of high quality, individualised services based in the community, including those aimed at preventing institutionalisation, and the transfer of resources from long stay residential institutions to the new services in order to ensure long-term sustainability. (2) The planned closure of long-stay residential institutions where children, people with disabilities (including people with mental health problems), homeless people and older people live, segregated from society, with inadequate standards of care and support, and where enjoyment of their human rights is often denied. (3) Making mainstream services such as education and training, employment, housing, health and transport fully accessible and available to all children and adults with support needs” (Cit. por Crowther, 2019).

Acredita-se, portanto, que as pessoas com deficiência devem ter todas as oportunidades para serem autossuficientes e autodeterminadas, tendo a liberdade de realizar as suas próprias escolhas. Neste sentido, segundo o Committee of the Regions:

“developing a more community-based system of care should be a high priority for all EU Member States, and that deinstitutionalisation should be carried out in a way that upholds the rights of the target group and guarantees the best possible outcome for those affected” (CoR, 2017, p. 5).

Ou seja, as instituições não são a solução indicada, no entanto devem ser tidas em consideração, uma vez que algumas delas estão abertas a “new support arrangements so that they can adapt to the range of situations which arise and give everyone every possible opportunity to reach their potential, however severe their disability may be” (CoR, 2017, p.3). Posto isto, tendo como base o *Report on the*

*Transition from Institutional Care to Community-based Services in 27 EU member states*, focando, naturalmente, nas políticas desenvolvidas em torno da deficiência, selecionamos alguns países, nomeadamente, Dinamarca, Finlândia, Suécia, França, Alemanha, Espanha e Portugal, e fazemos uma análise breve de como estes processos de desinstitucionalização decorrem.

Começamos pelos países que se inserem no Estado-Providência escandinavo ou social democrata. Na Dinamarca, os cuidados institucionais foram abolidos há mais de vinte anos, no entanto esta política não é linear e, em 2016, o governo desenvolveu a *Handicappolitisk redegørelse*, uma política que confere à pessoa com deficiência o direito a viver de forma independente, incluído na sociedade e com direito a escolher onde quer viver (Šiška e Beadle-Brown, 2020). No entanto, segundo o *Independent Living Survey*, “in Denmark, there is no strategy and the development is going backwards, especially when it comes to persons with intellectual or cognitive disabilities” (ENIL, 2020, p.16). Também a Finlândia adotou medidas direcionadas para as mais variadas necessidades das pessoas com deficiência. No caso dos adultos, a grande maioria vive integrada na comunidade, já pessoas com necessidades complexas e mais velhas vivem em estruturas residenciais de cuidados institucionais. Porém, em 2010, numa lógica transformadora, ainda que por cumprir na totalidade, o governo adotou a política de fechar todas as instituições até 2020, “those left in larger residential services tend to be people with intellectual disability” (Šiška e Beadle-Brown, 2020, p.48; ENIL, 2020). A preocupação do Governo passa por oferecer os mecanismos/estratégias mais eficientes para dar suporte e prevenir a exclusão dos jovens com incapacidade do foro mental (Šiška e Beadle-Brown, 2020). Relativamente à Suécia, e mais precisamente aos adultos com incapacidades, constata-se que a desinstitucionalização foi dada como completa. No caso de pessoas em condições de maior dependência, como é o caso das pessoas com deficiência intelectual severa e/ou profunda, o governo providencia acomodações e serviços de apoio. Para adultos com problemas mentais, no final dos anos 90, o governo decidiu encerrar, todos os hospitais e instituições de estadia continuada, passando a ser dado o suporte necessário nas casas individuais das pessoas. Para as crianças, existem assistentes pessoais que promovem a vida independente em casa (Šiška e Beadle-Brown, 2020). De notar que os *group homes* e *residential homes*

são, na teoria, opcionais, com intuito de promover a vida independente. Porém, devido aos constantes cortes para reduzir o gasto de dinheiro público, grande parte das pessoas vê-se obrigada a desistir dos assistentes pessoais para viver em estabelecimentos, levando a que fiquem isoladas (ENIL, 2020, p.14).

No que diz respeito aos países característicos do Estado-Providência continental ou corporativista, aqui destacamos as políticas de desinstitucionalização na França e na Alemanha. Na França, “The Act 2005-102 ‘Equal rights and opportunities, participation and citizenship of persons with disabilities’ sets out inclusion in all areas of society, freedom of choice, and community participation as some of the principles for services for people with disabilities. However, right to independent living is not spelled out in the French legal provisions” (Šiška e Beadle-Brown, 2020, p.52). Ainda que, em 2018, o governo francês tenha adotado uma política que visa priorizar medidas em áreas como a educação e o emprego, e dedicado ao desenvolvimento de tecnologias que dão assistência a pessoas com diversidade funcional, para potenciar a participação e autonomia das mesmas, “the process of deinstitutionalisation discriminates on the basis of the type of disability” (ENIL, 2020, p.15). Por exemplo, a reforma de 2011/2013 define a possibilidade de internamento a longo prazo, sem o consentimento do paciente, o uso de tratamentos forçados e o tratamento obrigatório em casos de pessoas com problemas de saúde mentais (Šiška e Beadle-Brown, 2020). Já na Alemanha são desenvolvidos projetos para adultos com incapacidades, como o *The social assistance system*, o *Integration support for disabled peoples* e o *Long term care insurance*, “on the principle of community-based support and in general give disabled people the right to choose between institutional or home based support” (Ibidem, p.57). Mediante a existência de incapacidades mais severas e o alto custo com os serviços incluídos na comunidade, as pessoas poderão ser obrigadas a integrar *institution-type homes*. Apesar de existir um compromisso com a desinstitucionalização, existem instituições que, ao invés de encerrar, estão a ser estendidas, por exemplo, “residential care homes can accommodate up to 24 individuals, although they are often built in the middle of towns or villages” (ENIL, 2020, p.16). Segundo ainda relatos de correspondentes do European Network on Independent Living (ENIL), nota-se ainda um retrocesso para o cuidado

institucional e o modelo médico da deficiência, por exemplo, o acesso a assistência pessoal é insuficiente, principalmente, em regiões mais pequenas ou isoladas (Ibidem).

Por último, enquadram-se as medidas desenvolvidas em Espanha e Portugal. No que concerne ao contexto espanhol, “the concept of self-determination is stipulated in the 2006 Law on Promotion of Personal Autonomy and Care for Dependent Persons. However, there are no specific policies on promoting deinstitutionalisation and independent living (Šiška e Beadle-Brown, 2020, p.118). Em relação às pessoas com incapacidades do foro da saúde mental e às crianças com deficiência, não existem estratégias nacionais direcionadas para a transição de uma instituição para serviços incluídos na família e comunidade. Existem algumas “organisations which provide personalized community-based housing models for people with complex support needs. In addition, some large-scale institutional type settings have committed to transformation processes to guide their professional practice towards personalization and community living” (Šiška e Beadle-Brown, 2020, p.121).

Em Portugal, como já analisamos, tradicionalmente, as pessoas com deficiência ou incapacidades vivem institucionalizadas na família (Pinto, 2011; Fontes, 2016). No caso das crianças com deficiência, “there continues to be a lack of investment in child-protection systems, including family-support systems. There is an urgent need for investment in parenting skills for families in vulnerable situations” (Šiška e Beadle-Brown, 2020, p.105). O programa de 2020 implementa o Modelo de Apoio à Vida Independente, objeto de estudo do presente relatório de estágio.

Como temos vindo a constatar, as políticas de desinstitucionalização têm como objetivo a vida independente das pessoas com deficiência, mas o que é a vida independente? Decorrente das lutas e movimentos ativistas da década de 60 na América do Norte, surge, em 1972, o primeiro Centro de Vida Independente, na Universidade de Berkeley na Califórnia, que “rapidamente assume dimensão de um movimento social preconizando ideais de auto-determinação, igualdade de oportunidades, auto-estima e suporte mútuo entre pessoas com deficiência, em consonância aliás, com os pressupostos do modelo social” (Pinto, 2013, p. 14). O European Network on Independent Living, estabelecido em 1989, teve como pioneiro Adolf Ratzka, um ativista que, ao estudar nos Estados Unidos da América, contactou com o movimento e trouxe

para a Europa. Assim, o ENIL, baseado em princípios como escolha, controlo, liberdade e igualdade, com a consciência que as pessoas com deficiência são cidadãs iguais em direitos, autodeterminados e com capacidade de tomada de decisão, apresenta-nos uma definição completa do que é a vida independente:

“Independent Living is the daily demonstration of human rights-based disability policies. Independent Living is possible through the combination of various environmental and individual factors that allow disabled people to have control over their own lives. This includes the opportunity to make choices and decisions regarding where to live, with whom to live and how to live. Services must be accessible to all and provided on the basis of equal opportunity, allowing disabled people flexibility in our daily life. Independent Living requires that the built environment and transport are accessible, that there is availability of technical aids, access to personal assistance and/or community-based services. It is necessary to point out that Independent Living is for all disabled persons, regardless of the level of their support needs”<sup>14</sup>

Segundo Colin Barnes, a filosofia da vida independente é fundada em quatro premissas fundamentais: todas as vidas humanas, independentemente da sua condição ou incapacidade, têm o mesmo valor e direitos; todos têm a capacidade e o direito de tomar decisões, independentemente da complexidade ou severidade da sua incapacidade; as pessoas com deficiência têm o direito a exercer o controlo sob as suas vidas e têm o direito de participar plenamente nas áreas económica, política e cultural da comunidade (Cit. por Pinto, 2011).

Note-se que este movimento se baseia no Artigo 19º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde se estabelece que as pessoas com deficiência devem decidir como e onde querem e devem conseguir projetar a sua vida, em plena inclusão na sociedade. Aqui temos subjacente o conceito de *community living*, isto é viver na comunidade, com o suporte necessário para o fazer de forma participativa na sociedade, todos os dias das suas vidas, estando inerente a possibilidade de viver nas próprias casas ou com as famílias e estabelecer dinâmicas de vida inclusivas<sup>15</sup>.

---

<sup>14</sup> Disponível em <https://enil.eu/independent-living/il-fact-sheet/>. Consultado pela última vez a 20 de setembro de 2021.

<sup>15</sup> Disponível em <https://enil.eu/independent-living/il-fact-sheet/>. Consultado pela última vez a 20 de setembro de 2021.

Vida independente não significa viver sozinho, significa ter acesso a uma conjuntura de serviços que permite à pessoa com diversidade funcional escolher onde e como quer viver e traçar a sua trajetória, incluída na comunidade (Pinto,2011; ENIL, 2020). É nesta conjuntura de serviços de apoio que se insere a Assistência Pessoal, um elemento-chave para a conquista da autodeterminação e vida independente das pessoas com deficiência que envolve serviços pessoais, domésticos e sociais, regido pelos seguintes princípios:

“Disabled people control and manage staffing, either functioning as employers or using the service of a personal assistance agency; Disabled people control the ways in which personal assistance is carried out; They instruct their assistants and decide which services are carried out and which not Disabled people control the services’ budget and its management; Disabled people decide where assistance is carried out: Personal assistance can take place in private homes, in the public, at the workplace, at a holiday resort, paying visits to friends” (Pinto, 2011, p.51-52).

No entanto, como já analisamos, o desenvolvimento da assistência pessoal, varia consoante as políticas conduzidas pelos diferentes países. Em Portugal concretiza-se pelo Modelo de Apoio à Vida Independente, como veremos nos pontos seguintes.

### **1.2.3. A Agenda Europeia para a Deficiência e seus Impactos na Agenda Nacional: A ENDEF 2011-2013 e o Projeto de Serviço de Assistentes Pessoais**

Tomando como referência um modelo de assistência subdesenvolvido, que assenta e, em larga medida, promove a institucionalização na família, neste subcapítulo pretendemos dar continuidade à explanação das políticas sociais em torno da deficiência, seja na conjuntura europeia como na conjuntura nacional, nomeadamente para rever como foi traçado o caminho até ao Modelo de Apoio à Vida Independente em Portugal. Estas estratégias apresentam como principal linha de ação a inclusão das pessoas com deficiência. Uma vez que o nosso estudo se foca no paradigma da vida independente, iremos destacar as medidas aprovadas em torno deste tópico.

Como marco inicial e significativo para a nossa análise das referidas estratégias, partindo do contexto europeu, escolhemos o ano de 1997, ano em que é criado o European Disability Forum (EDF), uma organização não governamental independente

que procura defender os interesses e direitos das pessoas com deficiência por toda a Europa. Entre 1993 e 1996, a Comissão Europeia adotou um programa comunitário de ação relativo à promoção da igualdade de oportunidades e integração das pessoas com deficiência, adiante denominado HELIOS II. Porém, este programa revelou-se limitado e pouco inclusivo e, conseqüentemente, as organizações de pessoas com deficiência na Europa reconheceram a importância de construir uma organização independente, surgindo assim o EDF, com objetivo máximo de “defender com uma voz diversa e unida a promoção dos direitos das pessoas com deficiência na Europa” (European Disability Forum, 2018, p.12). Também em 1997, pela primeira vez, a UE, através do Tratado de Amsterdão, concordou com a menção da deficiência nos seus tratados e iniciou o combate à discriminação baseada na deficiência (Ibidem).

Em relação às estratégias europeias desenvolvidas em torno da deficiência, a primeira foi adotada em 1996 e visava “identificar e remover todas as barreiras à igualdade de oportunidades e alcançar participação plena para pessoas com deficiência em todos os aspetos da vida. Em 2003, o Plano de Ação Europeu para a Deficiência foi adotado como seguimento desta Estratégia de 1996. O seu objetivo era proporcionar igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência” (Ibidem, p.14-15). Mais tarde, em 2006, é adotada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), representativa e promotora da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, onde a pessoa passa a ser vista como um ator social ativo, responsável e ciente de fazer escolhas em relação à sua trajetória, necessitando apenas de recorrer a ferramentas adicionais para o conseguir, de forma empoderada e independente. Ainda neste ano, e ainda no contexto da UE, é aprovado o Plano de Ação para Pessoas com Deficiência do Conselho da Europa 2006-2015, tendo como principal âmbito de ação assistir os Estados-membro no reforço de medidas antidiscriminação e promotoras de direitos humanos, nomeadamente tendo em vista a promoção de igualdade de oportunidades e a independência das pessoas com deficiência, ou seja, um plano que servia de guia para, posteriormente, cada país da UE, delinear uma estratégia adaptada às dificuldades sentidas pelas pessoas com deficiência desse país. Portugal desenvolveu nesta altura a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013, como iremos abordar seguidamente.

No seguimento desta cronologia de medidas europeias, delineou-se a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras. Primeiramente, importa referir que este documento tem como base a referida Convenção da ONU, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (UE) e o Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE) e define oito áreas de ação: acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação e formação, proteção social, saúde e ação externa. Esta estratégia pretende “capacitar as pessoas com deficiência para uma participação plena na sociedade, em igualdade de circunstâncias com os demais cidadãos” (Ibidem, p.13), porém o paradigma da vida independente, ou qualquer medida que potencie independência ou remeta para o Artigo 19º da Convenção, não são mencionados.

Entretanto, o Ad Hoc Committee of Experts on the Rights of Persons with Disabilities (CAHDPH), constituído pelo Conselho da Europa para dirigir o trabalho intergovernamental relacionado com os direitos das pessoas com deficiência, desenvolveu a Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2017-2023. Esta estratégia pretende, como se pode ler no texto original, *“achieve equality, dignity and equal opportunities for persons with disabilities. This requires ensuring independence, freedom of choice, full and effective participation in all areas of life and society, including living in the community”* (Conselho da Europa, 2017, p.10). É importante reconhecer que este instrumento potenciou o desenvolvimento do paradigma da vida independente ao estabelecer a tónica em conceitos intrinsecamente ligados ao paradigma, tais como, igualdade, acessibilidade e participação, porém apenas refere o Artigo 19º da Convenção para assumir uma posição face ao facto de *que* *“living arrangements in isolation or segregation from the community as such, are not only contrary to the right to live in the community as enshrined under UNCRPD (Article 19), but also often give rise to some of the most serious human rights violations in Europe”*, assumindo apenas a necessidade de *“progressively replace them with community-based services”* (Ibidem, p.27).

Para percebermos como é que estas estratégias desenvolvidas em contexto europeu afetam Portugal, além da óbvia justificação da pertença à UE, importa referir as implicações que estas provocam nas políticas públicas. Para Paula Campos Pinto, a



adoção da CDPD implicou mudanças na conceptualização da deficiência, uma vez que se baseia no modelo social da deficiência, logo “é a sociedade e não os indivíduos que precisam de ser "reabilitados". Tal como continua a autora, “esta abordagem enfatiza a responsabilidade dos Estados em proceder a mudanças sistémicas e estruturais de modo a eliminar barreiras e obstáculos e a criar sociedades verdadeiramente inclusivas” (Pinto, 2015, p.194). Assim, a autora destaca duas implicações desta mudança nos direitos da deficiência: a forma como se conceptualiza a diferença e o empoderamento das pessoas com deficiência, estando esta última intimamente ligada às políticas públicas. Segundo Gostin, “um dos princípios fundamentais da perspetiva centrada nos direitos humanos é que os indivíduos possuem direitos simplesmente pela sua humanidade, e não por caridade ou beneficência pública” (Cit. por Pinto, 2015, p.194-195), ou seja, com a Convenção, “as pessoas com deficiência como sujeitos titulares de direitos podem agora exigir dos seus governos que sejam tomadas medidas e removidos obstáculos de modo que as oportunidades e os recursos necessários para viver uma vida independente lhes sejam garantidos, e sobretudo, que lhes seja permitido tomar parte ativa no desenho das políticas que a elas dizem respeito. E os governos encontram-se legalmente obrigados a cumprir esses deveres, que já não estão dependentes das políticas e do poder discricionário dos regimes” (Pinto, 2015, p.196).

Podemos então deduzir que o Estado português, como membro da comunidade europeia e como estado-membro que ratificou a Convenção, tem que cumprir as estratégias que são desenvolvidas e coordenar novas para conferir uma vida independente aos seus cidadãos. Assim, faremos uma análise das medidas tomadas a nível nacional para este efeito.

Como referimos anteriormente, em 2006, surgiram dois documentos importantes para a luta pelos direitos das pessoas com deficiência: a Lei Anti-Discriminação das Pessoas com Deficiência e o 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009 (Fontes, 2009; 2016). Ainda que apresente relevo nesta conjuntura, este plano causou controvérsia por não incluir organizações de pessoas com deficiência e apresentar reduzido impacto (Ibidem). Já em 2008 emergiu a Estratégia Nacional para a Protecção Social e Inclusão Social 2008-2010, que apresentava medidas no âmbito da deficiência, centradas em dimensões como

acessibilidade, educação, qualificação e emprego, proteção social e equipamentos e serviços (Estratégia Nacional para a Protecção Social e Inclusão Social 2008-2010<sup>16</sup>). As prioridades remeteram para medidas de carácter preventivo e reparador e para o combate à discriminação, reforçando a integração das pessoas com deficiência, nomeadamente, no mercado de trabalho (Ibidem). De referir que constou como medida, num eixo que pretende combater a discriminação, aumentar os “lugares em equipamentos e serviços sociais para o apoio aos indivíduos e às famílias” (Ibidem, p.34), nomeadamente, vagas em cuidados continuados, por exemplo. Estas metas, inseridas num eixo designado de tal forma, mostram incoerência e uma discrepância entre o que se quer combater (discriminação) e o que se perpetua (segregação).

Já a Estratégia Nacional para a Deficiência (ENDEF) 2011-2013 foi desenvolvida com o propósito de estabelecer medidas que “possam acelerar um desígnio coletivo que combata a discriminação e proporcione melhores condições devida às pessoas com deficiências e incapacidades e às suas famílias, nos vários domínios da sua vida social” (ENDEF, 2011, p.1), medidas estas que estão distribuídas em cinco áreas de atuação: deficiência e multidiscriminação; justiça e exercício de direitos; autonomia e qualidade de vida; acessibilidades e *design* para todos; modernização administrativa e sistemas de informação. Se por um lado a promessa de, até 2013, “desenvolver projeto-piloto que cria o serviço de assistência pessoal” (Ibidem, p.18) na medida 63, enquadrada no eixo 3 “Autonomia e qualidade de vida”, foi sentida como uma vitória, o seu incumprimento contribuiu para uma maior descrença num Estado que, sistematicamente, menospreza os direitos das pessoas com deficiência.

No entanto, em 2012, “considerando o largo espectro de ação ainda possível, urge prosseguir o planeamento de medidas que permitam o cumprimento dos grandes desígnios previstos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como na Estratégia da União Europeia para a Deficiência 2010-2020”<sup>17</sup>e, desta forma, o Ministério da Solidariedade e da Segurança Social emite o Despacho 15432/2012 que

---

<sup>16</sup> Disponível em [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=143209711&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=143209711&att_display=n&att_download=y)

<sup>17</sup> Despacho 15432/2012 de 4 de dezembro.

cria a Comissão ENDEF II com o objetivo de desenvolver a Estratégia Nacional para a Deficiência 2014-2020. Porém, mais uma vez, o Estado falha para com as pessoas com deficiência uma vez que esta estratégia não chegou a ser desenvolvida.

Importa fazermos uma reflexão sobre a conjuntura económica nestes anos em análise. Desde 2008 que Portugal atravessava uma grave crise económica e uma série de medidas de austeridade que, conseqüentemente, levaram a uma situação de agravamento da condição económica das pessoas com deficiência. Segundo Pinto e Teixeira, no relatório de “Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência”, as medidas de austeridade aplicadas em Portugal afetaram a participação plena na sociedade das pessoas com deficiência por dois motivos essenciais: os apoios a programas e serviços foram, de forma transversal a várias áreas, reduzidos ou congelados e, principalmente para esta análise, os apoios à promoção da vida independente foram adiados, sendo que “esta situação cria uma pressão sobre as famílias para que sejam elas a assumir a responsabilidade dos cuidados, o que acentua a sua vulnerabilidade económica e social, reforçando também a dependência da pessoa com deficiência face à família e à sociedade e contribuindo para a o isolamento social e marginalização deste grupo” (Pinto e Teixeira, 2012, p.5).

Ou seja, o Estado, novamente, desresponsabiliza-se das suas obrigações, uma vez que no “Plano de Emergência Social para enfrentar o impacto social da crise económica sobre os grupos vulneráveis, anunciado pelo Governo em julho de 2011, não incorpora qualquer medida que se debruce sobre a promoção da vida independente” (Ibidem, p.13). Além deste desprezo, o Estado incorpora no Plano um “aumento de serviços de prestação temporária de cuidados às famílias que cuidam de membros com deficiências” (Ibidem, p.13), o que em nada é surpreendente. O Estado continua com a atribuição de responsabilidades às famílias, perpetuando a longa tradição de institucionalização na família. De notar que a Estratégia Nacional para a Deficiência estava implementada e previa medidas para apoiar a vida independente, nomeadamente, a criação do projeto-piloto do serviço de assistência pessoal e o aumento de número de serviços de apoio domiciliário, no entanto, nenhuma das medidas foi implementada (ENDEF, 2011; Pinto e Teixeira, 2012). Assim como mais

tarde, no Programa do XXI do Governo Constitucional 2015-2019, desenvolvido na lógica de ultrapassar este período descrito de austeridade, a diretiva é a promoção da inclusão das pessoas com deficiência e, no entanto, em ponto algum é referido ou abordado o paradigma da vida independente.

Não obstante todas estas implicações, pequenos avanços e ligeiramente maiores recuos, o paradigma da vida independente emergiu em Portugal. Faremos uma breve narração do percurso histórico até à emergência, percurso este feito pela luta daqueles que mais são discriminados pela ausência de políticas direcionadas e cumpridas em torno da deficiência.

Primeiramente salientar a constituição, em 1972, da Associação Portuguesa de Deficientes (APD), primeira associação alicerçada na temática da deficiência em Portugal (Fontes, 2016). Com um percurso de mais de 40 décadas, a APD é uma organização de pessoas com deficiência, constituída e dirigida por pessoas com deficiência, defendendo que são estas os peritos em matéria de deficiência, que conhecem melhor que ninguém os problemas que enfrentam e as soluções para os ultrapassar. Posteriormente à Revolução de Abril, começam a erguer-se novas vozes, nomeadamente, a, já referida, Associação dos Deficientes das Forças Armadas (ADFA), a Associação Nacional dos Deficientes Sinistrados no Trabalho (ANDST), a Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD), a Associação de Cegos e Ambíopes de Portugal (ACAPO), outras associações voltadas para este propósito e ainda a formação da Federação Portuguesa das Organizações de Surdos (Ibidem).

No entanto, para este propósito explicativo da emergência do paradigma da vida independente, é crucial analisarmos com maior detalhe as vozes que se erguem nos anos imediatos à crise económica de 2008, demonstrando a insatisfação perante as promessas incumpridas, como já referimos. Em 2012, um conjunto de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência, criou o Movimento (d)Eficientes Indignados (MDI), politizando a deficiência em Portugal:

“Não somos “vítimas” da deficiência, somos vítimas da discriminação. É a sociedade que nos nega o direito a viver como cidadãos, quando nos recusa direitos básicos como o direito à educação, ao trabalho, à habitação ou à mobilidade. É esta sociedade e a forma

como está organizada que faz de nós cidadãos de 2º. Sentimo-lo todos os dias” (Cit. por Fontes, 2016, p.81)

O trabalho desenvolvido por este movimento, juntamente com outros ativistas, refletiu-se em diversas iniciativas, nomeadamente, no desenvolvimento de uma formação de assistentes pessoais por parte do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, ainda que, esta iniciativa, em nada representa o paradigma da vida independente ou os valores subjacentes ao mesmo; na chamada de atenção para o paradigma, através de marchas, manifestações e diversas ações de sensibilização e na implementação de um projeto-piloto de vida independente dirigido pelo Centro de Vida Independente (Fontes, 2016). Este projeto além de ser restrito à área de Lisboa, abrangeu poucos destinatários (apenas 5), porém os impactos foram positivos, nomeadamente, por parte dos destinatários, houve um acréscimo no controlo sobre as suas vidas, na autonomia de decisões, na liberdade, no sentimento de inclusão, de pertença e participação na comunidade, maior socialização com pares, maior autonomização, politização e capacidade de projeção de futuro; já nas famílias destacam-se como pontos positivos uma maior disponibilidade e liberdade na gestão familiar e do tempo e uma melhoria na qualidade de vida e de saúde de todo o agregado familiar; por sua vez, nos assistentes pessoais, os impactos positivos refletiram-se na descoberta de um novo olhar sobre a deficiência, baseado nos direitos humanos, e sobre o paradigma da vida independente e sobre aquilo que o torna tão distinto e crucial, no acréscimo de rendimento e na experiência de trabalho numa área com potencial de aprendizagem; o impacto com maior incidência foi o da comunidade, pois foi através da influência deste projeto e dos ativistas em torno do mesmo que foi criado e implementado em Portugal o Modelo de Apoio à Vida Independente (ENIL, 2020; Pinto e Kuznetsova, 2019). O MAVI emerge em 2017 como projeto-piloto, sendo o nosso objeto de análise, no próximo subcapítulo analisaremos a sua constituição e o seu funcionamento.

Perspetivando o caminho que ainda se fará de luta e analisando o que se propõe na cena internacional e nacional, consideramos interessar analisar as estratégias que planeiam o futuro dos direitos das pessoas com deficiência, nomeadamente, a Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030 da UE e a Estratégia

Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-25. A primeira, que guiará as políticas desenvolvidas em contexto europeu até 2030, afirma que “persons with disabilities, old and young, have an equal right to live independently and be included in the community, with choices equal to those of others about their place of residence and with whom and how they live” (Comissão Europeia, 2021, p.11). No entanto, reconhece que muitas pessoas com deficiência vivem segregadas (muitas em instituições) e sem controlo sobre as suas escolhas ou trajetórias de vida devido à insuficiência de respostas de serviços comunitários e ao reduzido apoio às famílias e a projetos de assistência pessoal (Ibidem). Posto isto, destaca-se a recomendação de que todos os Estados-membros, até 2023, apresentem melhorias no paradigma da vida independente e na inclusão das pessoas com deficiência na comunidade, incluindo projetos de assistência pessoal (Ibidem).

Por sua vez, a ENIPD segue princípios similares, nomeadamente, “respeito e garantia da dignidade humana da pessoa com deficiência, da sua autonomia, independência e autodeterminação, da participação em todos os domínios da vida, da promoção da igualdade e não discriminação nas suas diversas dimensões, incluindo discriminações múltiplas e pelo respeito pela diferença e diversidade” (ENIPD, 2021, p.19). Nesta estratégia, que tem como linha temporal 2021 até 2025, são estabelecidos oito eixos de intervenção: cidadania, igualdade e não discriminação; promoção de um ambiente inclusivo; educação e qualificação; trabalho, emprego e formação profissional; promoção da autonomia e vida independente; medidas, serviços e apoios sociais; cultura, desporto, turismo e lazer; conhecimento, investigação, inovação e desenvolvimento (Ibidem). Como fizemos nas anteriores estratégias analisadas, também nesta iremos focar no eixo direcionado para medidas que promovam a vida independente. Primeiramente atribuir destaque ao reconhecimento feito na estratégia, onde se afirma que “uma política de intervenção onde a vida autónoma e independente é sempre a primeira das opções e a eventual institucionalização, uma solução de último recurso” (Ibidem, p.29). Referente ao eixo 5, Promoção da autonomia e vida independente, são desenvolvidos três objetivos gerais: “criar condições junto de pessoas e famílias para a autonomização e vida independente de pessoas com deficiência; capacitar instituições e comunidades para a autonomização e vida

independente de pessoas com deficiência e consolidar o Modelo de Apoio à Vida Independente para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade e a política de não institucionalização em Portugal” (Ibidem, p.29-30). Adaptada da tabela anexada à estratégia, apresentamos, o anexo 1 para simplificar a explanação das medidas desenvolvidas.

Assim, no que diz respeito às medidas apresentadas na tabela 1 (Anexo 1), destacamos em primeiro lugar a medida 3.1.2., que implica a definição de um modelo definitivo de Apoio à Vida Independente – Assistência Pessoal em 2023. Se for concretizada, representará um grande marco na história dos direitos das pessoas com deficiência em Portugal e é prova de que este projeto desenvolve impactos que, de facto, mudam a vida das pessoas que o experienciam, como, aliás, veremos no caso do CAVI em análise nos próximos capítulos. Seguidamente, ressaltar a atenção dada à desinstitucionalização e à preferência por opções compatíveis com o paradigma da vida independente, através de medidas como a sensibilização das pessoas com deficiência, família, instituições e comunidade para o paradigma (ver medidas enquadradas em 1.1. e 1.2.), a elaboração de um guia metodológico de diagnóstico social para decisão (medida 3.2.2.) e de linhas orientadoras para a definição de Planos Individuais de não institucionalização e de desinstitucionalização (medida 3.2.3.), sendo que se pretende cumprir estas medidas até 2022. Porém, esta estratégia carece de medidas mais esclarecedoras e concretas referentes a estes processos. Esta estratégia representa, ainda, uma mudança significativa no que diz respeito à avaliação do MAVI. Quando o modelo foi desenvolvido, a avaliação do mesmo não foi perspectivada no funcionamento deste. Já na estratégia, nomeadamente, na medida 3.1.1., são perspectivados dois relatórios de avaliação: um intercalar, realizado em 2021, e um final, realizado em 2022, desenvolvidos pelo INR e Organizações Não-Governamentais das Pessoas com Deficiência (ONGPD). No entanto, se se pretende definir um modelo de apoio definitivo em 2023, deveriam existir mais avaliações, aliás, seria importante organizar (ou reforçar no caso do trabalho desenvolvido pelo INR) uma equipa técnica que desenvolvesse uma monitorização próxima, consistente e atenta não só do desenvolvimento do modelo como dos processos de desinstitucionalização. Com este argumento, não poderíamos deixar de frisar a importância de relatórios como o que aqui se apresenta, dada a

“escassez de investigação e reflexão teórica crítica na área da deficiência no nosso país” (Fontes, 2016, p.89)<sup>18</sup>.

### **1.3. O Projeto-Piloto MAVI**

#### **1.3.1. Objetivos**

Numa lógica transformadora, numa missão de cumprir os direitos das pessoas com deficiência e numa tentativa de reverter a institucionalização e a dependência familiar, surge em Portugal, através do Decreto-Lei 129/2017 de 9 de outubro de 2017, o projeto-piloto do Modelo de Apoio à Vida Independente.

A criação deste modelo “assenta na disponibilização de assistência pessoal a pessoas com deficiência ou incapacidade para a realização de atividades de vida diária e de mediação em contextos diversos”<sup>19</sup>. Contando com a consciência e responsabilidade coletivas de uma sociedade cada vez mais inclusiva e humana, garantir condições para a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência, assim como, constituir medidas necessárias para garantir o pleno exercício e reconhecimento dos seus direitos, são objetivos de ordem neste projeto, como se pode constatar no planeamento dos seus princípios. Os princípios fundamentais do MAVI são: universalidade, autodeterminação, individualização, funcionalidade dos apoios; inclusão, cidadania, participação e igualdade de oportunidades (Artigo 4º).

#### **1.3.2. Plano de Execução**

Os programas MAVI são concretizados através da orientação, coordenação e operacionalização dos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), “entidades responsáveis pela operacionalização dos respetivos projetos-piloto, cofinanciados no âmbito dos Fundos Europeus Estruturais e de Investimento — Programas Operacionais

---

<sup>18</sup> A título de curiosidade, sobre os estudos que se desenvolvem em Portugal, apontamos para dois projetos, o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos e o DECIDE – deficiência e auto-determinação: o desafio da vida independente.

<sup>19</sup> Decreto-lei 129/2017, disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/108265124/details/maximized>.



do Portugal 2020”<sup>20</sup>. A assistência pessoal é requerida pelo potencial destinatário do apoio ou por quem o representa legalmente, através de uma candidatura formal integrada num CAVI, que ponderará a exequibilidade da prestação de apoio, com recurso a mecanismos avaliativos. As atividades a realizar no âmbito da assistência pessoal são as seguintes: apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais; apoio em assistência doméstica; apoio em deslocações; apoio na mediação da comunicação; apoio em contexto laboral; apoio à frequência de formação profissional; apoio à frequência de ensino superior e de investigação; apoio em cultura, lazer e desporto; apoio na procura ativa de emprego; apoio à criação e desenvolvimento de redes sociais de apoio; apoio à participação e cidadania; apoio à tomada de decisão, incluindo a recolha e interpretação de informação necessária à mesma (Artigo 6º).

A assistência pessoal é concretizada através do Plano Individualizado de Assistência Pessoal (PIAP)<sup>21</sup>. Este é um documento-programa articulado entre o destinatário, o CAVI e o assistente pessoal, resultado de uma planificação daquelas que são as atividades de apoio a desenvolver e monitorizar, sempre centradas nas motivações e desejos da pessoa com deficiência ou de quem a represente legalmente.

O PIAP pode sofrer alterações, decorrentes da vontade do destinatário, sendo que todas estas devem constar no mesmo, devidamente descritas. As horas de apoio, estabelecidas segundo as necessidades, as motivações e desejos do destinatário ou do representante legal, juntamente com o assistente pessoal e CAVI, são disponibilizadas de forma consecutiva ou cumulativa e não devem exceder o limite máximo de 40 horas semanais por destinatário, exceto “quando a plena realização do projeto de vida da pessoa destinatária implique um número de horas semanais de apoio superior ao estabelecido no número anterior, pode aquele limite não ser observado, devendo as horas de apoio corresponder às necessárias na situação em concreto, até às 24 horas

---

<sup>20</sup> Decreto-lei 129/2017, disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/108265124/details/maximized>.

<sup>21</sup> Aprovado pela Deliberação nº 7/2017, pelo conselho diretivo do INR. Informação consultada pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deleberacao7\\_2017\\_MAVI\\_Piap/a891826c-9249-43d2-8033-d5f56e8ead1f](http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deleberacao7_2017_MAVI_Piap/a891826c-9249-43d2-8033-d5f56e8ead1f).

diárias, desde que cada CAVI não tenha mais de 30 % de pessoas apoiadas nestas circunstâncias” (Artigo 9º).

### **Destinatário da assistência pessoal**

Segundo as condições de elegibilidade do Artigo 10º do Decreto-Lei 129/2017 de 9 de outubro, podem candidatar-se a assistência pessoal, as pessoas com deficiência certificada pelo Atestado Médico de Incapacidade Multiuso ou Cartão de Deficiente das Forças Armadas, com grau de incapacidade igual ou superior a 60% e idade igual ou superior a 16 anos. As pessoas com deficiência intelectual, as pessoas com doença mental e as pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo, desde que com idade restrita à mencionada anteriormente, podem ser destinatárias de assistência pessoal, independentemente do grau de incapacidade que possuam. De referir ainda que, as pessoas com deficiência com idade igual ou superior a 16 anos que se encontrem abrangidas pela escolaridade obrigatória apenas podem beneficiar de assistência pessoal fora das atividades escolares. Os destinatários são dotados de direitos e deveres, por se considerar ser importantes para a compreensão do projeto, sugere-se a consulta do anexo 2.

### **Assistente Pessoal (AP)**

O AP é a pessoa que presta apoio ao destinatário, contribuindo para a vida independente deste. Compete ao CAVI proceder ao recrutamento, seleção e contratação do AP, sendo impreterível que o candidato a AP tenha idade igual ou superior a 18 anos e escolaridade obrigatória. No processo de seleção de candidatos são aplicados os seguintes critérios: aptidão para a realização das atividades; equilíbrio emocional e competências comportamentais adequadas; ser detentor de carta de condução; possuir robustez física; possuir competências técnicas na área das tecnologias de informação e comunicação na ótica do utilizador; possuir competências de comunicação em Língua Gestual Portuguesa; possuir competências técnicas em orientação e mobilidade (Artigo 14º). Destacam-se ainda competências ao nível do relacionamento interpessoal e conduta ética, capacidade de comunicação e de empatia,

capacidade de tolerância à frustração, capacidade de realização e iniciativa, responsabilidade e compromisso com o serviço e capacidade de adaptação e de melhoria contínua<sup>22</sup>. Os assistentes pessoais são dotados de direitos e deveres, por se considerar ser importantes para a compreensão do projeto, sugere-se a consulta do anexo 3.

Ainda no que diz respeito ao processo de seleção, este não é aplicável quando o candidato a AP é indicado pelo destinatário. Após o processo de seleção, o candidato frequenta a formação inicial, com duração total de 50 horas, que incide sobre as seguintes temáticas: Direitos das pessoas com deficiência e vida independente; Ética profissional e assistência pessoal; Deficiência ou incapacidade, assistência pessoal e promoção da autonomia; Acessibilidades e comunicação; Fatores ambientais e produtos de apoio.

Os conteúdos formativos são definidos por deliberação pelo conselho diretivo do INR<sup>23</sup>. O número de candidatos a assistentes pessoais que podem frequentar a formação inicial deve cumprir o rácio estabelecido pela Portaria nº 342/2017 de 9 de novembro<sup>24</sup>. Após a contratação, os assistentes pessoais devem frequentar uma formação adicional com duração de 25 horas anuais, durante o desempenho das suas funções, sendo que compete aos CAVI definir os conteúdos e as formas de organização da mesma, de acordo com as necessidades identificadas pelas pessoas destinatárias da assistência pessoal ou pelos assistentes pessoais.

Selecionados todos os assistentes e após a frequência da formação inicial, cada CAVI constitui uma bolsa, à qual recorre para a contratação de assistência pessoal, através da celebração de contrato de trabalho em comissão de serviço, de acordo com o estabelecido no Código do Trabalho (Artigo 16º). De salientar que, no processo de contratação, o CAVI assegura os direitos do destinatário na participação da escolha do

---

<sup>22</sup> Deliberação nº 8/2017. Informação consultada pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/documents/11309/51812/DEliberacao8\\_2017\\_MAVI\\_perfildecompetencias/7c6d0100-8b90-4b7c-8c7d-c3192b00dc3b](http://www.inr.pt/documents/11309/51812/DEliberacao8_2017_MAVI_perfildecompetencias/7c6d0100-8b90-4b7c-8c7d-c3192b00dc3b).

<sup>23</sup> Deliberação nº 9/2017. Informação consulta pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deliberacao9\\_2017\\_MAVI\\_conteudosformativos/9d77efd e-3ec6-445b-b12b-7d8c3eff9993](http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deliberacao9_2017_MAVI_conteudosformativos/9d77efd e-3ec6-445b-b12b-7d8c3eff9993).

<sup>24</sup> Informação consultada pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/114161345>.

AP e não podem existir relações jurídicas familiares, nem anteriores nem posteriores, entre o AP e o destinatário. O AP, no exercício da sua atividade, deve ser titular de cartão de identificação, que deve ser apresentado sempre que solicitado<sup>25</sup>, sendo que cada CAVI é responsável pela emissão do mesmo.

No que concerne à cessação de funções, o CAVI pode fazer cessar as funções do AP sempre que o destinatário considere verificada uma quebra de confiança no AP, relativamente às funções que este exerce. Já a substituição do AP é efetuada por pedido fundamentado do destinatário ou de quem legalmente o represente, junto do CAVI (Artigo 17º).

### **CAVI**

O CAVI é a estrutura de gestão de apoio à vida independente responsável pela disponibilização da assistência pessoal, com estrutura jurídica de ONGPD e estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), devendo organizar-se como um núcleo autónomo e, sempre que possível, privilegiar a integração de pessoas com deficiência. Agindo de acordo com os princípios enunciados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o CAVI tem por missão assumir as funções de gestão, de coordenação e de apoio dos serviços de assistência pessoal e tem como competência genérica a conceção, implementação e gestão dos MAVI.

A equipa do CAVI é constituída por técnicos com habilitações de nível superior, nomeadamente nas áreas de psicologia, sociologia, gestão e administração, serviço social e reabilitação. O número de elementos que integra a equipa varia em função do número de pessoas apoiadas, de acordo com os critérios estabelecidos na Portaria nº 342/2017 de 9 de novembro<sup>26</sup> (Artigo 24º). O CAVI deve, impreterivelmente, organizar um processo individual por pessoa destinatária, do qual consiste: o Plano Individualizado

---

<sup>25</sup> Aprovado pela Deliberação nº 10/2017, pelo conselho diretivo do INR. Informação consultada pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deliberacao+10 MAVI Cartaodeidentificacaodeassistente pessoal/7c89ac85-1061-41d3-8530-b378c27ca276](http://www.inr.pt/documents/11309/51812/Deliberacao+10+MAVI+Cartaodeidentificacaodeassistente+pessoal/7c89ac85-1061-41d3-8530-b378c27ca276).

<sup>26</sup> Portaria nº 342/2017 de 9 de novembro. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/114161345/details/maximized>.

de Assistência Pessoal (PIAP), a avaliação da qualidade do serviço pela pessoa destinatária, o registo com data do início e termo do apoio, do número de horas e respetiva distribuição semanal, por atividades apoiadas, local da sua realização e número de assistentes pessoais envolvidos (Artigo 25º decreto). A disponibilização da assistência pessoal desenvolve-se durante todo o ano civil.

O apoio de assistência pessoal não é compatível com outras acumulações como o subsídio de assistência de terceira pessoa e/ou complemento por dependência (para atividades de apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais) ou outros apoios financeiros e subsídios de ação social atribuídos pelo Estado que se destinem às tarefas previstas na assistência pessoal, nem acumulável com respostas sociais como Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), Lar Residencial<sup>27</sup>, Acolhimento familiar para pessoas idosas e adultas com deficiência e serviço de apoio domiciliário relativamente às tarefas descritas para assistência pessoal que sejam asseguradas por serviços de apoio domiciliário (Artigo 38º).

### **1.3.3. Instituições Envolvidas**

O CAVI estrutura-se no âmbito das candidaturas aos Fundos Europeus Estruturais e de Investimento, sendo competência do primeiro a preparação e apresentação das candidaturas submetidas a financiamento aos Programas Operacionais do Portugal 2020, no âmbito dos Fundos Europeus Estruturais e de Investimento (FEEI).

O processo de candidatura ao financiamento constituiu o Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) como organismo intermédio para as regiões Norte, Centro, Alentejo e Algarve. Para estas regiões, com exceção do Algarve<sup>28</sup>, a Autoridade de Gestão

---

<sup>27</sup> Alterado pelo Decreto-Lei 27/2019 de 14 de fevereiro para respostas sociais do tipo residencial, permitindo que a pessoa com deficiência beneficie de uma resposta social de tipo residencial opte pela disponibilização de assistência pessoal, beneficiando de um prazo de transição de 6 meses durante o qual é possível a frequência de ambas as respostas. Disponível em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/121665678/details/maximized>.

<sup>28</sup> A Autoridade de Gestão Financeira no Algarve é o CRESC Algarve 2020 – Programa Operacional Regional do Algarve. Informação consulta pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/projetos\\_piloto\\_mavi](http://www.inr.pt/projetos_piloto_mavi).

Financeira é o Programa Operacional Inclusão Social e Emprego (POISE)<sup>29</sup>, já para a região de Lisboa, o organismo intermédio é a Área Metropolitana de Lisboa (AML) e a Autoridade de Gestão Financeira é o Programa Ocupacional Regional Lisboa<sup>30</sup>. Nas regiões Norte, Centro e Alentejo foram apresentadas 51 candidaturas e aprovadas 30, das quais 3 desistiram, existindo 27 projetos em execução. Na região do Algarve, foram apresentadas 5 candidaturas, tendo havido uma desistência, ainda durante o processo de avaliação. Aprovaram-se 2 candidaturas, ambas atualmente em execução.

De atentar que um CAVI só pode funcionar com um mínimo de dez e um máximo de cinquenta destinatários, salvo exceções devidamente fundamentadas e autorizadas pelo INR. No total, em funcionamento, estão 35 projetos, incluindo o CAVI da APPACDM do Porto. Importa ainda referir que, segundo dados disponibilizados pelo INR, no mês de julho de 2021, nos referidos 35 CAVI em funcionamento, foram apoiadas 896 pessoas, dos 17 aos 93 anos<sup>31</sup>.

#### **1.3.4. Recursos**

No que diz respeito ao apoio financeiro do projeto, este depende da disponibilidade orçamental do Programa Portugal 2020 (Artigo 42º). Como referido, os CAVI submetem os projetos a candidatura no âmbito dos Programas Operacionais do Portugal 2020 e, uma vez aprovadas, são regidas pelas normas europeias e nacionais previstas pelos FEEI (Artigo 35º). Em termos de custos, consideram-se elegíveis encargos com o funcionamento do CAVI<sup>32</sup>, com pessoal afeto ao projeto<sup>33</sup>, no caso, equipa técnica

---

<sup>29</sup> Autoridade que procura, através do Eixo Prioritário 3, promover a inclusão social e combater a pobreza e a discriminação. Informação consulta pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em <https://poise.portugal2020.pt/eixo-3>.

<sup>30</sup> De acordo com o site oficial do INR, consultado pela última vez a 13 de janeiro de 2020. Disponível em [http://www.inr.pt/projetos\\_piloto\\_mavi](http://www.inr.pt/projetos_piloto_mavi).

<sup>31</sup> Informação disponibilizada pelo Relatório Mensal MAVI – Julho de 2021, disponível em [https://www.inr.pt/noticias/-/journal\\_content/56/11309/595345](https://www.inr.pt/noticias/-/journal_content/56/11309/595345). Consultado pela última vez a 2 de setembro de 2021.

<sup>32</sup> Encargos com o funcionamento do CAVI, até ao limite de 115 000,00€ por candidatura, durante o período total a que respeita o financiamento; As despesas com a formação estabelecida devem respeitar os requisitos previstos, não podendo exceder na sua globalidade o montante de 4.000,00 € por candidatura durante o período total a que respeita o financiamento (Portaria Artigo 4).

<sup>33</sup> Encargos com pessoal afeto à operação, incluindo as despesas com remuneração base da direção técnica que assume a coordenação do CAVI, até ao limite de 1.200,00 € por mês e por pessoa, despesas de remuneração de pessoal técnico até ao limite de 1.100,00 € por mês e por pessoa, bem como as

CAVI e assistentes pessoais e despesas com transporte e ajudas de custo com pessoal vinculado ao CAVI (Artigo 37º).

De notar que este é um projeto-piloto com alcance limitado que prevê apoiar cerca de 700 pessoas, o que é insuficiente dada a população portuguesa com deficiência, durante um período experimental de três anos, o que gera inquietações pois não permite a construção de planos de vida. Poderá, ainda, despoletar processos concorrenciais, tornando-se o acesso um elemento para a construção da vida independente para aqueles com capacidades económicas para o ter e não para todos como deveria ser, como direito que é. Além de que exclui as pessoas que vivem em instituições. Outra questão é ainda o facto de os CAVI terem como sedes instituições, ou seja, no mesmo local há vida independente e institucionalização, o que é contraditório. Fernando Fontes sugere que os CAVI sejam implementados em organizações criadas por pessoas com deficiência (Pinto e Kuznetsova, 2019). Já Jorge Falcato argumenta que ter 40 horas de apoio semanal é insuficiente para quem precisa de cuidado constante e defende que a idade mínima de 16 anos não tem justificação (Ibidem).

---

despesas de remuneração dos ou das assistentes pessoais, até ao limite de 900,00 € por mês, para um horário de 40h semanais, acrescido dos encargos obrigatórios da entidade patronal, decorrentes da lei e dos instrumentos de regulamentação coletiva de trabalho e de outras prestações regulares e periódicas documentalmente comprováveis e refletidas na contabilidade da entidade patronal que integrem a remuneração (Portaria Artigo 4).

## **2. Capítulo II – O Contexto de Estágio: O CAVI da APPACDM do Porto**

Após uma reflexão crítica sobre as problemáticas de enquadramento relativas às características, às dinâmicas e aos movimentos sociais e políticos associados às pessoas com deficiência, nas conjunturas internacional e nacional, neste capítulo iremos centrar a nossa atenção naquelas que foram o objeto das atividades que viriam a ser desenvolvidas como parte do protocolo de estágio. Para tal, começamos por apresentar a APPACDM do Porto, associação que acolheu este estágio, e o CAVI, o centro de assistência pessoal onde se desenvolveram as atividades de estágio.

É ainda neste capítulo que começamos a desvendar quais os objetivos práticos do estágio, nomeadamente no que diz respeito à avaliação de impactos do CAVI. A esse propósito destacaremos, por um lado, a natureza distinta da própria prática de avaliação e, a esse propósito, como um estágio de um mestrado em sociologia é relevante para a concretizar. Nessa linha, precisamente, abordaremos o racional da metodologia de avaliação de impactos utilizada – SROI – e a sua particular pertinência para avaliação de impactos em matérias de direitos.

### **2.1. Entidade Acolhedora: a APPACDM do Porto e seu CAVI**

#### **2.1.1. A Instituição: Breve Nota Histórica**

O estágio, enquadrado neste relatório, teve como entidade acolhedora a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) do Porto. A APPACDM é reconhecida como uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) e registada como uma ONGPD, de âmbito local<sup>34</sup>.

A história da APPACDM do Porto começa a ser escrita no final do ano de 1969, com a criação do primeiro centro<sup>35</sup>. Esta delegação, assim como as outras espalhadas pelo território nacional, surgiu da necessidade de pais de crianças com Síndrome de

---

<sup>34</sup> Registo nº22/2014 – INR, I.P.

<sup>35</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/a-nossa-historia/>.



Down e outras deficiências intelectuais em criar respostas para as necessidades, potencialidades e expectativas dos seus filhos, de forma a integrá-los na sociedade. Reconhecem-se as dificuldades inerentes à constituição e desenvolvimento destas Instituições de cariz social e na história da APPACDM do Porto, o caminho também foi moroso, “tarefa difícil, lenta e desgastante porque a quase total ausência de informação, as reservas de cada um, os equívocos, e a falta de recursos humanos e financeiros, obrigavam os responsáveis de então, autênticos pioneiros no rasgar dos nevoeiros que obscureciam as mentalidades e os poderes institucionalizados, a um trabalho perseverante amparado pela esperança”<sup>36</sup>.

A missão da APPACDM visa “potenciar o desenvolvimento, a valorização e a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual ou incapacidade, mantendo uma forte e comprometida relação com as famílias e a sociedade”, assente nos valores da autodeterminação, do respeito, da valorização, da cooperação, do rigor, da confiança, da inovação e da excelência, regidos pelos Princípios do Direito à Dignidade, do Direito à Sexualidade, da Igualdade de Oportunidades, da Privacidade, da Não-discriminação, da Autonomia, da Cooperação, da Transparência da Ação, da (In)Formação e do Conhecimento, da Qualidade e da Partilha de Responsabilidade<sup>37</sup>.

No que diz respeito às respostas sociais dirigidas para pessoas com deficiência intelectual, a APPACDM desenvolve as seguintes:

1. Intervenção Precoce – destinada a crianças até aos seis anos com risco grave de atraso de desenvolvimento ou com limitações nos desenvolvimentos individual e social e na participação nas atividades adequadas à sua idade;
2. Centro de Atividades Ocupacionais – através dos seus serviços e atividades multidisciplinares, os CAO das Antas, de Monta Alegre, D. Maria Isabel Brito e Cunha e Dr. Rui Abrunhosa procuram “estimular e facilitar o desenvolvimento das capacidades, promover estratégias de reforço de autoestima e de autonomia pessoal e social, privilegiar a interação com a família e com a comunidade, no

---

<sup>36</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/a-nossa-historia/>.

<sup>37</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/>.

sentido de integração social das pessoas com deficiência, promover o encaminhamento, sempre que possível para programas adequados de integração socioprofissional” (APPACDM, 2020).

3. Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARPD) – “serviço que assegura o atendimento, acompanhamento e o processo de reabilitação social a pessoas com atraso de desenvolvimento, deficiência/incapacidade intelectual e disponibiliza serviços de capacitação e suporte às suas famílias ou cuidadores informais” (APPACDM, 2020). Tem como atividades disponíveis a hipoterapia, a hidroterapia e a música e dispõe de serviços de terapia ocupacional, psicomotricidade, integração sensorial, psicologia, apoio jurídico e serviço social”<sup>38</sup>.
4. Lares Residenciais – “são unidades destinadas ao acolhimento permanente ou temporário de pessoas com deficiência/incapacidade intelectual, a partir dos 16 anos, que se encontrem impedidos de residir no meio familiar, contribuindo para o seu bem-estar e melhoria da qualidade de vida”<sup>39</sup>.

Além das respostas sociais supracitadas, a APPACDM dispõe ainda de dois centros: o Centro de Reabilitação e Bem Estar (CRBE) e o CAVI. “O Centro de Reabilitação e Bem-estar da APPACDM do Porto, visa apoiar pessoas com deficiência intelectual, incapacidade, atraso global ou perturbações do desenvolvimento, que dele possam beneficiar para bem da sua qualidade de vida, saúde e bem-estar, estando os seus equipamentos e serviços preparados para múltiplas intervenções terapêuticas e de aconselhamento. É composto por: 1 tanque terapêutico com *Snoezelen*; 2 gabinetes de hidromassagem; 1 ginásio de fisioterapia; 2 salas de integração sensorial; 1 sala *Snoezelen*; 1 sala de apoios terapêuticos; 1 gabinete de apoio técnico; 2 salas de materiais; 2 balneários de duche para pessoas com mobilidade reduzida; 1 balneário masculino com WC; 1 balneário feminino com WC; 1 WC adaptado, com apoio para

---

<sup>38</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/caarpd/>.

<sup>39</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/lar-residencial/>.

crianças”<sup>40</sup>. O Centro de Apoio à Vida Independente é merecedor de maior destaque e será apresentado em pormenor, uma vez que o estágio e o trabalho desenvolvido circunscrevem-se neste centro.

### **2.1.2. O Projeto CAVI**

O Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI) da APPACDM do Porto está em funcionamento desde fevereiro de 2019, no Centro Dr. Rui Abrunhosa, sito na Travessa da Costibela, nº85, em Aldoar. O CAVI rege-se pela legislação aplicável ao seu setor de atividade, pelos estatutos da APPACDM, pelo seu Regulamento Interno, pelo Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de Outubro, pelo Decreto-lei pelo nº 27/2019, pelo Decreto-Lei n.º 159/2014, de 27 de outubro, alterado pelo Decreto-Lei n.º 215/2015, de 6 de outubro, pela Portaria n.º 342/2017, de 9 de novembro, pelo Contrato Coletivo de Trabalho entre a Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade e a Federação Nacional dos Sindicatos dos Trabalhadores em Funções Públicas e Sociais e pelo Código do Trabalho em vigor. A equipa do CAVI é constituída pela Equipa Técnica e pelos Assistentes Pessoais.

Os serviços prestados e as atividades desenvolvidas pelo CAVI prendem-se com o recrutamento, formação e disponibilização de APs, atividades no âmbito da assistência pessoal e sensibilização e promoção do paradigma de Vida Independente. A prestação de assistência pessoal é celebrada, por escrito, através de um Contrato de Prestação de Serviços<sup>41</sup>, entre o CAVI da APPACDM do Porto e o destinatário ou representante legal.

O processo de candidatura a destinatário, que decorre durante toda a duração do projeto, é analisado pela equipa técnica do CAVI. No primeiro contacto são entregues ao candidato o Regulamento Interno do CAVI, a Ficha de Candidatura e uma lista de documentos a entregar. Assim, para iniciar o processo de candidatura, o candidato deve entregar a Ficha de Candidatura, o Atestado Médico de Incapacidade Multiuso,

---

<sup>40</sup> De acordo com o site oficial da instituição, consultado pela última vez a 10 de janeiro de 2020. Disponível em <https://www.appacdmporto.com/centro-de-reabilitacao-e-bem-estar>.

<sup>41</sup> Segundo o Regulamento Interno do CAVI da APPACDM do Porto, qualquer alteração ao seu conteúdo constará de aditamento ao mesmo. Informação consulta pela última vez a 25 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://www.appacdmporto.com/cavi>.

relatórios e/ou declarações médicas atualizadas, o comprovativo da existência de representante legal, caso exista, e os dados do cartão de cidadão. Os critérios de admissão são os que estão descritos, e já analisados, no Decreto-Lei 129/2017 de 9 de outubro, com enfoque especial, dada a localização do CAVI na APPACDM do Porto, em atribuir assistência pessoal a pessoas com deficiência intelectual ou perturbação do espectro do autismo. Para admissão são ainda pontuados os seguintes critérios, com pontuação de um valor: adequação da resposta às necessidades, potenciais e expectativas do destinatário, limitações da estrutura familiar<sup>42</sup> e situação económica desfavorecida. Em caso de empate, consideram-se, em primeiro lugar, as respostas em relação às limitações da estrutura familiar e da situação económica desfavorecida e, em segundo lugar, a candidatura mais antiga. Só em casos excecionais, ponderados pela Direção da APPACDM do Porto e mediante o parecer da Equipa Técnica, serão apoiados destinatários que não obedeçam aos pressupostos descritos.

Todos os candidatos, e respetivas candidaturas, são analisados e hierarquizados numa lista<sup>43</sup>, sendo que o resultado da avaliação, positivo ou negativo, é comunicado ao candidato ou representante legal pelo Diretor Técnico. A admissão só é considerada definitiva após decorrido um mês de assistência pessoal e prevê a assinatura do Plano Individualizado de Assistência Pessoal (PIAP), do Contrato de Prestação de Serviços e do Termo de Aceitação do Regulamento Interno. Caso o destinatário ou representante legal manifeste vontade de desistir do apoio ou apresente dificuldades na concretização do mesmo, as razões devem ser registadas e procede-se ou à sua reintegração na lista de candidatos, ou ao encaminhamento para outras respostas sociais ou ao arquivamento do processo. Na existência de vagas para novos destinatários, a equipa recorre a esta lista de candidatura, reavaliando os casos.

Cada CAVI funciona de forma autónoma e independente em prol do bem-estar dos destinatários e da equipa, desde que cumprindo o que está regulamentado no decreto-lei 129/2017. Assim, podem diferir em determinados aspetos e processos ao longo dos projetos. No CAVI da APPACDM do Porto, além do contrato de prestação de

---

<sup>42</sup> Critério que implica a idade dos cuidadores, a pertença a famílias monoparentais e o historial de conflito ou desgaste familiar.

<sup>43</sup> Lista analisada em detalhe no segmento da caracterização sociodemográfica dos candidatos a apoio.

serviços entre o AP e a instituição, há um contrato da mesma génese entre o destinatário e a associação. Importa salientar que para efeitos de monitorização, o CAVI produz mensalmente um relatório baseado nas características dos PIAPs para ser entregue ao INR, de forma a dar conta da situação do projeto e de como se desenvolve a assistência pessoal.

Sublinha-se que este CAVI tem como preferência pessoas com deficiência intelectual, nomeadamente, Perturbação do Espectro do Autismo, o que, na generalidade dos CAVI no país, é significativo e ousado, uma vez que os outros se voltam para a deficiência motora ou sensorial.

### **AMOSTRA/INTERVENIENTES DO CAVI DA APPACDM DO PORTO**

A seguinte caracterização dos candidatos a destinatários, dos destinatários e dos assistentes pessoais foi desenvolvida durante o estágio com o intuito de não só constituir dados para este relatório, ao perceber a caracterização sociodemográfica desta amostra em específico, quando iniciamos a investigação, como também para servir de análise de dados para o relatório anual que a equipa técnica desenvolveu para o INR como monitorização e comemoração do primeiro ano do MAVI no CAVI da APPACDM do Porto.

#### **Caracterização dos candidatos a Destinatários**

Os candidatos ao apoio de assistência pessoal são integrados numa lista de inscrição, onde estão as pessoas com deficiência inscritas, mas que não reúnem condições para apoio (nomeadamente, fatores como a idade, o local de residência ou a frequência de Centros de Atividades Ocupacionais); as pessoas com deficiência que se inscreveram, foram admitidas, mas desistiram; as pessoas que se inscreveram e estão em lista de espera (LE), lista esta onde são hierarquizados um conjunto de critérios que culminam na admissão de apoio<sup>44</sup>. Ou seja, a LE dos candidatos do CAVI enquadra todos

---

<sup>44</sup> Aspetos apurados na lista: número de inscrição, número de processos, nome do candidato, data de nascimento, idade, morada, contacto, data de formalização de candidatura e tipo de deficiência.

os potenciais destinatários de assistência pessoal. Esta lista é um dos maiores indicadores do dinamismo do projeto, uma vez que, ao longo deste primeiro ano, os pedidos de apoio foram significativos, merecendo cuidado na sua avaliação e demonstrando, conseqüentemente, a urgência de projetos como este para responder às necessidades e, em primeira instância, aos direitos, das pessoas com deficiência, assim como o déficit de respostas para atender a essas mesmas necessidades. Desta forma, esta caracterização avalia os tipos de deficiência, as idades dos candidatos, as áreas de residência, o modo como tiveram conhecimento do projeto e as situações face ao projeto.

Importa referir que os dados referenciados se encontram expostos de forma mais descritiva no anexo 4. No que diz respeito ao tipo de deficiência, as pessoas com deficiências motora e intelectual são as que procuram mais apoio, com trinta e três e trinta e um candidatos, respetivamente. Importa salientar que, no caso do CAVI da APPACDM, é dada primazia às pessoas com deficiência intelectual. Em relação à idade dos candidatos constata-se que as faixas etárias com o maior número de candidatos são dos 16 aos 20 anos, dos 21 aos 25 anos e dos 31 aos 35 anos, incluindo, na faixa dos 16 aos 35 anos, uma grande parte dos candidatos, nomeadamente, quarenta e quatro indivíduos, ou seja, há uma procura e abertura maiores ao paradigma da vida independente pela população em idade jovem.

No que toca à forma como os candidatos tiveram conhecimento do projeto, o maior grupo, de doze pessoas, remete para o conhecimento através da equipa técnica ou dos APs. A candidatura espontânea e o encaminhamento por outras respostas sociais da APPACDM também representam valores significativos de explicação de chegada ao serviço. Destacam-se, por último, os encaminhamentos externos, conduzidos pelas mais diversas e variadas instituições, e, ainda, a sessão de apresentação do CAVI ou outras

---

Aspetos pontuados e ponderados na lista: mais de 16 anos, acumulação de resposta social, atestado de multiuso, requisitos de Vida Independente, idades dos cuidadores, monoparentalidade/vive sozinho, conflito ou desgaste com e dos cuidadores, situação económica desfavorável, residência, deficiência intelectual e os cálculos subjacentes (média, ganhos, ponderação e pontuação). São identificadas as necessidades, são feitas observações e o ponto da situação, isto é, qual a fase em que o processo está e a data correspondente.

ações de sensibilização, contribuindo este último registo para a sustentação da importância que estas iniciativas têm na divulgação e potencialização do projeto.

Por último, avalia-se a situação do candidato face ao projeto. A primeira constatação é o alcance dos trinta destinatários, como se propôs na candidatura do projeto. Seguidamente, é de referir a inscrição e permanência em LE de dezoito pessoas e a identificação de necessidades e permanência em LE de oito pessoas, ou seja, são indicadores que se traduzem num total de vinte e seis possíveis destinatários, que não recebem apoio, uma vez que as vagas estão preenchidas. No que diz respeito às desistências, as decorridas antes do início do apoio prendem-se com questões como a mudança de país, a inadaptação à presença da figura de AP em contexto doméstico, à falta de reconhecimento do próprio candidato da necessidade de assistência pessoal e sentimento de perda da identidade de cuidadores por parte dos significativos. Já as questões que envolvem a desistência durante o apoio relacionam-se com dificuldades de aceitação da figura do AP na dinâmica familiar, com a decisão do destinatário ou do seu representante legal e com dificuldades apresentadas pela família em questões de disponibilidade para reuniões com a equipa técnica.

### **Caracterização dos Destinatários**

Concluído o primeiro ano de MAVI, o CAVI atinge os trinta destinatários de assistência pessoal. Tendo como referência o anexo 5, constata-se que a maior parte dos destinatários é sexo masculino (20), a faixa etária com maior frequência abrange as idades compreendidas entre os 21 e os 30 anos, com dez destinatários, e em relação ao contexto escolar destaca-se a significativa frequência de quinze destinatários com formações profissionais, nomeadamente, no Centro de Educação e Formação Profissional Integrada (CEFPI) e no Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG), e, ainda, os quatro destinatários com o Ensino Básico e outros quatro com o Ensino Superior.

No que diz respeito ao contexto familiar dos destinatários, este é impreterível para perceber a necessidade e urgência de apoio por parte dos mesmos pois, sem assistência pessoal, são estes agregados que asseguram os cuidados requeridos pelos

destinatários. Deste modo, ainda no anexo 5, pode constatar-se que dezanove destinatários são provenientes de famílias nucleares e sete de famílias monoparentais. Destacam-se ainda os dois destinatários que vivem em famílias alargadas, nestes casos, com avós, o destinatário que se encontra a viver com o companheiro e, ainda, um que vive sozinho, motivos estes de destaque para a urgência na prestação de apoio, prevenindo situações de desgaste por parte dos cuidadores ou situações de isolamento. O anexo permite ainda perceber que o desgaste ou conflito dos e com os cuidadores não são transversais a todas as famílias, uma vez que dezassete pessoas afirmaram não ter desgaste ou conflitos dos e com os cuidadores e doze confirmaram desgaste ou conflitos.

De facto, este é um projeto que prima pela prestação de assistência pessoal a pessoas com deficiência intelectual. Inicialmente, a adesão de pessoas com deficiência intelectual era reduzida, o que levou ao alargamento do apoio a pessoas com deficiência motora. Porém, após uma maior divulgação do programa, as candidaturas de pessoas com deficiência intelectual aumentaram significativamente, logo, como podemos observar no anexo 5, a grande parte dos destinatários, neste caso, vinte e uma pessoas, têm limitações ou alterações das funções cognitivas, duas pessoas têm limitações motoras e cognitivas e quatro pessoas apresentam deficiência motora.

Considera-se pertinente enquadrar as competências pessoais dos destinatários aferidas na Ficha de Avaliação de Necessidades e Expectativas com o intuito de articular de que forma o apoio deveria ser direcionado. Deste modo, ainda no anexo 5, dezoito destinatários assumem competências de autonomia pessoal e nas atividades da vida doméstica (AVD). Dificuldades de gestão, planeamento e orientação e dificuldades de relacionamento e comunicação têm grandes incidências, com oito e dez destinatários, respetivamente. Estas competências são características da população em análise, maioritariamente pessoas com deficiência intelectual. De referir que as nove ocorrências em dependência de terceiros representam os nove destinatários com deficiência motora ou outras que afetam a mobilidade, como apresentadas no anexo.

Uma das condições de elegibilidade para destinatários de assistência pessoal é ter um grau de incapacidade igual ou superior a 60% (Decreto-Lei 129/2017 de 9 outubro). No entanto, para pessoas com deficiência intelectual, doença mental ou



Perturbação do Espectro do Autismo, como são a maior parte dos destinatários deste CAVI, “desde que com idade igual ou superior a 16 anos, podem ser destinatárias de assistência pessoal, independentemente do grau de incapacidade que possuam”. Posto isto, pode constatar-se que vinte e sete destinatários possuem um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, sendo que dois reportam a requisição do mesmo e um tem grau de incapacidade inferior a 60%. Outra condição é a incapacidade de acumulação de respostas sociais, nomeadamente, de subsídio de assistência de terceira pessoa ou complemento por dependência. Se um destinatário for beneficiário de uma destas respostas, não pode ser abrangido por atividades de apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais. Assim, constata-se que sete destinatários usufruem destas respostas sociais, logo, nos seus PIAPs não são abrangidas as atividades referidas. Importa salientar que, em fevereiro de 2019, entrou em vigor o Regime Jurídico de Maior Acompanhado, com o objetivo de preservar a autonomia da pessoa com deficiência, apoiando a tomada de decisão, em prol do acompanhado, através de um acompanhante<sup>45</sup>, sendo que cinco destinatários beneficiam deste regime.

A equipa técnica do CAVI sempre demonstrou interesse em perceber como os destinatários obtêm conhecimento do projeto, nomeadamente no que isso implica ao nível do estabelecimento de parcerias com outras entidades que, neste caso, se revelam benéficas, uma vez que a chegada de candidaturas para o programa continua, o que permite constituir uma lista de espera de possíveis destinatários e, futuramente, a continuação do desenvolvimento de projetos deste cariz. A dimensão chegada ao serviço, representada no anexo 5, mostra as possíveis formas de tomada de conhecimento do projeto, sendo que o encaminhamento externo que, neste caso, abrange universidades e instituições de cariz social e inclusivo, tem grande representatividade, com onze destinatários, sendo seguido pelo encaminhamento por outros serviços da APPACDM, com sete destinatários. De referir a importância da apresentação do CAVI e de outras ações de sensibilização, que influenciaram quatro destinatários a submeter candidatura e as relações que se estabelecem entre equipa técnica, assistentes pessoais e cuidados de destinatários, que permitem a transmissão,

---

<sup>45</sup> Segundo informações do Secretariado-Geral do Ministério da Justiça. Disponível em <https://justica.gov.pt/Guias/guia-do-maior-acompanhado#Quempodepediracompanhamento>.

não só da existência do programa, como também das experiências vivenciadas, com quatro destinatários a reportar esta chegada.

No que concerne ao apoio, detalhado no anexo 6, considera-se relevante analisar três vertentes, nomeadamente, os locais de preferências do mesmo, as atividades abrangidas<sup>46</sup> pelo mesmo e o número de horas deste. O contexto domiciliário é onde se constata a maior prestação de apoio, com dezassete destinatários a desenvolver apoio neste contexto, seguido pelo contexto em transportes públicos, com dez destinatários e o contexto em atividades lúdicas, que potencia o desenvolvimento das capacidades, dos gostos e das relações dos oito destinatários reportados. A inclusão de locais como o emprego, a universidade, o estágio ou o voluntariado transmite a potencialização da autonomia e autodeterminação dos destinatários, assim como a promoção da sua inclusão social. As atividades desenvolvidas baseiam-se, maioritariamente e frequentemente, nos apoios à tomada de decisão (18 destinatários), às deslocações (17 destinatários), à mediação da comunicação (14 destinatários), à cultura, lazer e desporto (13 destinatários), à assistência doméstica (12 destinatários) e à higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais (10 destinatários). Nesta componente salientam-se situações de *follow up*, isto é, tarefas de acompanhamento inseridas nas atividades de apoio em contexto laboral/voluntariado e/ou apoio à tomada de decisão, que têm como intuito apenas acompanhar o quotidiano dos destinatários relacionado com o emprego ou a formação. No que remete para as horas de apoio, apenas um destinatário tem mais de 40 horas de apoio semanais, seis destinatários têm entre 6 a

---

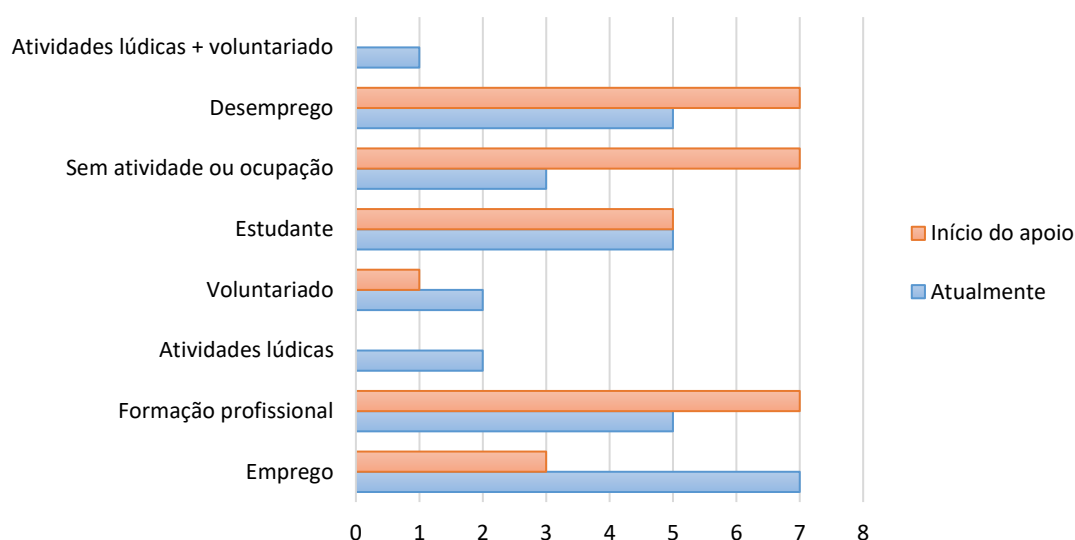
<sup>46</sup> As designações das atividades de apoio seguem as normas que constam no PIAP:

- a) Atividades de apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais
- b) Atividades de apoio em assistência doméstica
- c) Atividades de apoio em deslocações
- d) Atividades de mediação da comunicação
- e) Atividades de apoio em contexto laboral/voluntariado
- f) Atividades de apoio à frequência de formação profissional
- g) Atividades de apoio à frequência de ensino superior e de investigação
- h) Atividades de apoio em cultura, lazer e desporto
- i) Atividades de apoio na procura ativa de emprego
- j) Atividades de apoio à criação e desenvolvimento de redes sociais de apoio
- k) Atividades de apoio à participação e cidadania
- l) Atividades de apoio à tomada de decisão, incluindo a recolha e interpretação de informação necessária à mesma (contexto doméstico, laboral, de formação ou na rua)

10 horas, e os quatro intervalos compreendidos entre as 11 e as 30 horas abrangem dezoito destinatários, distribuídos de forma idêntica. A existência de dois destinatários que recebem apenas 1 a 5 horas de apoio remetem para casos, que se podem considerar de sucesso, de destinatários que, com o auxílio do apoio, obtiveram emprego e mantêm a assistência pessoal para atividades que incluem o desenvolvimento de redes sociais de apoio ou apoio à tomada de decisão.

Quanto à situação profissional/ocupacional dos destinatários, importa distinguir duas designações utilizadas: desemprego implica a manifestação de intenção de ter uma vida profissional ativa, enquanto que sem atividade ou ocupação remete para os destinatários que, por alguma razão, não antecipam ter uma vida profissional. Anteriormente ao início do apoio, uma parte significativa dos destinatários encontrava-se desempregada, sem atividade ou ocupação e em formação profissional, com o intuito de obter um emprego, como está retratado no gráfico 1. As situações em contexto de emprego, atividades lúdicas e voluntariado foram positivas e progressivas, enquanto que situações como a formação profissional e o desemprego baixaram. Notar que, o decréscimo da formação profissional não significa, necessariamente, um retrocesso, implica, por exemplo, o término da formação e a progressão para situações que culminaram na obtenção de emprego ou nas frequências de atividades lúdicas ou, ainda, de voluntariado.

**Gráfico 1 – Situação profissional/ocupacional dos destinatários**



Fonte: Autora.

Dentro desta análise importa ainda observar duas questões cruciais colocadas na Ficha de Avaliação de Necessidades e Expectativas, além da supracitada questão relativa às competências pessoais: quais são os sonhos dos destinatários e quais as suas expectativas em relação ao apoio ou aquilo que querem realizar de forma independente. No que diz respeito aos sonhos, como podemos consultar no anexo 7, salientar que onze destinatários não responderam. Desenvolver atividades lúdicas e obter emprego são os objetivos mais perspetivados, com oito e sete menções cada, e, curiosamente, “ser independente” foi mencionado três vezes. Por sua vez, no cenário das expectativas em relação ao apoio, no anexo 8, maior independência e autonomia é das intenções mais referidas (12), assim como, apoio no desenvolvimento das competências pessoais (13). Mais uma vez, também aqui se mantém o desejo e preocupação em relação a atividades lúdicas (9) e a obtenção de emprego (8).

### **Caracterização dos Assistentes Pessoais**

O processo de recrutamento dos APs do CAVI da APPACDM do Porto divide-se em duas fases, primeiro e segundo recrutamentos, com duas formações iniciais (ocorridas em 2019) e duas intermédias (planeadas para 2020 e 2021). Importa referir

os critérios de seleção considerados neste CAVI. Além dos definidos na deliberação nº8/2017 de 9 de outubro<sup>47</sup>, os critérios são: experiência na área da deficiência ou incapacidade, formação superior nas áreas das ciências sociais e humanas, experiência em Vida Independente, outras formações relevantes ligadas ao tema, experiência como cuidador, disponibilidades imediata e horária, motivação e possíveis recomendações. Importa referir que, na generalidade, as profissões ligadas à prestação de cuidados estão associadas a trabalhadores com níveis de escolaridade mais baixos. O CAVI procurou, propositadamente, romper com esse padrão ao enquadrar a formação superior como um requisito a quem se candidata a assistente pessoal.

Ainda existiu um terceiro recrutamento com requisito direcionado para a detenção da formação inicial de APs e com um encaminhamento de assistente vindo do Centro de Vida Independente do Porto.

A bolsa de Assistentes Pessoais do CAVI tinha, em fevereiro de 2020, vinte colaboradores no ativo, em regime de contrato de prestação de serviços em assistência pessoal, distribuídos pelos 30 destinatários, de acordo com o tipo de deficiência, a formação de base, as suas características pessoais, conjugadas com as características dos destinatários, traduzidas num *match*, em constante avaliação pela equipa técnica do CAVI.

Primeiramente, atendendo ao anexo 9, salientar que quinze APs são do sexo feminino. Esta maioria está intimamente ligada com o facto de o sexo feminino ser, desde sempre, mais representativo nas relações de prestação de cuidados (Fontes, 2016). Relativamente à distribuição dos APs por faixas etárias, destacam-se dois grupos: nove APs com idades entre os 24 e os 30 anos, sendo que este fator se justifica pela procura deste trabalho como *part-time* ou complemento de outro, e oito APs distribuídos, de forma igual, pelas faixas etárias dos 31 aos 35 anos e dos 36 aos 40 anos. Em relação à formação dos APs apenas dois têm o 12º ano de escolaridade, os restantes possuem todas habilitações académicas superiores. A grande parte das formações são das áreas das ciências sociais e humanas, nomeadamente, psicologia (2 com mestrado,

---

<sup>47</sup> Relacionamento interpessoal e conduta ética, capacidade de comunicação e de empatia, capacidade de tolerância à frustração, capacidade de realização e iniciativa, responsabilidade e compromisso com o serviço e capacidade de adaptação e de melhoria contínua.

3 com licenciatura), educação social (1 com mestrado, 4 com licenciatura), educação especial (1), ciências da educação (1) e sociologia (1). O projeto MAVI requer aos APs, a frequência obrigatória do 12º ano, contudo, neste CAVI, a formação superior é um requisito pedido, pelo menos no primeiro recrutamento. No CAVI valorizam ainda a existência de experiências anteriores com deficiência, sendo que, aquando desta análise, todos os assistentes possuíam experiências anteriores, sejam relacionadas com estágios ou voluntariados em instituições, prestação de cuidados ou até serviços de apoio noutros países.

No que diz respeito ao motivo da chegada dos APs ao CAVI, esta poderia ser feita de quatro formas: pelo recrutamento, por candidatura espontânea, por parceria com outro CAVI ou por indicação do destinatário, sendo transversal a todos a formação em assistência pessoal. Assim, ainda no anexo 9, é possível perceber que quase todos os APs, dezoito, chegaram ao CAVI via recrutamento. Os restantes, dois neste caso, chegaram através de parceria com outro CAVI e candidatura espontânea. A formação de AP foi obtida, na sua maioria, pela APPACDM do Porto. Os quatro APs restantes fizeram a formação no Centro de Vida Independente (CVI), na Associação de Familiares, Utentes e Amigos do Hospital de Magalhães Lemos (AFUA) ou nos Pais em Rede, em Braga.

No que concerne à assistência pessoal, esta é analisada em duas vertentes: o número de horas que cada AP apoia<sup>48</sup> e o número de destinatários atribuídos a cada AP, representados no anexo 10. Deste modo, pode constatar-se que, num total de catorze APs, estes estão distribuídos de igual forma nas faixas horárias das 21 às 25 horas e das 36 às 40 horas semanais. De notar que, ainda que num espetro entre as 36 e as 40 horas, os sete APs integrados exercem 40 horas semanais. A grande parte dos APs, doze neste caso, possuem apenas um destinatário, destacando-se apenas dois APs, um com quatro destinatários e outro com cinco destinatários, sendo que este último, presta apoio a dois destinatários que incluem atividades de *follow up*, que, conseqüentemente, se traduzem em poucas horas de apoio.

---

<sup>48</sup> O cumprimento de horário dos APs é registado, diariamente, em folhas de ponto assinadas pelos próprios e pelos destinatários.

A bolsa de APs, além de ser constituída por todos estes descritos, possui ainda três mulheres, entre os 24 e 25 anos, com o 12º ano, Licenciaturas em Educação Social e em Ciências da Educação, sendo que duas têm formação pela APPACDM e uma pela Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e todas descreveram experiências anteriores com deficiência.

## **DINAMISMO E VOLUBILIDADE DO PROJETO**

No que diz respeito aos números de destinatários e APs ao longo do projeto, é importante referir que estes são dinâmicos e inconstantes. Ao longo do presente relatório de estágio são possíveis de encontrar incongruências no que a estes números concerne, por exemplo, em dezembro existiam 19 destinatários no projeto, a caminho dos 24, em fevereiro atingiram o marco dos 30, havendo neste intervalo de tempo várias oscilações, assim como aconteceu com o número de APs.

Quando o projeto iniciou, foi difícil conseguir um número significativo de destinatários com deficiência intelectual, o que levou ao alargamento da candidatura para pessoas com deficiência motora. Após forte divulgação e passagem de testemunhos sobre o projeto, nomeadamente de destinatários, significativos e assistentes pessoais, a procura aumentou e foi possível o marco dos 30 destinatários. Ainda assim, ao longo dos meses, as necessidades dos destinatários vão sendo colmatadas ou existem predisposições dos destinatários e significativos em relação ao projeto que não compactuam com a continuidade no projeto, sendo estes fatores explicativos destas mudanças. Quanto às alterações nos números de APs disponíveis, estas prendem-se, essencialmente, com incompatibilidade de horários laborais completos ou pela procura por algo relacionado diretamente com a área de estudo decorrente da formação no ensino superior. Todas estas alterações serão analisadas com maior detalhe numa fase posterior deste relatório de estágio.

## 2.2. Objetivos do Estágio Curricular

### 2.2.1. Avaliação de Impactos: Uma Prática de Gestão do Projeto

De forma simplista e genérica, podemos afirmar que a avaliação é um processo de aferição sistemática do valor de algum objeto em análise. Trata-se de um exercício de recolha e análise sistemática de informação para fornecer *feedback* útil sobre o desempenho de determinado processo, identificando erros ou problemas que podem ser evitados, potenciando as características que se ressaltam como positivas e fomentadoras de sucesso do mesmo processo. Assim, a avaliação torna-se uma ferramenta crucial pois, além das características intrínsecas de facilitação de aprendizagem e de desenvolvimento, conduz a uma maior responsabilização dos agentes intervenientes, à construção de confiança e legitimidade ao auscultar todas as partes envolvidas no processo e culmina na prestação de contas dos procedimentos à entidade que solicitou a avaliação.

Segundo o Comité de Ajuda ao Desenvolvimento (CAD) da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), quando se avaliam programas ou projetos, é importante ter em conta os seguintes critérios em relação aos mesmos: a relevância/pertinência, a eficácia (alcance de objetivos e resultados), a eficiência (relação entre resultados e recursos mobilizados), o impacto (efeito transformacional a longo prazo), a sustentabilidade e a coerência<sup>49</sup> (aferição da compatibilidade da intervenção com outras)<sup>50</sup>. Segundo os *Principles for evaluation of development assistance*<sup>51</sup>, da OCDE, definem-se como princípios da avaliação a objetividade, a independência do avaliador, a participação/envolvência, a transparência e foco, a fiabilidade, a clareza, o bom-senso e a proteção das partes envolvidas e a utilidade. Para uma boa avaliação, é precisa uma boa monitorização, logo estes critérios e princípios vão servir de guias para o trabalho desenvolvido ao longo deste relatório de estágio.

---

<sup>49</sup> Critério acrescentado mais tarde no Quality standards for development evaluation, da autoria do CAD, disponível em <https://www.oecd.org/dac/evaluation/publicationsanddocuments.htm>.

<sup>50</sup> Informação retirada do *DAC criteria for evaluating development assistance*, da autoria do CAD, disponível em <https://www.oecd.org/dac/evaluation/publicationsanddocuments.htm>.

<sup>51</sup> Disponível em <https://www.oecd.org/derec/guidelines.htm>.



No que diz respeito à tipologia de avaliação que se conduz neste relatório, esta remete para a avaliação de impacto social, sendo que o propósito da medição e avaliação de impactos tem duas razões fundamentais: mede a importância de um projeto na vida dos intervenientes e permite perspetivar e planear o futuro do projeto (Bhatt e Hebb, 2013). Esta mensuração começa nos *inputs* que permitem atividades que produzem resultados diretos (*outputs*) que produzem mudanças a médio prazo (*outcomes*) que conduzem a impactos. Nesta sequência, é importante denotar que, ao longo do processo, existem fatores externos que condicionam os impactos e o processo de intervenção, que têm que ser tidos em conta para não afetar a envolvência e a fiabilidade da intervenção. A avaliação de impactos não tem como objetivo único perceber o que “correu bem” com a intervenção, mas também perceber como se pode aplicar, posteriormente, a intervenção a grupos e contextos diferentes. São, ainda, um peculiar tipo de avaliação que procura explicar as relações de causa-efeito, logo este foco na causalidade e na atribuição da mesma determina que tipos de metodologias podem ser utilizadas para aferir os resultados, neste caso será utilizada a metodologia *Social Return On Investment*.

Importa referir que nesta análise desenvolve-se uma avaliação de impacto, ainda que não de forma completa, como será explicitado no capítulo IV, porque o projeto está em fase piloto, ou seja, numa fase ainda experimental e sem garantias de aplicabilidade futura. A equipa técnica do CAVI solicitou uma avaliação externa para perceber quais os impactos que um projeto deste cariz teria nos intervenientes e, deste modo, avaliar o projeto, construir um relatório de análise ao mesmo, com sentido crítico e construtivo e, em última instância, transformar este projeto piloto em projetos nacionais, acessíveis a todos os que dele queiram usufruir, como direito que é das pessoas com deficiência.

### **2.2.2. Papel da Sociologia na Avaliação de Impactos de Programas Sociais**

A grande questão norteadora do projeto maior onde este relatório de estágio se insere é a seguinte: qual o impacto do MAVI desenvolvido no CAVI da APPACDM do Porto? O estágio, em concreto, abraça como objetivo particular conhecer a realidade sobre a qual o CAVI em causa intervém, produzindo o diagnóstico inicial que constituirá

a *baseline* para o processo de avaliação que se desenvolverá posteriormente e já para lá do ciclo de vida desta dissertação.

Para traçar esse diagnóstico de partida sobre o qual depois será fundado o exercício de avaliação de impacto, o trabalho a desenvolver no estágio procura atingir alguns objetivos específicos, formulados a partir das seguintes questões particulares: quem são os *stakeholders* do CAVI da APPACDM?; quais são as suas expectativas, os seus objetivos e as suas motivações para se envolverem com o CAVI da APPACDM?; quais as suas necessidades e os seus contextos de vida?.

Deste mapeamento inicial deve emergir uma matriz de dimensões de impacto que se constituem em componentes de uma Teoria da Mudança. O objetivo principal do estágio será a produção de uma Teoria da Mudança, devidamente documentada, sobre o CAVI da APPACDM do Porto. Será daí que se extrairá uma matriz de indicadores que serão usados, no futuro, na recolha de informações para avaliação de impacto das atividades desenvolvidas.

Além das etapas mais ou menos padronizadas inerentes a qualquer projeto de investigação ou estudo, nomeadamente aquelas que dizem respeito à revisão da literatura e à construção de um modelo de análise, o estágio decorre segundo um planeamento de tarefas, interdependentes, que se descrevem de seguida:

1. Sistematização de informação de enquadramento sobre o CAVI da APPACDM junto à entidade promotora. Esta tarefa envolve a análise documental e entrevistas informativas junto da equipa técnica do CAVI.
2. Sistematização de informação relativa aos destinatários do programa. Esta tarefa envolve a análise da informação registada nos Planos Individuais de Assistência Pessoal (PIAPs) e o recurso a recolha direta de dados junto a uma amostra qualitativa de destinatários, a definir em termos de dimensão e composição após análise dos PIAPs. A recolha de dados será feita por meio de entrevista individual semiestruturada. As dimensões de análise a privilegiar incluem, embora não aí se esgotem: representações sociais que os destinatários do programa têm sobre si mesmos, sobre os assistentes pessoais e sobre a instituição; expectativas destes destinatários face a este programa; dinâmicas e relações familiares e de amizade que marcam os

contextos de vida dos destinatários; dinâmicas e relações estabelecidas com os assistentes pessoais e com a instituição; posições face às políticas de vida independente.

3. Sistematização de informação relativa aos assistentes pessoais. Esta tarefa envolve o recurso a recolha de dados por via de entrevistas individuais semiestruturadas. O objetivo é determinar as representações sociais que estes têm sobre si mesmos, sobre os destinatários do programa e sobre a instituição, quais as expectativas face ao programa, quais as dinâmicas e relações com os destinatários, as suas famílias e a instituição e quais as suas posições face às políticas de vida independente.
4. Sistematização de informação relativa aos familiares e/ou cuidadores informais dos destinatários do CAVI. Esta tarefa envolve recolha de informação primária, por meio de entrevistas qualitativas semiestruturadas, junto a uma amostra de familiares/cuidadores informais de utilizadores do CAVI. O objetivo passa, essencialmente, por compreender as dinâmicas familiares e o contexto que abrange o núcleo próximo do destinatário do CAVI, assim como as dimensões em que o programa influencia a vida da família.

Toda a informação compilada e analisada servirá de base à construção da Teoria da Mudança do CAVI da APPACDM e da respetiva matriz de indicadores de medição de impacto.

O contexto de estágio curricular permitiu perceber de que forma se podem materializar os conhecimentos aprendidos ao longo da formação em Sociologia e desenvolver técnicas e métodos de investigação com o intuito, neste caso, de avaliar o impacto do Modelo de Apoio à Vida Independente. Deste modo, importa realçar que a presença no CAVI teve como principal objetivo testemunhar e recolher dados sobre o funcionamento do centro, a gestão da equipa técnica sob o modelo e o paradigma da vida independente, o trabalho em equipa junto dos assistentes pessoais e o contacto com os destinatários e os seus significativos, com o intuito de acompanhar e analisar a fase de diagnóstico da avaliação de impacto segundo a metodologia *Social Return On Investment* (SROI).

No que diz respeito às atividades realizadas durante o estágio, num primeiro momento, procurei perceber como funcionava a entidade acolhedora, a APPACDM do Porto, nomeadamente, quais os seus princípios e as suas respostas sociais, e como se tinha constituído o CAVI naquela instituição e qual a posição da instituição face à sua atuação. Todas estas informações foram cedidas pela instituição e pelo CAVI.

O estágio começou a 2 de dezembro de 2019, sendo que o primeiro mês serviu para conhecer a associação, o trabalho desenvolvido pelos seus colaboradores, familiarizar com a equipa técnica do CAVI, com as suas rotinas e práticas e conhecer em profundidade o projeto e o seu funcionamento. A análise documental foi, assim, a atividade crucial nesta fase. Analisou-se toda a documentação da história da APPACDM do Porto e, em relação ao CAVI, procedeu-se à análise do regulamento interno e dos processos individuais dos destinatários, recolhendo informação para a caracterização sociodemográfica dos *stakeholders*. Assisti às comemorações dos 50 anos da APPACDM do Porto no dia 14 de dezembro de 2019, onde tive o primeiro contacto com alguns destinatários e assistentes pessoais.

Desde o começo do estágio existiu uma monitorização próxima do trabalho desenvolvido pela equipa técnica, seja nas constantes trocas de informação sobre o decorrer do projeto, como na participação semanal na reunião de equipa e na participação mensal nas reuniões da equipa técnica com os assistentes pessoais ou ainda na participação em reuniões com a direção da associação. Todas estas observações constituíram dados e mecanismos para perceber o impacto do projeto, uma vez que, com as reuniões semanais existe um acompanhamento atento aos desenvolvimentos da assistência pessoal e a possibilidade de ajustar parâmetros de forma a potenciar a mesma, já com as reuniões mensais é possível, em grupo, debater as dificuldades sentidas e os objetivos atingidos no contexto da assistência, auscultando os relatos dos assistentes pessoais. As reuniões com a direção da APPACDM, além do propósito de dar conta da situação do CAVI, revelam interesse da parte da direção no projeto e na concretização deste.

No decorrer do mês de fevereiro começou a preparação das reuniões interpares com os destinatários e os seus significativos, uma vez que com as reuniões com os assistentes pessoais recolhemos dados sobre o funcionamento do projeto mas apenas

na perspetiva destes, as reuniões interpares com os destinatários, principalmente após o primeiro ano de funcionamento do CAVI, pretendiam perceber quais as perceções que tinham do projeto, dos assistentes pessoais e da equipa técnica, quais as mudanças que sentiram naquele primeiro ano em que pertenceram ao projeto. A equipa optou por dividir as reuniões em duas: uma reunião para os destinatários com deficiência motora e significativos e uma reunião para os destinatários com deficiência intelectual e significativos. Esta escolha prende-se com a diferença de necessidades e expectativas dos destinatários e significativos em relação ao projeto e das diversidades características de cada deficiência, como explicaremos no capítulo seguinte. A presença nestas reuniões permitiu não só um contacto essencial e intenso com os protagonistas do projeto como retirar dados e testemunhos importantes para a avaliação do projeto. Todas estas observações e notas serão analisadas no capítulo seguinte.

Ainda em contexto de estágio, colaboramos para a redação do relatório do primeiro ano do CAVI para o INR, desenvolvendo a caracterização sociodemográfica dos candidatos a destinatários, dos destinatários e dos assistentes pessoais e o segmento explicativo da monitorização externa. Surgiu ainda a oportunidade de participar no recrutamento de possíveis candidatos para a formação de assistentes pessoais.

Importa salientar que o CAVI procurou uma parceria com o mestrado em Sociologia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto, em busca de especialistas que fizessem um acompanhamento e uma monitorização externa do projeto, de forma a conseguir uma avaliação imparcial e factual do impacto do mesmo nos seus intervenientes. Todas estas atividades traduziram-se em oportunidades para colocar aprendizagens da Sociologia em prática, seja na produção de relatórios de monitorização e avaliação, baseados no *background* socioeconómico, nas expectativas e motivações dos intervenientes, seja a perceber no terreno como se gere um recrutamento e, em última instância, a compreender qual a postura de uma socióloga num centro como o estudado, postura essa que deve ser sempre construtiva, de proximidade e de cooperação.

Devido à pandemia gerada pelo vírus da covid-19, tivemos de fazer adaptações ao contexto de estágio, uma vez que a instituição acolhedora é frequentada por colaboradores e clientes pertencentes a grupos de risco. Assim, o estágio de forma

presencial terminou a 9 de março de 2020, perfazendo um total de 352 horas no terreno. Porém, o contacto com o CAVI e intervenientes, ainda que em contornos diferentes, manteve-se, a participação nas reuniões semanais da equipa técnica e nas reuniões mensais com os APs, assim como participamos no *webinar* do 2º Aniversário do CAVI<sup>52</sup>, tudo via formato digital de forma a seguir as normas recomendadas pela Direção Geral de Saúde (DGS).

## **2.3. Matriz de Referência para a Avaliação: O Programa SROI**

### **2.3.1. Âmbito e Objetivos do SROI**

Com a emergência do Terceiro Setor e consequente aumento dos projetos direcionados para a área social, há uma necessidade intrínseca de mensurar o valor social consequente. Nesta lógica transformadora, surge o *Social Return On Investment* (SROI), uma metodologia que “mede mudanças por meio de formas que são relevantes às pessoas ou às organizações que experimentam essas mudanças ou que contribuem para elas” (Charities Aid Foundation, 2012, p.7), ou seja, é uma análise que estabelece um índice que traduz custo-benefício do valor social que é gerado por determinada intervenção. O índice de SROI é calculado através do rácio entre o total do valor social gerado e os recursos despendidos, por exemplo, se uma dada intervenção apresenta um índice de SROI de 2:1, significa que por cada euro investido, em termos de valor social, há um retorno de dois euros (Marques, 2019, p.38). “A unidade de medida utilizada para calcular o retorno social do investimento é a moeda, por ser a medida em que grande parte dos componentes da análise já se encontra valorizada (i.e. todos os dados contabilísticos que revelam os recursos consumidos) e por ser a forma mais fácil de traduzir a utilidade subjetiva de um benefício para um beneficiário” (EVERIS, 2015, p.14)

De forma a avaliar o impacto do projeto na trajetória dos destinatários, CAVI, APs e familiares/significativos dos destinatários, optamos por utilizar a metodologia SROI principalmente por corresponder a uma análise que permite mensurar as expectativas, motivações e necessidades dos *stakeholders* e perceber, além das mudanças ocorridas

---

<sup>52</sup> Evento realizado no dia 29 de janeiro de 2021 às 14H30 via ZOOM.

nas trajetórias dos intervenientes, qual o impacto gerado, em termos de valor social, do Modelo de Apoio à Vida Independente neste CAVI, reforçando a pertinência e impreteribilidade do mesmo, expectando a aplicação e disponibilidade do mesmo a todo o território nacional e pessoas com deficiência. Importa salientar que o projeto iniciou em 2019 e termina em 2021 e o tempo do estágio curricular foi curto e inicial no espaço do projeto, logo o foco do trabalho será recolher dados e produzir a Teoria da Mudança, para servir de base para a posterior medição do impacto.

### **2.3.2. Etapas do SROI**

“A metodologia SROI prevê um conjunto de princípios que permitem trazer maior segurança ao processo de cálculo do rácio final. Os sete princípios do SROI:

1. Envolver os stakeholders nos processos de aferição e quantificação do valor social;
2. Compreender as mudanças geradas, reconhecendo tanto as mudanças positivas e intencionais como os efeitos negativos e não intencionais da atividade;
3. Valorizar o que importa, utilizando *proxies* financeiras para monetizar o valor de benefícios/prejuízos não cotados no mercado;
4. Apenas incluir aquilo que é relevante, de forma a que seja apresentada uma imagem verdadeira da atividade, a partir da qual os stakeholders podem retirar conclusões razoáveis sobre o seu impacto;
5. Apenas reivindicar o valor criado pela atividade, tendo em conta o impacto gerado por outros fatores externos;
6. Ser transparente, demonstrando provas da robustez e honestidade da análise;
7. Verificar os resultados através da certificação independente de uma terceira parte” (EVERIS, 2015, p.15).

Além destas vantagens gerais na utilização do SROI, existem outras mais específicas:

- Integração: apresenta a criação de valor nas suas componentes económica, ambiental e social;
- Transparência: faculta números suportados por uma narrativa rigorosa do processo de apuramento desses números;
- Flexibilidade: dá feedback ao gestor da intervenção sobre a sua eficácia;
- Racionalização: permite alocar os recursos em impactos chave;
- Simplicidade: resume o valor criado para diversas partes interessadas num único indicador claro (4change, (s.d.).

No que diz respeito aos estágios do SROI, segundo o “Um Guia para o Retorno Social do Investimento”, a metodologia divide-se em seis fases:

#### 1. Estabelecer o objetivo e identificar os stakeholders

Nesta primeira fase define-se o *scope*, isto é, o propósito da avaliação, identificam-se os principais intervenientes da intervenção e estabelece-se quais os recursos, atividades, métodos de recolha de dados, tempo de intervenção e tipo de análise a conduzir.

#### 2. Mapear os resultados

Esta etapa implica a construção do Mapa de Impacto ou Teoria da Mudança, isto é, a planificação da intervenção, incluindo os resultados intermédios da mesma, construída com o envolvimento dos *stakeholders*, baseada na relação entre as entradas, saídas e resultados.

#### 3. Evidenciar resultados e atribuir valor

De uma forma simplista, esta etapa envolve a recolha de dados que traduzem resultados que ocorreram e qual o valor destes.

#### 4. Estabelecer impactos

Neste estágio importa distinguir quais os resultados da mudança que foram, efetivamente, produto da intervenção e quais os resultados que surgiram independentemente da intervenção, ou seja, calcula-se o real impacto.

#### 5. Calcular o SROI



Em termos práticos, nesta fase calcula-se o índice de SROI. Ocorre a soma dos benefícios, a subtração de qualquer impacto negativo e a comparação do resultado com o investimento, testando a sensibilidade dos resultados.

#### 6. Relatar, utilizar e incorporar

Por último, importa relatar aos stakeholders o resultado da avaliação, perceber as suas reações face ao mesmo e incorporar os processos SROI na organização ou instituição.

Para este relatório e, conseqüente, avaliação do impacto do Modelo de Apoio à Vida Independente, iremos apenas desenvolver as duas primeiras etapas da metodologia SROI, correspondendo à fase de diagnóstico, como veremos no capítulo *Mapeamento inicial do modelo de avaliação de impacto do CAVI da APPACDM do Porto*.

### **3. Capítulo III – Metodologia de Trabalho: Mapeamento de Stakeholders, de Resultados e da Teoria da Mudança**

Mediante toda a reflexão e conceptualização teórica em torno da deficiência, da explanação das problemáticas de enquadramento em torno do tema, nomeadamente em Portugal e na cena internacional, ainda que com maior incidência no contexto europeu, da descrição encorpada do Modelo de Apoio à Vida Independente e da delineação e constatação das atividades desenvolvidas no contexto de estágio, eis que desenvolvemos a metodologia de trabalho. Isto é, este capítulo explica as razões pelas quais optamos por desenvolver determinadas metodologias de trabalho, nomeadamente, a metodologia SROI, os inquéritos, as entrevistas e os estudos de caso, de forma a alcançar os nossos objetivos propostos, ou seja, auscultar as necessidades e motivações dos *stakeholders* envolvidos, e estabelecer a Teoria da Mudança, que servirá de suporte para a continuidade da avaliação aqui iniciada.

#### **3.1. SROI: Metodologia de Trabalho**

Como referimos anteriormente<sup>53</sup>, a medição de valor social tem como princípios a mensuração e comunicação do valor social dos *outcomes*, de forma a provar a importância do trabalho desenvolvido, e o uso desta recolha de dados para planear ações e objetivos a desenvolver posteriormente, de modo a aplicar os recursos mais estratégica e efetivamente possível (Bhatt e Hebb, 2013). Existem diversos instrumentos que medem o valor social, de acordo com a Social Asset Measurement (SAM) podem ser divididos em quatro grupos: *outputs framework*, *outcomes framework*, *non-monetized impact framework* e *monetized impact framework* (Ibidem). De salientar que este último grupo, que mede impactos a longo prazo e atribui-lhes valores monetários, enquadra a metodologia escolhida para este relatório *Social Return On Investment*.

O SROI “is the only methodology that captures change across the whole spectrum of the theory of change (input – impact) and provides a monetised ratio”

---

<sup>53</sup> Ver subcapítulo 2.2. Avaliação de impactos: uma prática de gestão do projeto.

(Banke-Thomas et al, 2015, p.4). Ou seja, é uma metodologia que nos permite apurar de forma sistemática e detalhada o impacto que o projeto desenvolve, no caso, nos quatro *stakeholders* em análise, constituindo, após terminada a avaliação, um importante contributo para a disseminação destes resultados na comunidade e para o reconhecimento do valor que projetos como estes acrescentam às políticas sociais. Importa salientar que este relatório abrange as primeiras duas fases do processo de avaliação: o estabelecimento do alcance da intervenção e a identificação dos *stakeholders* e o mapeamento dos resultados, culminando no desenvolvimento da Teoria da Mudança, “a set of activities or tools that link your mission to your actions” (Bhatt e Hebb, 2013, p.5).

A primeira fase a desenvolver tem grande relevo já que envolve a sistematização da informação que permite descrever o contexto da intervenção, quem está envolvido e como está envolvido, atribuindo grande importância na participação de todos os *stakeholders*. Um dos motivos pelos quais escolhemos esta metodologia. Segundo Martins, Fontes, “a investigação emancipatória exige uma profunda reflexão sobre a participação das pessoas com deficiência na definição e execução da pesquisa, sobre os métodos a utilizar e sobre o modo como os resultados poderão contribuir para a transformação social” (Martins *et al.*, 2012, p. 51). Portanto, sendo um projeto que afeta as pessoas com deficiência e implica a concretização dos seus direitos, importava escolher um instrumento de avaliação que permitisse, numa primeira instância e porque implicam a população que mais é afetada pelo projeto, apurar quais as necessidades, as expectativas, as motivações das pessoas com deficiência. Logo, são estas o *stakeholder* com maior interesse em auscultar. São também intervenientes de relevo o CAVI, que além de gerir o projeto, solicitou a monitorização externa subjacente a este relatório, os Assistentes Pessoais, grupo que move e dá corpo ao projeto e os significativos dos destinatários, aqueles que, anteriormente ao projeto, prestavam apoio e procuram nesta solução uma ajuda para si também, como veremos na exposição dos dados seguinte.

Já a segunda fase, que remete para o mapeamento dos resultados, implica a definição detalhada dos *outcomes*, por cada *stakeholder*, que, futuramente, deverão ser tidos em conta para a medição do índice de SROI. Envolve ainda a sistematização dos

recursos mobilizados (*inputs*) e a relação entre estes, os *outcomes* e os impactos para os *stakeholders* considerados para avaliação. Sobre estes impactos, é pertinente apontar que não são apenas abrangidos impactos com valor monetário, são também compreendidos e monetizados impactos sociais, uma vez que queremos perceber necessidades, motivações e satisfações dos *stakeholders*. É ainda nesta fase que desenvolvemos a Teoria da Mudança, esta “pode ser definida como um método através do qual cada um dos stakeholders envolvidos desenvolve uma narrativa sobre os benefícios que colhe como fruto da sua participação” (Marques, 2019, p.49).

Assim, entende-se que para este exercício devemos proceder à recolha de informação juntos dos intervenientes diretos do projeto, através, nomeadamente, de inquéritos, de entrevistas e de análise de estudos de caso, uma vez que este tipo de estudo oferece “mais possibilidades de criação de um espaço de partilha de poder entre o investigador e o investigado, em oposição à dualidade sujeito/objeto” (Martins *et al.*, 2012, p. 51). Esta escolha de métodos deve-se essencialmente a dois fatores, nomeadamente, a importância da utilização de uma multiplicidade de metodologias – qualitativas e quantitativas – como forma de captar as diferentes faces da opressão e da exclusão social a que estão sujeitas as pessoas com deficiência (Martins *et al.*, 2012, p. 51) e, inevitavelmente, por incumprimento de objetivos, ao contexto de pandemia vivido no decorrer deste trabalho.

Inicialmente, tínhamos planeado realizar entrevistas à equipa CAVI, aos destinatários e significativos e realizar uma atividade de *focus group* com os assistentes pessoais. Face à suspensão do estágio e ao confinamento imposto pela COVID-19, tivemos de proceder a um ajuste de ferramentas de recolha de dados, uma vez que os investigadores, “enquanto agentes de mudança social, têm que ter abertura para se deixarem tocar e transformar pelo processo de investigação. Só desta forma será possível envolver o movimento de pessoas com deficiência no processo de investigação, partilhando e devolvendo-lhe o controlo sobre o mesmo (Martins *et al.*, 2012, p. 52).

Desta forma, optamos por incluir os inquéritos *online*, ainda que conscientes das dificuldades que surgiriam, uma vez que, parte dos destinatários do CAVI em análise tem deficiência intelectual, logo o cuidado com a linguagem utilizada e a possibilidade de resposta com acompanhamento de significativo foram tidas em atenção. No entanto,

sendo os destinatários os protagonistas deste projeto, optamos por selecionar uma amostra destes e dos seus significativos e tratar como estudos de caso. Já a atividade de *focus group* com os APs foi também alterada para entrevistas realizadas em formato *online*, assim como as entrevistas à equipa técnica. Os dados recolhidos através destes métodos serão expostos e analisados nos pontos seguintes.

## **3.2. Métodos e Técnicas de Auscultação dos *Stakeholders***

### **3.2.1. Inquéritos aos Destinatários**

Como referimos anteriormente, mediante a pandemia da COVID-19, que despoletou dificuldades de oportunidade na recolha de dados no contexto de estágio, optamos por desenvolver e incluir na nossa análise inquéritos *online*<sup>54</sup> aos destinatários do CAVI. Importa frisar que foram cumpridos todos os aspetos éticos subjacentes a uma investigação, nomeadamente, recolhemos o consentimento informado dos destinatários ou representantes legais, onde garantimos anonimato, privacidade, confidencialidade, participação voluntária e abandono do inquérito a qualquer altura; o inquérito foi desenvolvido na plataforma *Lime Survey*, que estabelece protocolo com a Universidade de Porto e se encripta todos os dados recolhidos; garantimos a não partilha de informação recolhida e a destruição da mesma finda a investigação.

Dadas as especificidades da nossa amostra, nomeadamente, pessoas com deficiência intelectual, mas por valorizarmos as suas vivências no projeto, permitimos a resposta dos inquéritos com assistência dos seus significativos e/ou representantes legais. Conscientes dos entraves que este método apresenta, a escolha manteve-se pelo facto de, em contexto de pandemia, representar a forma mais segura de dar continuidade ao plano de trabalho. Terminado o prazo possível de resposta ao inquérito, o mesmo foi fechado e exportado para uma base de dados do *software IBM SPSS Statistics* e procedemos a uma análise descritiva da mesma.

---

<sup>54</sup> Para aceder ao inquérito, consultar: [https://uporto-my.sharepoint.com/:b:/g/personal/up201505736\\_up\\_pt/Ecz6PDSMPHpCvXoJT1P78a8BMuoCp5oZx50pWUySBdSgWQ?e=KO6ymr](https://uporto-my.sharepoint.com/:b:/g/personal/up201505736_up_pt/Ecz6PDSMPHpCvXoJT1P78a8BMuoCp5oZx50pWUySBdSgWQ?e=KO6ymr)

O inquérito foi organizado para ser de fácil compreensão e direto, ainda que com um número considerável de questões, uma vez que pretendia dar primazia ao modo como se desenrolavam as atividades dos destinatários antes e depois de ter assistência pessoal. Posto isto, foram colocadas questões englobadas na caracterização sociodemográfica, de forma a perceber como se constitui a amostra, questões sobre atividades da vida doméstica, origem da ajuda nas atividades, se por cuidadores formais ou informais, regularidades da ajuda prestada antes da assistência pessoal e expectativas em relação à assistência pessoal. Note-se que no inquérito registamos 30 participações, porém 5 questionários não foram respondidos na totalidade, logo a amostra é constituída por 25 participantes. De referir ainda que, mediante as condicionantes colocadas ao longo do inquérito e a possibilidade de ausência de resposta, em cada resposta/análise o N pode variar. Apresentamos agora os resultados.

Começamos pela caracterização sociodemográfica, atendendo à tabela 1. Como já referimos, o inquérito foi desenhado e pensado para os destinatários, porém colocamos a hipótese de reposta por parte de outra pessoa em representação destes, respondendo sem a sua participação, ou outra pessoa que registou as respostas em conformidade com o destinatário. Desta forma, responderam ao inquérito 12 destinatários, 8 pessoas em representação do destinatário, mas sem a sua participação e 5 pessoas efetuaram o inquérito juntamente com o destinatário.

Importa perceber as relações estabelecidas entre os destinatários e os seus representantes, logo, 8 participantes são mãe/pai<sup>55</sup> do destinatário, 4 são assistentes pessoais e 1 é filho/a<sup>56</sup>. Estas participações são decorrentes do tipo de diversidade funcional dos destinatários representados, uma vez que, estes 13 representantes<sup>57</sup> responderam que 12 destinatários têm limitações ou alterações das funções cognitivas<sup>58</sup>. Destes 12 destinatários, 9 são do sexo masculino e 3 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 16 e os 35 anos, apresentando a faixa etária dos 21-25

---

<sup>55</sup> Incluindo sogro/a.

<sup>56</sup> Incluindo enteado/a, filho adotivo/filha adotiva ou genro/nora.

<sup>57</sup> Somatório das 8 pessoas em representação do destinatário sem a participação do mesmo e as 5 pessoas que registaram as respostas ditadas pelo destinatário.

<sup>58</sup> 1 destinatário com deficiência motora teve as suas respostas atribuídas por outra pessoa que não o próprio.

anos maior representatividade, com 46,2%. Para terminar a análise das participações por representantes dos destinatários, referir que 9 dos destinatários representados têm um grau de incapacidade diagnosticado no Atestado Médico de Incapacidade Multiuso igual ou superior a 60%.

Já no que diz respeito às respostas registadas pelos próprios destinatários, registaram-se 12 participantes, 9 do sexo masculino e 3 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 20 e os 53 anos, sendo que a faixa etária dos 31-35 anos constitui 41,6% das respostas. Atentar que neste caso, a participação na resposta ao inquérito foi maior nos destinatários com diversidade funcional motora, sendo que 6 afirmaram ter limitações ou alterações das funções motoras, dos quais 5 acumularam resposta nas limitações de mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins<sup>59</sup>, e 4 selecionaram limitações ou alterações das funções cognitivas. Quanto ao grau de incapacidade diagnosticado, 66,7% apresentam igual ou superior a 60%, justificável pela maior representatividade de diversidade funcional motora.

**Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica, segundo as respostas dadas pelos destinatários e pelos seus representantes**

	Respostas pelos destinatários <sup>60</sup>	Respostas pelos representantes <sup>61</sup>
<b>Sexo</b>		
Masculino	9 (75%)	9 (75%)
Feminino	3 (25%)	3 (25%)
Total	12 (100%)	12 (100%)
<b>Idade</b>		
[16-20]	-	4
[21-30]	2	7
[31-40]	6	2
[41-50]	3	-
50 ou +	1	-
Total	12 (100%)	13 (100%)
<b>Tipo de Deficiência</b>		

<sup>59</sup> 2 destinatários selecionaram exclusivamente estas limitações.

<sup>60</sup> Responderam ao inquérito 12 destinatários.

<sup>61</sup> Responderam ao inquérito 13 pessoas que não o destinatário, 8 em sua representação sem a participação do mesmo e 5 registaram as respostas em conformidade com o destinatário.

Deficiência Intelectual	5 (41,7%)	12 (92,4%)
Deficiência Motora	7 (58,3%)	1 (7,7%)
Total	12 (100%)	13 (100%)
<b>Limitações ou alterações<sup>62</sup></b>		
Funções cognitivas	4 (33,3%)	12 (92,4%)
Funções motoras	1 (8,3%)	1 (7,7%)
Mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	2 (16,6%)	-
Funções motoras e mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	5 (41,5)	-
Total	12 (100)	13 (100)
<b>Grau de incapacidade diagnosticado pelo Atestado Médico Multiuso</b>		
Até 60%	4 (33,3)	3 (25)
Igual ou superior a 60%	8 (66,7)	9 (75)
Total	12 (100)	12 (100)
<b>Relação com o destinatário<sup>63</sup></b>		
Mãe/Pai <sup>64</sup>	-	8 (61,5)
Filho/a <sup>65</sup>	-	1 (7,7)
Assistente Pessoal	-	4 (30,8)
Total	-	13 (100)

Fonte: Autora.

Focando na análise que podemos extrair sobre as atividades desenvolvidas antes e após a entrada da assistência pessoal, importa estabelecer que as atividades são subdivididas em dois grupos: as atividades da vida doméstica e outras atividades que implicam, por exemplo, procura e frequência no emprego e atividades de cultura, lazer e desporto. Nas tabelas 2 e 3 apresentamos, respetivamente, o número de vezes que selecionaram a tarefa e a regularidade com que tinham apoio para a mesma antes da assistência pessoal e a regularidade com que têm apoio do assistente pessoal no momento em que responderam ao inquérito.

Analisando a tabela 2, a primeira constatação a fazer é que apenas uma atividade conseguiu superar a necessidade detetada antes da assistência pessoal, à tarefa “pensar sobre aquilo que sinto”, 7 destinatários passaram a ter apoio, superando os 5 que

<sup>62</sup> Segundo descrição sugerida no PIAP.

<sup>63</sup> Questão feita no seguimento do preenchimento do inquérito por alguém que não o destinatário.

<sup>64</sup> Incluindo sogro/a.

<sup>65</sup> Incluindo enteado/a, filho adotivo/filha adotiva ou genro/nora.



identificaram precisar de ajuda antes. Transversal a todas as pessoas, esta é, no entanto, uma necessidade muito requisitada pelos destinatários e pelos seus significativos, como poderemos observar na análise das entrevistas, uma vez que, por exemplo, na deficiência intelectual, gerir pensamentos e emoções pode ser moroso e notamos grandes desenvolvimentos neste aspeto. Note-se que nas atividades que consideramos essenciais, como as tarefas de higiene, a assistência pessoal apenas conseguiu responder de igual forma em lavar o rosto e as mãos, visto que 5 pessoas reportaram precisar de ajuda nessa tarefa anteriormente e reportam agora que essa tarefa foi colmatada. Todas as outras atividades de higiene, ainda que apresentem apoio significativo, por exemplo em 10 destinatários que selecionaram precisar de ajuda antes da AP a tomar banho, 6 viram esta necessidade satisfeita. As [restantes] atividades em que mais responderam necessitar de apoio foram fazer compras de alimentos, 11,4%, sair de casa (para visitas, consultas ou transporte de terceiros), 10,7%, e planejar atividades as atividades da semana, 7,4%. Apesar de não verem as suas necessidades totalmente satisfeitas, com o apoio do assistente pessoal, 12,1% dos destinatários conseguiram apoio nas compras, 14% dos destinatários passaram a ter apoio para ir visitar alguém e 9,3% planeiam a sua semana com o assistente pessoal. Atente-se que este apoio é desenvolvido com maior incidência, 43,5%, 4 ou 5 vezes por semana.

**Tabela 2 – Atividades de Vida Doméstica**

	Anterior à AP <sup>66</sup>	Posterior à AP <sup>67</sup>
	N (%)	N (%)
<b>Atividades de Vida Doméstica</b>		
Deitar-se e levantar-se da cama	6 (4%)	4 (3,7%)
Lavar o rosto e as mãos	5 (3,4%)	5 (4,7%)
Tomar banho ou duche, incluindo entrar e sair da banheira ou do duche	10 (6,7%)	6 (5,6%)
Vestir-se ou despir-se, incluindo calçar os sapatos e calçar as meias	9 (6%)	6 (5,6%)
Ir à casa de banho para usar a sanita	6 (4%)	4 (3,7%)
Aplicar cremes, fazer a barba, depilar e/ou tratar do cabelo	12 (8,1%)	5 (4,7%)

<sup>66</sup> Responderam a esta questão 25 participantes.

<sup>67</sup> Responderam a esta questão 25 participantes.

Comer, incluindo mastigar, engolir, levar os alimentos à boca ou cortar os alimentos	6 (4%)	5 (4,7%)
Tratar da medicação ou fazer curativos	12 (8,1%)	6 (5,6%)
Deslocar-se dentro de casa	3 (2%)	2 (1,9%)
Subir e descer escadas	6 (4%)	2 (1,9%)
Sair de casa, por exemplo, para ir visitar alguém conhecido ou ir ao médico ou ir levar/buscar terceiros (filhos)	16 (10,7%)	15 (14%)
Fazer as compras de alimentos, incluindo escolher o que quer comprar, levar as compras e depois arrumar as compras	17 (11,4%)	13 (12,1%)
Fazer a limpeza da casa e/ou tratar da roupa	10 (6,7%)	6 (5,6%)
Tratar da papelada e/ou pagar as contas	11 (7,4%)	9 (8,4%)
Planear as atividades da semana	11 (7,4%)	10 (9,3%)
Pensar sobre aquilo que sinto	5 (3,4%)	7 (6,5%)
Não precisava de ajuda/não quis ter apoio para nenhuma destas atividades	4 (2,7%)	2 (1,9%)
	<b>Ajuda para as atividades<sup>68</sup></b>	<b>Regularidade da AP<sup>69</sup></b>
<b>Regularidade das Atividades da Vida Doméstica</b>		
Sempre que precisava/preciso	9 (45%)	3 (12%)
Todos os dias da semana	9 (45%)	3 (12%)
4 a 5 vezes por semana	-	10 (43,4%)
2 a 3 vezes por semana	1 (5%)	4 (16%)
1 vez por semana	1 (5%)	3 (12%)

Fonte: Autora.

Por sua vez, como referimos, a tabela 3 apresenta outras atividades desenvolvidas na trajetória do destinatário, que potenciam o seu papel numa sociedade que urge a sua participação. Destacamos essencialmente duas atividades que, além de, anteriormente à AP necessitarem de mais apoio, são as atividades que registaram maior frequência de apoio: em atividades culturais, de lazer de desporto passaram a ser apoiados 17 destinatários e no exercício dos direitos e deveres de cidadania 21,5% dos destinatários conseguiram apoio. Isto prende-se com a grande necessidade de desenvolver atividades ao ar livre e outras que remetem para um aumento da qualidade de vida dos destinatários, estas são grandes preocupações destes e dos seus significativos que, como poderemos constatar na análise das entrevistas, revelam que se sentem muito sozinhos e excluídos das mais diversas tarefas comuns na sociedade,

<sup>68</sup> Responderam a esta questão 20 participantes.

<sup>69</sup> Responderam a esta questão 23 participantes.

pelo facto de não terem apoio para desenvolverem os seus gostos, direitos e deveres. É de salientar, até porque, veremos de seguida através de relatos dos destinatários, o acesso à assistência pessoal permitiu uma significativa frequência de formações profissionais e procura ativa de emprego, constituindo assim, cada uma, 10,8% das necessidades satisfeitas pelo apoio. Também aqui se constata que há uma maior regularidade no apoio 4 a 5 vezes por semana, com 10 destinatários de um total de 24 a usufruir deste horário.

**Tabela 3 – Outras atividades<sup>70</sup>**

	Anterior à AP	Posterior à AP
	N (%)	N (%)
<b>Outras atividades</b>		
Atividades no meu local de trabalho/ no local onde faço voluntariado	9 (14,5%)	9 (13,8%)
Frequência de formação profissional	5 (8,1%)	7 (10,8%)
Frequência de ensino superior e de investigação	3 (4,8%)	1 (1,5%)
Atividades culturais, de lazer e desporto	14 (22,6%)	17 (26,2%)
Procura ativa de emprego	9 (14,5%)	7 (10,8%)
Participação nas minhas redes de relações pessoais (fazer amigos, conversar com amigos, estar com outras pessoas)	8 (12,9%)	9 (13,8%)
Exercício dos meus direitos e deveres de cidadania	12 (19,4%)	14 (21,5%)
Não precisava de ajuda/Não quis ter apoio para nenhuma destas atividades	2 (3,2%)	1 (1,5%)
	<b>Ajuda para as atividades<sup>71</sup></b>	<b>Regularidade da AP<sup>72</sup></b>
<b>Regularidade das atividades</b>		
Sempre que precisava/preciso	11 (52,4%)	3 (12,5%)
Todos os dias da semana	7 (33,3%)	4 (16,7%)
4 a 5 vezes por semana	-	10 (41,7%)
2 a 3 vezes por semana	-	4 (16,7%)
1 vez por semana	3 (14,3%)	3 (12,5%)

Fonte: Autora.

<sup>70</sup> Responderam a esta questão 25 participantes.

<sup>71</sup> Responderam a esta questão 21 participantes.

<sup>72</sup> Responderam a esta questão 24 participantes.

Como último ponto a destacar da análise das duas tabelas supracitadas, nota-se que o apoio ainda não é suficiente. Num modelo satisfatório e digno, que respeite os direitos e necessidades das pessoas com deficiência, as regularidades do apoio acusadas em sempre que preciso ou todos os dias teriam valores mais elevados. O que se verifica é que se foi distribuindo o apoio pelos destinatários, uma vez que, como iremos constatar através de relatos de todos os *stakeholders*, esta é uma necessidade que ainda não está colmatada, seja porque não existem APs suficientes, seja porque é moroso conciliar todos os horários ou porque não é possível usufruir de apoio 24 horas, 7 dias por semana. Isto implica que os cuidadores informais, ainda que menos sobrecarregados, segundo relatos dos mesmos, continuam a ter que suprimir necessidades dos seus significativos, como se pode analisar pormenorizadamente no Anexo 12. Ainda sobre esta questão dos cuidadores informais, de realçar que se observa a feminização dos cuidados (Fontes, 2016), uma vez que na pergunta sobre quem prestava apoio nas atividades antes de ter AP, 14 participantes<sup>73</sup> afirmaram ser a mãe ou o pai a prestar esta ajuda, comprovando pelo facto de todos os significativos analisados no estudo de caso são do sexo feminino e uma parte significativa dos destinatários provém de famílias monoparentais<sup>74</sup>, geridas pela mãe.

Para terminar a análise descritiva aqui desenvolvida, a última questão dos inquéritos a ter em conta remete para as expectativas em relação ao apoio, que podemos observar detalhadamente na tabela 4. Desta forma, percebemos que as maiores expectativas residem, como seria de esperar face aos dados já aqui relatados, no desenvolvimento de atividades de cultura, lazer e desporto (que têm sido gradualmente satisfeitas como vimos), desenvolvimento de competências ao nível das deslocações, sendo esta atividade muito direcionada para os destinatários com deficiência intelectual (como constataremos nos pontos seguintes) e, com o mesmo nível de expectativa, as atividades que remetem para o desenvolvimento de redes de apoio e de competências ao nível da tomada de decisão, ligados ao exercício dos direitos e deveres. As expectativas colocadas nestas duas últimas situações demonstram

---

<sup>73</sup> Ver anexo 12.

<sup>74</sup> Ver caracterização sociodemográfica dos destinatários do CAVI no subcapítulo 1.2. O Projeto-CAVI, Capítulo II.

comportamentos relacionados com a autodeterminação característica do paradigma da vida independente, o que é relevante e poderá indicar algum conhecimento do mesmo.

**Tabela 4 – Expectativas em relação ao apoio**

<b>Expectativas em relação ao apoio<sup>75</sup></b>	<b>N (%)</b>
Ser independente nos cuidados pessoais	10 (8,1%)
Desenvolver competências ao nível das atividades domésticas	10 (8,1%)
Desenvolver competências ao nível das deslocações	14 (11,4%)
Desenvolver competências ao nível da mediação da comunicação	9 (7,3%)
Ter apoio para realizar a minha atividade profissional	8 (6,5%)
Ter apoio para frequentar formações profissionais	6 (4,9%)
Desenvolver atividades de cultura, lazer e desporto	16 (13%)
Ter apoio na procura de emprego	9 (7,3%)
Desenvolver novas amizades e desenvolver as minhas relações	12 (9,8%)
Desenvolver competências de participação e cidadania	10 (8,1%)
Desenvolver competências ao nível da tomada de decisão	12 (9,8%)
Ser capaz de explicar o que sinto	a. (5,7%)

Fonte: Autora.

### **3.2.2. Entrevistas**

De forma a auscultar cuidadosamente as necessidades e expectativas dos *stakeholders*, para melhor desenharmos a Teoria da Mudança do projeto, optamos por realizar entrevistas e estudos de caso. Este subcapítulo remete para as entrevistas conduzidas à equipa técnica e aos assistentes pessoais do CAVI da APPACDM do Porto e como são constituídas estas equipas de trabalho.

Primeiramente importa refletir, ainda que concisa e sucintamente a importância de utilizar um método de investigação como as entrevistas. Estas implicam um “processo preliminar que se revela indispensável quando o investigador se encontra perante uma situação a «desbravar»” (Lessard-Hébert et. al., 1990, p. 161). Enquadradas na metodologia qualitativa, que permite “investigar os fenómenos em toda a sua complexidade” (Bogdan e Biklen, 1994, p.16) e compreender o significado que os entrevistados conferem às suas vivências, as entrevistas apresentam pormenores

---

<sup>75</sup> Responderam a esta questão 25 participantes.

descritivos das trajetórias dos indivíduos (Quivy & Campenhoudt, 2005). Neste método o investigador dispõe de um guião com perguntas direcionadas, porém não o segue rigidamente, o primado é dado ao “sentido que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêem confrontados: os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, as leituras que fazem das próprias experiências” (Ibidem, p.193). O trabalho desenvolvido aqui envolve ainda uma análise de conteúdo subjacente a estas entrevistas, uma vez que esta técnica “oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade” (Ibidem, p.226). Por estas fundamentações teóricas é que optamos por realizar entrevistas, de modo a conhecer como os entrevistados experienciam e sentem o MAVI e fundamentar o nosso diagnóstico do projeto, no próximo capítulo.

Note-se que as entrevistas foram desenvolvidas já em contexto pandémico, após o término do estágio, tendo sido realizadas *online*, via plataforma *zoom*. Para princípios e esclarecimentos éticos, foram enviados via email, consentimentos informados a todos os membros da equipa e assistentes pessoais, onde se pedia a colaboração numa entrevista individual, voluntária, anónima, confidencial, gravada, sendo que os dados recolhidos servem apenas para fins académicos e que serão destruídos findada a investigação. Nos próximos subcapítulos apresentamos breves descrições sociodemográficas da equipa do CAVI e dos assistentes pessoais, a análise concreta e aprofundada das entrevistas encontra-se no capítulo IV onde desenvolvemos o plano de avaliação do projeto.

### **3.2.2.1. Equipa CAVI**

A equipa técnica do Centro de Apoio à Vida Independente da APPACDM do Porto é constituída por 3 membros, sendo dois do sexo feminino e um do sexo masculino. As áreas de formação são Psicologia, Serviço Social e Economia e Gestão de Recursos Humanos. Na constituição desta equipa importa ressaltar um aspeto importante desenhado no projeto e que foi tido em conta aquando da sua formação. No ponto 4 do 24º Artigo do Decreto-Lei 129/2017 de 9 de outubro institui-se que “A constituição da equipa do CAVI deve, preferencialmente, privilegiar a integração de pessoas com

deficiência”. Esta equipa é formada por dois membros com diversidade funcional, cumprindo o requisito supracitado. Salienta-se este aspeto pois um destes membros afirma ter conhecimento que em outros CAVI não se tem em atenção este aspeto, o que é contraproducente em relação ao paradigma da vida independente e, conseqüentemente, ao trabalho desenvolvido por esses mesmos CAVI.

### **3.2.2.2. Assistentes Pessoais**

No que diz respeito aos assistentes pessoais, dado o contexto pandémico vivido na altura da recolha de dados e com receio de não conseguirmos realizar entrevistas com os destinatários e significativos por forma a garantir uma robusta panóplia de dados, consideramos pertinente entrevistar todos os colaboradores que estavam no ativo, no caso, 19 assistentes pessoais. Como referido, enviamos email com o pedido de colaboração e respetivo consentimento para uma entrevista individual, online, voluntária, anónima e gravada, sendo que os dados recolhidos, mais uma vez, têm apenas o propósito académico e serão destruídos terminada esta investigação.

Deste modo, a nossa amostra é constituída por 16 assistentes pessoais, 15 dos quais foi possível realizar entrevista, tendo 1 assistente pessoal preferido enviar as suas respostas de forma registada. Consideramos válidas as respostas, uma vez que iam ao encontro do que se esperava na entrevista e, por isso, contabilizamos na nossa amostra. Assim, a nossa dimensão da amostra é de 16 assistentes pessoais, dos quais 4 são do sexo masculino e 12 são do sexo feminino. Mais uma vez, constamos a já muito teorizada feminização dos cuidados e da predisposição da mulher para assumir empregos que envolvem o cuidado com os outros (Fontes, 2016). Este grupo, como aliás a grande maioria que testemunhamos ao longo da fase de acompanhamento do projeto, é maioritariamente jovem, sendo que 8 assistentes têm idades compreendidas entre os 24 e os 30 anos. Como já referimos anteriormente, o CAVI da APPACDM do Porto dá preferência a quem possui formação no ensino superior, logo todos os assistentes pessoais possuem graus académicos, como podemos constatar no anexo 11, com exceção de um assistente que possui o 12º ano, mas considerando a significativa experiência com a deficiência, foi admitido. Importa refletir sobre estes dados relativos à idade e à formação. Sendo um grupo maioritariamente jovem e praticamente recém-

formado, especialmente ligado a áreas sociais ou já com experiência anterior com a diversidade funcional de relevo, há uma maior tendência em aderir a projetos novos, ainda que, por vezes, com condições de trabalho que não são as mais satisfatórias, como relatam os próprios e veremos na análise.

Para terminar esta breve análise, destacar que 14 destes assistentes fizeram a formação de assistente pessoal na APPACDM do Porto, sendo que os dois restantes fizeram com outros CAVI. Estas alterações são de relevo e notórias na avaliação feita à formação inicial, uma vez que, por exemplo, sendo o CAVI da APPACDM do Porto direcionado para a deficiência intelectual, a sua formação incidiu sobre esta diversidade funcional, enquanto que, como iremos constatar, com os outros assistentes a formação não se desenrolou da mesma forma.

### **3.2.3. Estudos de Caso**

Neste subcapítulo abordamos o método de estudos de caso, sustentamos a escolha pelo mesmo para integrar esta investigação e, nos pontos seguintes, apresentamos os estudos de caso que desenvolvemos. Deste modo, como já mencionamos, um dos objetivos desta investigação é analisar em profundidade o impacto do projeto-piloto MAVI. Ora, um estudo de caso deve ser aplicado quando se pretende responder a objetivos como este, isto é, compreender, mais uma vez, em profundidade, os indivíduos, as suas especificidades, problemas particulares ou situações únicas (Patton, 1990). Os estudos de caso, ainda que com especificidades, focam em contextos da vida real (Yin, 2018) e trazem consideráveis vantagens, nomeadamente,

“it enables the researcher to gain an holistic view of a certain phenomenon or series of events and can provide a round picture since many sources of evidence were used” (Noor, 2008, p.1603).

Assim, importa, ainda, mencionar duas características que são imprescindíveis num investigador que assuma este tipo de métodos de investigação qualitativa: empatia e flexibilidade. Empatia remete não só para um envolvimento ativo do investigador, como para uma postura honesta em relação às finalidades da investigação, obrigando-



o a explicar todo o processo inerente à pesquisa (Patton, 1990). Por exemplo, os casos de estudo aqui apresentados são sustentados com dados recolhidos em entrevistas, logo, aquando a realização destas, tivemos especial cuidado em sublinhar aos destinatários e aos seus significativos para não responder a qualquer pergunta que não se sentissem confortáveis para, em alertar para o tipo de questões que seriam colocadas e em informar que todas as informações partilhadas são confidenciais e anónimas e, apesar de gravadas, serão destruídas no final desta investigação. Quanto à flexibilidade, esta característica está subjacente a uma postura de total abertura da parte do investigador para ajustar a sua pesquisa a situações que se desencadeiam durante a recolha de dados (Ibidem, 1990). Também aqui sentimos esta necessidade, daí a incluirmos nesta nota teórica. Segundo Fernando Fontes, as entrevistas representam uma “técnica de recolha de dados [que] restitui às pessoas com deficiência o poder sobre as suas palavras e a possibilidade de eliminar ou alterar as suas declarações iniciais” (Martins *et al.*, 2012, p. 51-52), logo, quando começamos a entrevistar destinatários, particularmente destinatários com diversidade funcional intelectual, procuramos sempre, mais do que trabalhar para a pesquisa, perceber as reais expectativas e motivações dos entrevistados em integrar num projeto como o que analisamos, principalmente quando são os destinatários que têm saído mais prejudicados com a ausência de políticas sociais que façam cumprir os seus direitos.

Por último, referir como constituímos os estudos de caso. Primeiramente realçar que era objetivo inicial entrevistar todos os destinatários, tantos quantos quisessem colaborar neste estudo, pois são estes os protagonistas deste modelo. Porém, face à crise pandémica gerada pela COVID-19 e as medidas de segurança e proteção que tivemos que adotar, decidimos selecionar casos que fossem representativos da totalidade de destinatários que estavam inscritos no projeto na altura da recolha, daí optarmos também pelos estudos de caso, uma vez que

“can be useful in capturing the emergent and immanent properties of life in organizations and the ebb and flow of organizational activity, especially where it is changing very fast (...) also allow generalizations as that result of findings using multiple cases can lead to some form of replication” (Noor, 2008, p.1603).

Deste modo, feita a análise de processos dos destinatários e a sua caracterização sociodemográfica<sup>76</sup>, escolhemos como critérios para deduzir a nossa amostra os seguintes: idade, género, tipo de deficiência, grau de incapacidade, composição do agregado familiar e disponibilidade do significativo (pessoa que prestava maior apoio antes da assistência pessoal) em participar no estudo de caso. Portando, de 30 destinatários com PIAP ativo, reduzimos a nossa amostra a 6 destinatários e, conseqüentemente, a 6 significativos. Entramos em contacto com estes, via *email*, a solicitar a colaboração na presente investigação. Sublinhar que as entrevistas foram realizadas entre agosto e setembro de 2020, numa fase em que a pandemia da COVID-19 estava, em termos de saúde pública, controlada. Assim, mediante a tomada de todas as regras de segurança e proteção direcionadas pela DGS, sugerimos a realização destas entrevistas no contexto domiciliário. Sendo que desta escolha advém também o facto de estas entrevistas possuírem um carácter muito pessoal e íntimo da vida e trajetória dos participantes, logo consideramos que a realização das mesmas deveria ser no conforto do lar dos participantes, ressaltando também os princípios do paradigma da VI.

Dada a grande adesão ao nosso pedido de colaboração, conseguimos realizar as entrevistas aos destinatários e significativos selecionados, sem necessitar de gerar nova amostra, o que revela interesse dos mesmos em dar conta das suas necessidades e motivações face ao projeto, o que, naturalmente, agradecemos. Apresentamos de seguida uma genérica descrição dos casos e, mais tarde, no Capítulo IV analisaremos em detalhe as entrevistas conduzidas com estes participantes, constituindo dados para o diagnóstico do projeto e para a (desejada e planeada) Teoria da Mudança.

### **3.2.3.1. Destinatários**

No decorrer do trabalho descrito anteriormente, eis que este subcapítulo tem como intuito dar a conhecer a nossa amostra de estudos de caso. Como referimos, obtivemos esta amostra pelos critérios idade, sexo, tipo de deficiência, grau de incapacidade diagnosticado pelo Atestado Médico Multiuso e pela constituição do

---

<sup>76</sup> Ver Ponto 2.1.2. O Projeto CAVI.

agregado familiar. A análise do teor extraído das entrevistas constará, de forma pormenorizada no capítulo IV, especificamente no subcapítulo Plano de Avaliação de Impactos.

Note-se que, esta experiência de estágio permitiu ganhar conhecimentos e perceber que realmente o investigador tem que se adaptar a todo o contexto e, neste caso, adotar uma postura empática. Isto é, entrevistar pessoas com diversidade funcional intelectual foi, para a autora, um desafio que exigiu preparação, de modo a colocar sempre o entrevistado na posição mais confortável possível, afinal, é o nosso elemento-chave. Por exemplo, cuidado em ajustar a profundidade da questão, perceber se a questão deixava o entrevistado desconfortável e, se sim, avançar, desenvolver ferramentas de referências concretas, sendo que estas servem para “make interviews more accessible for less articulate respondents, as they can provide prompts and words” (Hollomotz, 2018, p.158).

Posto isto, consideramos pertinente apresentar a tabela 5, espécie de cartão de identificação dos destinatários entrevistados, onde reunimos estas características. Por razões implícitas de confidencialidade e anonimato, optamos por designar os destinatários como Dest. seguidos de um número atribuído.

**Tabela 5 – Caracterização sociodemográfica dos destinatários**

<b>Dest.ID</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Diversidade Funcional</b>	<b>Grau de Incapacidade</b>	<b>Agregado familiar</b>
<b>Dest.1</b>	22	Feminino	Motora	85%	Família monoparental
<b>Dest.2</b>	23	Masculino	Intelectual	60%	Família nuclear
<b>Dest.3</b>	22	Masculino	Intelectual	60%	Família nuclear
<b>Dest.4</b>	54	Feminino	Motora	83%	Família monoparental
<b>Dest.5</b>	30	Feminino	Intelectual	60%	Família nuclear
<b>Dest.6</b>	30	Masculino	Motora	70%	Família informal

Fonte: Autora.

Como podemos constatar na tabela supracitada, a nossa amostra revela ser de facto representativa do CAVI em análise, uma vez que os 6 destinatários se distribuem igualmente em termos de sexo, tipos de diversidade funcional e graus de incapacidade.

Sendo a totalidade dos destinatários um grupo maioritariamente jovem<sup>77</sup>, também aqui há uma maior incidência dessas idades, no entanto, consideramos relevante ter um caso de pelo menos um destinatário com maior idade para, além de representativo, tentar perceber se existem diferenças subjacentes. De seguida apresentamos apenas uma breve descrição da trajetória de vida de cada um destes destinatários, sendo posteriormente pormenorizada no capítulo IV.

A Dest.1 provém de uma família monoparental, vivendo com a avó e uma amiga muito próxima que presta apoio a ambas. Cresceu no seio de uma família onde o amor e o cuidado com o próximo sempre falaram mais alto: *“souberam dar-me os mecanismos e depois dizer agora és tu, vai, força! (...) deram-me amor, ferramentas e alicerces e eu cresci”* (Dest.1). Na altura da entrevista, a entrevistada estava a frequentar o curso de Ciências da Comunicação, o *“curso dos meus sonhos”* como a própria manifesta. Destacamos a trajetória escolar, onde a entrevistada faz uma reflexão sobre a discriminação que se vive em contexto escolar:

*“as crianças não estão educadas para a diferença (...) na infância não criei grandes laços (...) as pessoas estavam comigo quando não tinham nada para fazer (...) que ninguém diga que há uma escola inclusiva porque não há”* (Dest.1).

Demonstra grande conhecimento do paradigma da Vida Independente, fruto da força que detém para a luta e reivindicação dos seus direitos, considerando-se *“uma pessoa com diversidade funcional que foge dos padrões, disruptiva”* (Dest.1).

O Dest.2 revela que é um atleta medalhado, modelo e frequenta um curso de restauração, estando, à data da entrevista, a realizar um estágio num restaurante do Porto, sendo o responsável pela limpeza da loiça, o que referiu com satisfação. Quando questionado sobre memórias de infância, refere que tem *“boas recordações de infância e de amizade”*. Sobre o seu percurso escolar, refere que sempre teve boas notas e terminou o 9º ano de escolaridade, está a tirar o referido curso de restauração para ter equivalência ao 12ºano. O seu agregado familiar é característico de uma família nuclear.

---

<sup>77</sup> Ver Ponto 2.1.2 O Projeto CAVI.

O Dest.3 é proveniente de uma família nuclear, sendo filho único. Na altura da escola relata que *“tinha só alguns amigos, mas dava-me bem com toda a gente. Andei até ao 9º ano e gostei muito da escola”*. Apresenta um percurso significativo ao nível curricular, uma vez que, à data da entrevista, conta com dois estágios concluídos. Conta-nos que é filho único e tem uma boa relação com os pais, *“o amor de mãe é aquele amor que (esboça um sorriso), não é?”*.

*“A minha vida foi criar os filhos, trabalhar, ter uma vida independente completamente”* é assim que começa a entrevista com a Dest.4, matriarca de uma família com quatro filhos. Relata-nos uma trajetória de vida *“perfeitamente normal, eu era autónoma, conduzia, fazia tudo, era extremamente dinâmica (...) nunca dependia de ninguém e agora dependo de toda a gente”*.

Sobre a sua vida quotidiana, a Dest.3 realça que tem uma profissão: *“já trabalho, sou auxiliar numa cantina, vejo o que falta nas mesas, o que é preciso, o que não é preciso e gosto muito”*. Conta-nos ainda que estudou até ao 9º ano e tem dois irmãos.

O Dest.6 é o último entrevistado nesta análise. Começa por relatar o processo recente de diagnóstico da diversidade funcional, ocorrido imediatamente antes do início de uma vida em conjunto com a companheira, namorada de tempos de faculdade, e as implicações subjacentes. Começou a sentir que iria precisar de maior apoio e a companheira não podia corresponder porque *“trabalhava a tempo inteiro. Na altura estava a fazer um curso a tempo inteiro, mas com o passar dos meses e com a progressão, comecei a perceber que ia precisar de auxílio para atividades básicas”*. Tomou conhecimento do projeto e *“achei por bem candidatar-me”*.

### **3.2.3.2. Significativos dos Destinatários**

No processo de dimensionar a nossa amostra para os estudos de caso, além das características inerentes e já referidas, para considerar o destinatário válido para amostra, verificamos se o significativo, isto é, a pessoa que prestava apoio anteriormente à entrada no projeto, estaria disponível para participar na presente investigação. Na mesma lógica apresentada para os destinatários, também aqui iremos fazer uma breve descrição das características sociodemográficas dos significativos,

aprofundando, mais tarde neste relatório, o teor das entrevistas. Também aqui, os participantes assumirão a designação Sig.

Em primeiro lugar, constatar que todas as entrevistadas são do sexo feminino, o que comprova a, já documentada neste relatório, feminização dos cuidados (Fontes, 2016). De realçar ainda que das 6 entrevistadas, 3 são mães dos destinatários, ou seja, como já tínhamos visto na análise dos inquéritos online, nomeadamente, na representação do destinatário, também aqui percebemos como o papel de cuidador é, maioritariamente, atribuído à mãe (Pinto, 2011).

A primeira entrevistada apresenta um sentido muito crítico e uma formação global em psicologia evolutiva e pedagogia, relata-nos uma trajetória de vida dedicada ao cuidado dos outros, *“há 44 anos que assumi tarefas, em substituição de uma irmã minha (...), não queria vir para a cidade, mas por uma situação de amizade, em apoiar a família, fui ficando, fui ficando e é de facto uma relação muito intrínseca familiar”*. Conta-nos que estudava em horário pós-laboral, assumia papéis sindicais e catequéticos, *“já estava com estes compromissos todos quando surgir esta melga [esboça um sorriso carinhoso] (...) onde eu fosse, ela ia. Estou com ela desde o primeiro ano de vida, agora tem 22 anos!”*. Desta relação entre a entrevistada e a destinatária retiramos dois aspetos essenciais: a despoleta do sentido crítico e o envolvimento ativo na sociedade da Dest.1, uma vez que a Sig.1 relata que *“não sei se foi influência minha, mas é evidente que tem muita forma de ser, e ela está convencida e diz “foste tu que me ensinaste a ser assim”*”. Isto mostra-nos que, quando os cuidadores já têm um background de conhecimento, ainda que nem sempre consciente, de dinâmicas subjacentes ao paradigma da vida independente, a transmissão desses conhecimentos para os destinatários concretizasse numa maior vontade e sentimento de pertença na comunidade; e a sobrecarga sentida por aqueles que cuidam, assumindo papéis que deveriam ser suportados por outros intervenientes, *“estes últimos anos têm sido muito cansativos (...) sobretudo depois da [perda da] mãe, comecei a ficar aqui porque é muito difícil encontrar alguém que assuma estas situações”*.

Esta argumentação também foi muito visível na entrevista à Sig.2. Uma mãe de dois filhos, com formação em Psicologia da Educação e com grande envolvimento na

comunidade e na luta pela inclusão das pessoas com deficiência, no caso do Dest.2, deficiência intelectual:

*“as dificuldades ainda são as mentalidades (...) existem pessoas que não acreditam, olham para ele e vêem um rótulo, acabou, não vale a pena existir. Acho que isto tem melhorado, tem, tenho que dizer a verdade, mas isto é muito à custa da luta dos pais, tanto que pertença a uma associação onde o nosso trabalho é dar a apoio a famílias, dar ações de sensibilização, procura de emprego, tentamos de alguma forma ajudar! É à custa de muitos pais que se tem feito intervenção, que conseguimos alterar leis e um maior apoio à vida independente” (Sig.2)*

Esta percepção e consciência do paradigma da vida independente por parte desta mãe, e restante núcleo, também foi notada pela equipa técnica que, na avaliação de necessidades e expectativas do destinatário frisou uma “família unida, com pais concordante e conscientes das necessidades e potencialidades do destinatário, constituindo um contexto sociofamiliar favorável ao paradigma da VI”. Referir que tivemos acesso a esta informação através da leitura e análise dos processos dos destinatários.

A entrevistada Sig.3, mãe do Dest.3, com formação em contabilidade, conta-nos que teve a preocupação de trabalhar mais a partir de casa com o decorrer da pandemia da COVID-19, de forma a passar mais tempo com o filho, que descreve como *“acessível com todos, desde o tempo de escola, onde nunca teve problemas com os miúdos porque também não interagia muito da mesma forma”*. Salieta a persistência, em tenra idade, do filho em continuar na escola, ainda que nem sempre com a inclusão desejável. O cenário mudou com a *“passagem da adolescência, isso mexeu muito com o sistema dele, como com todos mexe, mas como ele não entendia muito o que se passava com ele, mexeu muito”*. Esta familiar revela grande preocupação com a rede de suporte do destinatário, daí ter ingressado no projeto, *“o que eu sinto e torna-me mais, pronto, assim mais coisa, é ele nunca ter tido amigos, ninguém que se interessava por ele e acho que ele sente falta disso”*.

Por sua vez, a entrevistada Sig.4, ao contrário das entrevistadas apresentadas até ao momento, é filha da destinatária. Trabalha como administrativa, vive com o

marido e dois filhos. Não vive com a mãe. Neste caso, a prestação de cuidados é dividida, essencialmente, entre 3 filhos da Dest.4:

*“da parte da manhã temos cá alguém pago por nós porque a minha mãe não pode estar sozinha nunca, está numa fase avançada em que está extremamente dependente. Depois tem a AP da parte da tarde. Neste momento sentimos necessidade de colocar alguém no horário noturno. O meu irmão que mora cá, estuda. Portanto levantar-se 5, 6, 7 vezes por noite, vai ingressar no mercado de trabalho e é impensável, é humanamente impossível ter que passar a noite acordado e ir trabalhar no dia seguinte”*  
(Sig.4)

Nesta entrevista contamos ainda com um breve testemunho de um dos filhos da destinatária que também participa na dinâmica familiar, ainda que apenas ao fim de semana, uma vez que se encontra a estudar fora da área de residência. Consideramos importante incluir o seu testemunho:

*“alguém que consiga suprir as suas necessidades e foi o que aconteceu aqui com a AP. Permite a mim e aos meus irmãos termos uma vida e sabermos que ela consegue suprimir as necessidades da minha mãe. O apoio nunca é suficiente, só cobre uma parte do dia, depois há a parte da noite.... É cansativo, ajuda, mas não cobre as necessidades todas. Tenho receio de não conseguirmos satisfazer todas as necessidades da minha mãe que permita uma vida digna”.*

Ainda que nem sempre presente, o filho demonstra conhecimento do paradigma da VI e sente, como a generalidade dos significativos entrevistados, como poderemos analisar posteriormente, grande preocupação com a satisfação das necessidades da destinatária. Neste caso presenciamos uma forte reestruturação familiar em função das necessidades emergentes da condição da mãe, constituindo um suporte emocional muito forte.

A Sig.5 é recém-reformada da área do Serviço Social, onde relata uma vasta experiência. É casada, tem 3 filhos, dos quais a Dest.5 é a mais nova. Recorda que quando foi confrontada com a condição da filha, aos 35/36 anos, inicialmente,

*“não foi fácil de aceitar, embora também tive logo consciência porque no meio do acaso, não tinha tido uma ligação direta, mas achava que tinha sorte dentro daquilo que era,*



*das potencialidades que podia ter, falaram muito da estimulação precoce e eu preocupei-me com isso”.*

A última entrevistada tem uma relação de companheirismo com o Dest.6. Tinha vindo para o Porto fazer o mestrado, dado que é formada em análises clínicas, quando conheceu o companheiro. Após o início da relação, e porque também tinha esse desejo, aproveitei esta oportunidade e começou a viver, primeiro, sozinha e, atualmente, com o namorado. Refere que é *“filha única, tenho relação próxima com os meus pais e avó, o meu núcleo duro é esse”*. Este caso é particularmente interessante para perceber como um diagnóstico dita um projeto de vida de um casal jovem. Como vamos analisar numa fase posterior deste relatório, o facto deste casal não ter tido acesso à assistência pessoal desde início, devido aos acontecimentos decorrentes da diversidade funcional do destinatário, levou à suspensão determinados planos de vida, para se ajustarem às condicionantes emergentes do diagnóstico.

No processo de dimensionar a nossa amostra para os estudos de caso, além das características inerentes e já referidas, para considerar o destinatário válido para amostra, verificamos se o significativo, isto é, a pessoa que prestava apoio anteriormente à entrada no projeto, estaria disponível para participar na presente investigação. Na mesma lógica apresentada para os destinatários, também aqui iremos fazer uma breve descrição das características sociodemográficas dos significativos, aprofundando, mais tarde neste relatório, o teor das entrevistas. Também aqui, os participantes assumirão a designação Sig.

Em primeiro lugar, constatar que todas as entrevistadas são do sexo feminino, o que comprova a, já documentada neste relatório, feminização dos cuidados (Fontes, 2016). De realçar ainda que das 6 entrevistadas, 3 são mães dos destinatários, ou seja, como já tínhamos visto na análise dos inquéritos online, nomeadamente, na representação do destinatário, também aqui percebemos como o papel de cuidador é, maioritariamente, atribuído à mãe (Pinto, 2011).

A primeira entrevistada apresenta um sentido muito crítico e uma formação global em psicologia evolutiva e pedagogia, relata-nos uma trajetória de vida dedicada ao cuidado dos outros, *“há 44 anos que assumi tarefas, em substituição de uma irmã minha (...), não queria vir para a cidade, mas por uma situação de amizade, em apoiar a*

*família, fui ficando, fui ficando e é de facto uma relação muito intrínseca familiar”.* Conta-nos que estudava em horário pós-laboral, assumia papéis sindicais e catequéticos, *“já estava com estes compromissos todos quando surgir esta melga [esboça um sorriso carinhoso] (...) onde eu fosse, ela ia. Estou com ela desde o primeiro ano de vida, agora tem 22 anos!”.* Desta relação entre a entrevistada e a destinatária retiramos dois aspetos essenciais: a despoleta do sentido crítico e o envolvimento ativo na sociedade da Dest.1, uma vez que a Sig.1 relata que *“não sei se foi influência minha, mas é evidente que tem muita forma de ser, e ela está convencida e diz “foste tu que me ensinaste a ser assim””.* Isto mostra-nos que, quando os cuidadores já têm um background de conhecimento, ainda que nem sempre consciente, de dinâmicas subjacentes ao paradigma da vida independente, a transmissão desses conhecimentos para os destinatários concretizasse numa maior vontade e sentimento de pertença na comunidade; e a sobrecarga sentida por aqueles que cuidam, assumindo papéis que deveriam ser suportados por outros intervenientes, *“estes últimos anos têm sido muito cansativos (...) sobretudo depois da [perda da] mãe, comecei a ficar aqui porque é muito difícil encontrar alguém que assuma estas situações”.*

Esta argumentação também foi muito visível na entrevista à Sig.2. Uma mãe de dois filhos, com formação em Psicologia da Educação e com grande envolvimento na comunidade e na luta pela inclusão das pessoas com deficiência, no caso do Dest.2, deficiência intelectual:

*“as dificuldades ainda são as mentalidades (...) existem pessoas que não acreditam, olham para ele e vêem um rótulo, acabou, não vale a pena existir. Acho que isto tem melhorado, tem, tenho que dizer a verdade, mas isto é muito à custa da luta dos pais, tanto que pertença a uma associação onde o nosso trabalho é dar a apoio a famílias, dar ações de sensibilização, procura de emprego, tentamos de alguma forma ajudar! É à custa de muitos pais que se tem feito intervenção, que conseguimos alterar leis e um maior apoio à vida independente” (Sig.2)*

Esta perceção e consciência do paradigma da vida independente por parte desta mãe, e restante núcleo, também foi notada pela equipa técnica que, na avaliação de necessidades e expectativas do destinatário frisou uma “família unida, com pais concordante e conscientes das necessidades e potencialidades do destinatário,

constituindo um contexto sociofamiliar favorável ao paradigma da VI”. Referir que tivemos acesso a esta informação através da leitura e análise dos processos dos destinatários.

A entrevistada Sig.3, mãe do Dest.3, com formação em contabilidade, conta-nos que teve a preocupação de trabalhar mais a partir de casa com o decorrer da pandemia da COVID-19, de forma a passar mais tempo com o filho, que descreve como *“acessível com todos, desde o tempo de escola, onde nunca teve problemas com os miúdos porque também não interagiu muito da mesma forma”*. Salaria a persistência, em tenra idade, do filho em continuar na escola, ainda que nem sempre com a inclusão desejável. O cenário mudou com a *“passagem da adolescência, isso mexeu muito com o sistema dele, como com todos mexe, mas como ele não entendia muito o que se passava com ele, mexeu muito”*. Esta familiar revela grande preocupação com a rede de suporte do destinatário, daí ter ingressado no projeto, *“o que eu sinto e torna-me mais, pronto, assim mais coisa, é ele nunca ter tido amigos, ninguém que se interessava por ele e acho que ele sente falta disso”*.

Por sua vez, a entrevistada Sig.4, ao contrário das entrevistadas apresentadas até ao momento, é filha da destinatária. Trabalha como administrativa, vive com o marido e dois filhos. Não vive com a mãe. Neste caso, a prestação de cuidados é dividida, essencialmente, entre 3 filhos da Dest.4:

*“da parte da manhã temos cá alguém pago por nós porque a minha mãe não pode estar sozinha nunca, está numa fase avançada em que está extremamente dependente. Depois tem a AP da parte da tarde. Neste momento sentimos necessidade de colocar alguém no horário noturno. O meu irmão que mora cá, estuda. Portanto levantar-se 5, 6, 7 vezes por noite, vai ingressar no mercado de trabalho e é impensável, é humanamente impossível ter que passar a noite acordado e ir trabalhar no dia seguinte”*  
(Sig.4)

Nesta entrevista contamos ainda com um breve testemunho de um dos filhos da destinatária que também participa na dinâmica familiar, ainda que apenas ao fim de semana, uma vez que se encontra a estudar fora da área de residência. Consideramos importante incluir o seu testemunho:

*“alguém que consiga suprir as suas necessidades e foi o que aconteceu aqui com a AP. Permite a mim e aos meus irmãos termos uma vida e sabermos que ela consegue suprir as necessidades da minha mãe. O apoio nunca é suficiente, só cobre uma parte do dia, depois há a parte da noite.... É cansativo, ajuda, mas não cobre as necessidades todas. Tenho receio de não conseguirmos satisfazer todas as necessidades da minha mãe que permita uma vida digna”.*

Ainda que nem sempre presente, o filho demonstra conhecimento do paradigma da VI e sente, como a generalidade dos significativos entrevistados, como poderemos analisar posteriormente, grande preocupação com a satisfação das necessidades da destinatária. Neste caso presenciamos uma forte reestruturação familiar em função das necessidades emergentes da condição da mãe, constituindo um suporte emocional muito forte.

A Sig.5 é recém-reformada da área do Serviço Social, onde relata uma vasta experiência. É casada, tem 3 filhos, dos quais a Dest.5 é a mais nova. Recorda que quando foi confrontada com a condição da filha, aos 35/36 anos, inicialmente,

*“não foi fácil de aceitar, embora também tive logo consciência porque no meio do acaso, não tinha tido uma ligação direta, mas achava que tinha sorte dentro daquilo que era, das potencialidades que podia ter, falaram muito da estimulação precoce e eu preocupei-me com isso”.*

A última entrevistada tem uma relação de companheirismo com o Dest.6. Tinha vindo para o Porto fazer o mestrado, dado que é formada em análises clínicas, quando conheceu o companheiro. Após o início da relação, e porque também tinha esse desejo, aproveitei esta oportunidade e começou a viver, primeiro, sozinha e, atualmente, com o namorado. Refere que é *“filha única, tenho relação próxima com os meus pais e avó, o meu núcleo duro é esse”*. Este caso é particularmente interessante para perceber como um diagnóstico dita um projeto de vida de um casal jovem. Como vamos analisar numa fase posterior deste relatório, o facto deste casal não ter tido acesso à assistência pessoal desde início, devido aos acontecimentos decorrentes da diversidade funcional do destinatário, levou à suspensão determinados planos de vida, para se ajustarem às condicionantes emergentes do diagnóstico.

## 4. Capítulo IV – Mapeamento Inicial do Modelo de Avaliação de Impacto do CAVI da APPACDM do Porto

Como referido anteriormente, este capítulo tem como intuito a construção da *baseline* do Modelo de Apoio à Vida Independente do CAVI da APPACDM do Porto, recorrendo à metodologia *Social Return On Investment*. Porém, iremos apenas focar nas duas primeiras etapas da metodologia, que remetem para o estabelecimento do alcance e identificação dos *stakeholders* e para o mapeamento dos resultados.

### 4.1. Alcance da Avaliação

No que diz respeito ao *scope* de avaliação do Modelo de Apoio à Vida Independente do CAVI da APPACDM do Porto, enquadrado na primeira etapa da metodologia SROI, estabelecem-se os seguintes critérios:

- Propósito da análise – desenvolver a fase de diagnóstico do Modelo de Apoio à Vida Independente desenvolvido pelo Centro de Apoio à Vida Independente da APPACDM Porto, constituindo uma *baseline* que servirá para medir o impacto social gerado pelo modelo.
- Audiência – esta análise decorre de um processo de monitorização externa requerido pela equipa técnica do CAVI, logo esta é a principal audiência. Os destinatários, assistentes pessoais e significativos de destinatários também poderão constituir a audiência, uma vez que são fundamentais para o projeto. Porém, sendo este um relatório de estágio, poderá também ser útil para outros parceiros envolvidos no projeto e para responsáveis políticos, uma vez que aborda um modelo urgente e imperativo na nossa sociedade.
- Contexto – o MAVI tem como principal objetivo disponibilizar assistência pessoal, um serviço que apoia as pessoas com deficiência e concretiza a sua independência e autonomia, serviço este que é monitorizado através dos CAVI.
- Recursos – recursos humanos, nomeadamente, equipa técnica e assistentes pessoais, recursos materiais e recursos financeiros (financiados pelo POISE e Portugal 2020).

- Quem levará a cabo o trabalho – esta análise externa é conduzida pela aluna do Mestrado em Sociologia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto e orientada pela Professora Doutora Alexandra Lopes.
- Alcance das atividades que serão alvo de análise – atividades desenvolvidas em contexto de estágio e atividades de recolha de dados que permitam diagnosticar necessidades, motivações e expectativas dos *stakeholders* em relação ao projeto, nomeadamente, inquéritos, entrevistas e estudos de caso.
- Período temporal de análise – desde o início do projeto (dezembro 2018) e a data final de estágio (terminou presencialmente a março de 2020, porém recolha de dados estendeu-se até setembro de 2020).
- Tipologia de análise – metodologia *Social Return On Investment*, de caráter previsional, dado que a análise não integra todo o processo de avaliação, implica apenas a fase de diagnóstico e requer continuidade.

#### **4.2. Identificação dos Stakeholders**

Quanto à identificação dos *stakeholders*, “people or organizations that experience positive or negative change due to your activity” (Bhatt e Hebb, 2013, p.6), ou seja, neste caso, os envolvidos são a equipa técnica do CAVI, os destinatários, os assistentes pessoais e os significativos dos destinatários. Para justificar a escolha deste *stakeholders*, utilizamos como base uma tabela desenvolvida no “Um Guia para o Retorno Social”, onde se explica as razões para inclusão como *stakeholder* (tabela 6). Importa explicitar a razão para excluir como *stakeholders* os parceiros financiadores do projeto. Não consideramos pertinente essa envolvência, uma vez que a avaliação externa que se desenvolve neste relatório de estágio foi requerida pelo CAVI, pois o modelo, na sua essência, não prevê financiamento nem potencia avaliações externas para monitorizar e estudar os impactos do mesmo, logo a audiência desta análise é o CAVI da APPACDM do Porto.

**Tabela 6 – Stakeholders incluídos na análise**

<b>Stakeholders do MAVI do CAVI da APPACDM do Porto</b>	<b>Fatores para inclusão como <i>stakeholders</i></b>
Centro de Apoio à Vida Independente	Equipa de intervenção que coordena o projeto MAVI e gere a assistência pessoal, os assistentes pessoais e as dinâmicas entre estes, os destinatários e os significativos dos destinatários.
Destinatários	Público-alvo, aqueles sob os quais o projeto tem que apresentar o maior impacto, pois é pensado para a sua independência e autonomia.
Assistentes Pessoais	Concretizam o serviço de assistência pessoal que está em análise.
Significativos dos Destinatários	Anteriormente ao projeto, estes é que davam apoio aos destinatários.

Fonte: Autora.

### 4.3. Mapeamento dos Resultados

Esta etapa remete para o mapeamento dos resultados e, essencialmente, para o desenvolvimento do Mapa de Impacto, que “detalha como as atividades que você está analisando usam certos recursos (entradas) para entregar outras atividades (medidas como saídas) que geram resultados para os *stakeholders*” (Charities Aid Foundation, 2012, p.23). Mais uma vez, recorreremos ao “Um Guia para o Retorno Social” para esquematizar as seguintes tabelas 7 e 8, representativas do mapa de impacto, de forma a explicar quais as mudanças e resultados do projeto do CAVI da APPACDM do Porto.

**Tabela 7 – Mapa de Impacto do projeto do CAVI da APPACDM do Porto**

<b>Organização</b>	CAVI da APPACDM do Porto	
<b>Objetivos</b>	Conhecer os <i>stakeholders</i> do CAVI Perceber quais as suas necessidades e contextos de vida Perceber quais as expectativas e motivações para se envolverem com o MAVI	
<b>Scope</b>	Atividade	Assistência Pessoal
	Financiador	POISE

Fonte: Autora.

**Tabela 8 – Mapa de Impacto do projeto do CAVI da APPACDM do Porto (continuação)**

<b>Etapa 1</b>		<b>Etapa 2</b>			
<b>Stakeholders</b>	Mudanças intencionais/ não intencionais	Entradas		Saídas	Resultados intermédios
		Descrição	Valor		Descrição
<b>Equipa Técnica CAVI</b>	Conhecimentos do paradigma da Vida Independente	Tempo	Diretor técnico – 6,82€ <sup>78</sup> Técnicos – 6,25€ <sup>79</sup>	176 horas mensais de serviço no CAVI	Membros ativistas do movimento da Vida Independente
	Aposta em medidas focadas na representatividade de pessoas com deficiência				Equipa CAVI constituída por dois membros com diversidade funcional
	Desenvolvimento de formações de assistentes pessoais de qualidade	Formação	12.000€ <sup>80</sup>	+100 horas de formação de assistentes pessoais Nº de APs formados	Apoio prestado pelos assistentes pessoais é muito requisitado
<b>Assistentes Pessoais</b>	Grande interesse em integrar o projeto e desenvolver atividades de apoio	Tempo	5,11€	176 horas mensais que presta assistência pessoal	Estabelecimento de relações significativas com os destinatários e grandes mudanças nestes

<sup>78</sup> Valor de remuneração do Diretor Técnico por 1 hora de serviço no CAVI.

<sup>79</sup> Valor de remuneração dos membros técnicos por 1 hora de serviço no CAVI.

<sup>80</sup> Valor total atribuído pela Portaria 287/2020 às despesas com formação.



	Competência e respeito face às pessoas com deficiência e o apoio				Na vida pessoal e profissional são pessoas mais conscientes da diversidade funcional
<b>Destinatários</b>	Elevada motivação para integrar o projeto	Tempo	0	Nº elevado de destinatários em lista de espera	Maior motivação e sentimento de utilidade nos contextos próximos
	Maior consciencialização dos seus direitos			Nº de horas de apoio desejado	O projeto permitiu uma maior consciencialização sobre o paradigma da Vida Independente
	Capacitação e/ou potencialização de competências pessoais e relacionais			Nº de participações em reuniões interpares	Aumento da autoestima, autodeterminação e de redes de apoio
<b>Significativos</b>	Dificuldades na aceitação do assistente pessoal/sentimento de inutilidade	Tempo	0	Nº de participações em reuniões interpares	Desenvolveram relações significativas com os assistentes pessoais
	Diminuição do stress e maior tempo para si				Desenvolveram atividades de lazer

Fonte: Autora.

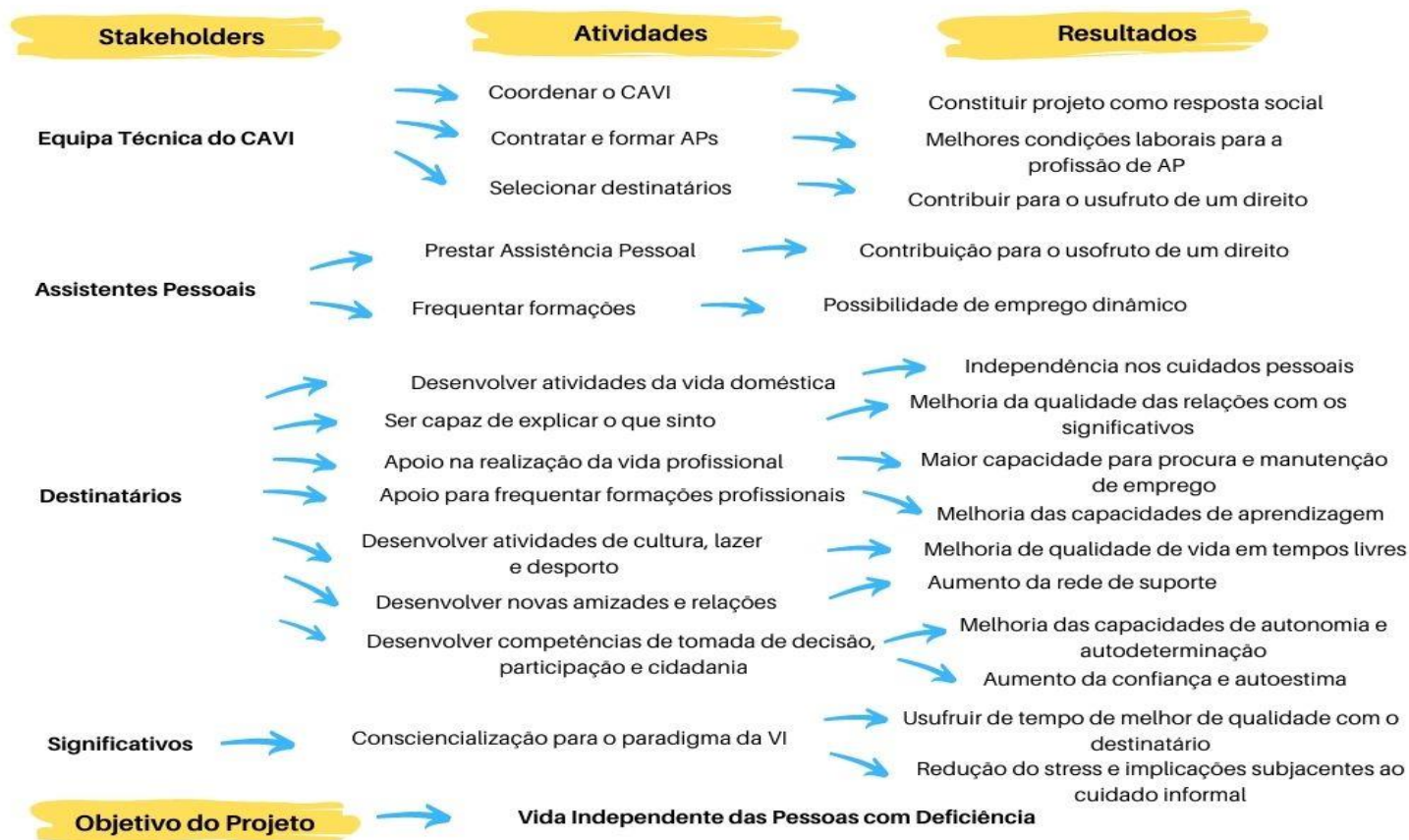
#### **4.4. Projeção da Teoria da Mudança**

Para a presente análise, projeta-se uma Teoria da Mudança que explicita quais os resultados mais relevantes e frequentes decorrentes da assistência pessoal, construída através da recolha de dados dos inquéritos online, das entrevistas à equipa técnica e assistentes pessoais e dos estudos de caso que envolveram os destinatários e os seus significativos. No que diz respeito aos resultados esperados deste projeto-piloto, agrupamos nas seguintes áreas:

1. Saúde – Melhoria do estado de saúde, melhoria das condições de higiene
2. Relações familiares – Melhoria da qualidade de relação com os cuidadores/familiares
3. Relações contextuais/interpessoais – Melhoria da qualidade de relação com o restante núcleo (vizinhança, escola, trabalho), aumento da rede de suporte
4. Educação/formação – Melhoria das capacidades de autonomia, de desenvolvimento e de aprendizagem em relação a estudos e/ou profissão – frequência de estágios e/ou formação
5. Emprego – capacidade de obtenção e manutenção de emprego
6. Capacidades individuais – aumento da autoconfiança, potencialização da autodeterminação, diminuição do stress e/ou conflitos, melhoria na capacidade de socialização, sentimento de utilidade nos contextos próximos e na comunidade em que se inserem, aumento da rede de suporte, melhoria geral da qualidade de vida

Note-se que a Teoria da Mudança aqui desenhada servirá de base para a continuidade da avaliação de impacto do projeto-piloto do CAVI da APPACDM do Porto.

**Figura 1 – Teoria da Mudança do Projeto MAVI do CAVI da APPACDM do Porto**



Fonte: Autora.

## 4.5. Plano de Avaliação de Impacto

O trabalho de pesquisa e recolha de dados culmina neste subcapítulo onde iremos apresentar o Plano de Avaliação de Impactos, implícito no Diagnóstico do CAVI da APPACDM do Porto. Ou seja, iremos analisar com maior detalhe os testemunhos dos *stakeholders*, mapeando as suas necessidades e expectativas face a importantes tópicos abordados pelo projeto. Pretendemos deixar algumas pistas futuras que contribuam para a continuidade desta avaliação, tendo em linha de conta as mudanças aqui descritas.

Posto isto, apresenta-se a análise aos dados que recolhemos, distribuída por tópicos onde se enquadram as experiências e mudanças derivadas do modelo, tendo sempre como base os testemunhos da equipa técnica do CAVI (ET), dos assistentes pessoais (AP), dos destinatários (Dest) e dos seus significativos (Sig).

### VIDA INDEPENDENTE: CONCEITO A DESBRAVAR

Neste segmento interessa perceber como é que os *stakeholders* se relacionam com o paradigma da vida independente e como o definem. Todos os elementos da equipa estão em concordância nos valores principais: autodeterminação, tomada de decisão, autonomia e capacitação. De salientar que, sendo dois dos elementos da equipa técnica pessoas com diversidade funcional e ativistas desta luta, o conhecimento do paradigma é anterior à formação do CAVI, aliás, os dois estiveram na linha da frente da constituição do Modelo. Entende-se que na equipa técnica há um consenso sobre como a assistência pessoal possibilita e representa o paradigma da vida independente, porém vai além disso:

*“vida independente é uma pessoa ter paz (...) quando uma pessoa tem alguém que só pode ser as pernas ou os braços, é um equilíbrio emocional tão grande que eu defino vida independente em paz. Claro que é muito mais, é autonomia, é independência, é autodeterminação, é alegria (...) é a plenitude de uma vida dita “normal” e aquilo que queremos para todos. A ajuda que precisamos não é um cuidador, não é um apoio*

*domiciliário, não são estas respostas. É alguém que possa vestir a nossa pele e faça aquilo que queremos e se temos isto, temos tudo!” (ET3)*

No entanto, denotar que um membro da equipa apresenta uma visão interessante e que deve ser tida em conta, no futuro, caso se instale este modelo como resposta social:

*“acredito que na área da deficiência intelectual, dependendo muito das competências individuais da pessoa, tem que haver outro tipo, vários tipos de resposta (...) tem que ser algo bem pensado e pensar que estamos a mexer com a vida das pessoas, não estamos aqui a brincar às casinhas. Não é dar apoio 2 anos e meio e depois isso deixa de existir e as pessoas ficam na mão (...). Em relação às pessoas com deficiência intelectual, a ideal seria esta: com algum apoio terem uma vida independente (...), mas sempre apoiados, sempre com alguém na retaguarda. Isto, normalmente, acontece com a retaguarda familiar, mas esta é finita, não é? Tem que haver sempre uma instituição que possa responder de formas diferentes e em relação à vida independente. A assistência pessoal parece ser a melhor forma de acontecer e acredito nisso para a deficiência motora, visual, auditiva, todo o outro tipo de diversidade funcional. Não tenho a menor duvida, basta! Com DI é preciso mais cuidado, mais proximidade...” (ET2)*

Efetivamente, até por casos já ocorridos no CAVI, a assistência pessoal funciona de maneira diferente em função da diversidade funcional, isto porque quando falamos com destinatários com deficiência motora ou sensorial, estes são muito claros na definição de atividades de apoio a requisitar. Quando falamos em assistência pessoal com destinatários com diversidade funcional intelectual, o tipo e desenvolvimento de atividades tem outros contornos e são, geralmente e como foi possível de constatar na análise dos PIAPs dos destinatários, escolhidos pelos representantes legais. Isto não implica que estes destinatários não sejam dotados de capacidade de decisão do que querem fazer com o apoio. A escolha das atividades a desenvolver foi feita pelos seus representantes legais em conformidade com as necessidades que têm e, em grande parte, com as necessidades dos destinatários implícitas.

Analisando os testemunhos dos assistentes pessoais, importa salientar que todos já tinham tido experiências anteriores com a deficiência, aliás é um dos requisitos

do CAVI da APPACDM do Porto, sendo que estas vivências vão desde o apoio privado a pessoas com deficiência, a estágios curriculares ou profissionais em instituições, a voluntariados ou a empregos ligados à ação direta. Não obstante a toda esta experiência, apenas 4 assistentes conheciam o conceito de vida independente. De forma genérica, todos definem vida independente como um “caminho” a percorrer:

*“dar apoio às pessoas onde elas precisam, quando precisam e da maneira que precisam, ao contrário do que se faz, a pessoa precisa de apoio e vamos colocá-la numa instituição?!?! Quando vi o modelo pensei que este era o caminho!” (AP10)*

*“ter autonomia suficiente na sua vida para poder avançar em todas as suas vertentes, manter relações interpessoais positivas, seguir o curso da sua vida, algo que valoriza os seus direitos e as suas trajetórias” (AP11)*

Já para os destinatários e significativos, mesmo para aqueles que não estão inteirados do MAVI, vida independente é muito simples:

*“é poder tomar banho quando quero e não quando o meu familiar pode ou combinamos (...) é eu ir encontrar-me com quem for e não ter um olhar julgador ou comentários, é ter as rédeas da nossa vida e ser responsável por elas” (Dest.1)*

*“para mim é andar sozinha, é isso que eu quero e acho que vai resultar e eu vou fazer sozinha” (Dest.5)*

*“é conseguirmos realizar as pequenas tarefas mais básicas sozinhos ou pelo menos ter ajuda imediata para isso, é tentar ter o máximo de condições para tudo o que precisarmos no momento seja satisfeito” (Sig.6)*

## **NECESSIDADES IDENTIFICADAS**

### **CAVI**

Primeiramente, a grande necessidade identificada pela equipa técnica do CAVI prende-se com a falta de uma monitorização e avaliação do projeto. Quando se constituiu o modelo e deram conta desta lacuna, procuraram colmatar com uma monitorização externa que permitisse perceber que mudanças aconteciam ao longo do

projeto e que impactos este teria na vida das pessoas com deficiência e dos seus significativos. Desta necessidade, surge este relatório de estágio:

*“foi comum a todos na equipa. A monitorização externa foi algo que apostamos de início e estamos gratos porque vão permitir falar por nós e pelos destinatários que é o melhor, alguém externo que olhe de fora, é das nossas decisões de equipa mais importantes.” (ET2).*

Outra necessidade identificada remete para o cumprimento do que é o paradigma da Vida Independente. A equipa técnica do CAVI, além de ter grande conhecimento sobre a temática, como vimos, procura respeitar e seguir os princípios basilares do movimento, ainda que nem sempre seja possível. Por exemplo, o projeto prevê que, ainda que o recrutamento de APs seja feito pelo CAVI, devem ser apresentados aos destinatários pelo menos dois APs para este escolher, isto não tem sido possível. Os elementos da equipa também se questionam sobre o envolvimento da família nas decisões a tomar em relação ao apoio, uma vez que, deveria ser o destinatário a determinar e assumir o controlo. É neste aspeto que o modelo não é claro e, pode dizer, inclusivo, pois não atenta às especificidades inerentes às pessoas com diversidade funcional intelectual:

*“Em relação à deficiência intelectual, as necessidades são intermediadas pela família e às vezes pode não corresponder ao que o destinatário quer. Fica o que? Gratificação que pelo menos damos apoio à família, mas isto não é um apoio à vida independente” (ET2).*

Na fase inicial do projeto, decorrente do facto de este CAVI, enquadrado na APPACDM do Porto, ter especial preferência por pessoas com deficiência intelectual, sentiram grande necessidade de alargar as candidaturas a pessoas com deficiência motora, o que aconteceu. Porém, a formação de assistentes pessoais atribuída pelo CAVI foca, naturalmente, na deficiência intelectual. Portanto, os assistentes que fizeram esta formação, mas prestam apoio a pessoas com deficiência motora, por exemplo, sentem desajustes e necessidade de maior formação.

É de destacar a crescente necessidade de dar resposta à lista de espera de candidatos a destinatários que é, também, cada vez maior. Desta necessidade decorrem outras, como a falta de um banco de assistentes pessoais. A equipa relata que é moroso

conseguir conciliar horários de APs e destinatários em função das necessidades destes últimos, no entanto é ainda mais custoso, responder às necessidades porque:

*“a bolsa de APs está constantemente a esvair-se” (ET2)*

*“há duas coisas que se conflituam: o apoio que eles dão e a parte laboral. Este projeto não enquadra perfeitamente a nossa legislação laboral, há muitas lacunas, coisas que os prejudicam e que não são justas. Era o que tinha menos expectativas porque percebi que da maneira que estava feito, ia criar muita instabilidade. A parte de não garantir o apoio, que não vai ficar sem subsídio por ter sido suspenso, o não garantir que vai ser suspenso” (ET3).*

Outra necessidade identificada pelo CAVI seria tentar possibilitar, com o apoio, algo descanso e conforto à família, principalmente, aliviar a

*“angústia que os pais vivem” (ET2)*

*“acredito que [os significativos] quando tiverem uma perceção do que é a vida independente e quando perceberem que é isto, vão querer e querer mais e mais e mais (ET3)*

Por último a maior necessidade e motivação detetada na equipa, além de trabalhar num projeto inovador e dinâmico, é garantir a sua continuidade.

## **ASSISTENTES PESSOAIS**

A profissão de assistente pessoal, em Portugal, é recente e ainda muito pouco legislada. Associada ao facto de ser precisa uma formação de 50 horas iniciais, que não são pagas, constituir bolsa de APs, sem saber quando terão casos atribuídos e a remuneração ser feita em função do número de horas de apoio, gera um sentimento de insegurança e instabilidade neste grupo:

*“fiz a formação, fiquei feliz por ser chamada e depois foi a parte mais complicada: a formação não era remunerada. Exigia algum pé de meia... Depois a questão de ser piloto, instável, e a de ter passado muito tempo até assinarmos um contrato e começar a trabalhar e ainda depois assinar um contrato que nos permita horas suficientes para viver” (AP3).*



Esta conjuntura de fatores afasta muitos candidatos e já formados APs, daí a ausência de uma bolsa de APs. No entanto, face a todas estas incertezas, denotamos um sentimento muito grande por parte dos APs em procura na assistência pessoal um trabalho com valor social e que agregue:

*“sentia-me motivada, acho importante este projeto existir porque Portugal não está tão desenvolvido como outros e acho importante isto acontecer, estava motivada para perceber se podia agregar da minha experiência [no ensino superior] e perceber como é que ia funcionar” (AP7)*

*“após o primeiro contacto com a APPACDM senti necessidade de me envolver no movimento e de prestar contributos baseados na minha experiência [área da psicologia]” (AP4).*

Constatamos também um sentimento geral de preocupação em satisfazer as vontades e necessidades dos destinatários e não confundir quais são as necessidades destes, quais são as necessidades da família e quais são as necessidades que devem cumprir. Referir que os APs apresentam grande consciencialização do paradigma, aliás, ainda antes de o conhecer:

*“era o trabalho dos meus sonhos e não existia, nem eu sabia. Questionava-me o que seria desses jovens depois de saírem da escola e idealizava algo como a AP. Quando vi a oferta, principalmente na APPACDM, que é uma referência para a minha área, candidatei-me logo” (AP15)*

*“Já estava saturado de trabalhar num ambiente assim, muito fechado. Depois de conhecer o modelo, vejo ainda mais a institucionalização com outros olhos” (AP9)*

Ainda sobre a formação. Apesar de alguns referirem o facto de não ser remunerada como um entrave, todos fazem uma avaliação positiva da mesma. Os assistentes que trabalham com deficiência motora apresentam alguma insatisfação, pois não tiveram formação muito específica na condição e têm destinatários com níveis de mobilidade reduzidos:

*“foi assustador a parte da higiene, não sabia sequer como pegar ou tocar na pessoa, saber que ia invadir a privacidade da pessoa, assustou-me, a responsabilidade” (AP6)*

Por último destacar que há uma necessidade significativa de estabelecer relações de proximidade, mas também de muito respeito com os destinatários:

*"acima de tudo temos que respeitar o destinatário e saber o nosso lugar e estipular a distância, ter a responsabilidade, ser resiliente e depois torna-se tudo tão natural que todos os dias temos uma lição, todos os dias sinto que trago uma lição e sou muito grata, há uma carga emocional muito grande" (AP10).*

## **DESTINATÁRIOS**

No que concerne às necessidades identificadas pelos destinatários, para melhor compreensão, optamos por enquadrar em categorias, nomeadamente, relacionadas com as atividades que descrevem as maiores necessidades:

- Apoio nas atividades da vida doméstica. Como analisamos nos inquiridos, são as atividades mais requisitadas, por envolver uma panóplia de tarefas e são as cruciais para uma vida digna e independente:

*"poder tomar banho quando quero, sem ter que esperar por ninguém" (Dest.1)*

*"quando me candidatei, a intenção seria que o AP me ajudasse a trabalhar, nas deslocações. Comecei a trabalhar [3 meses após candidatura], o projeto atrasou, comecei a ter dificuldades no trabalho e quando o AP iniciou eu já tinha deixado o trabalho. Então começou por ter um propósito diferente" (Dest.6)*

- Apoio para deslocações. Esta é das necessidades mais requisitada, especialmente em destinatários com deficiência intelectual. Sendo pessoas com imensas atividades de desenvolvimento de competências e de aprendizagem, precisam de alguém que garanta essas deslocações.

*"queria ser jogador de futebol e preciso de ir para os treinos. O AP assim ia ajudar-me a ir, era importante para eu aprender a ir para lá" (Dest.2)*

*"preciso de aprender a andar nos transportes sozinho. Já fizemos experiências (...) correu muito bem e eu gosto muito" (Dest.3)*

- Apoio nas competências de tomada de decisão, participação e cidadania. Ser autodeterminado, escolher por si, assumir o controle da sua vida e ter uma participação ativa na sociedade são princípios fundamentais do modelo de vida independente e os destinatários sentem necessidade de conquistar:

*“é eu ir encontrar-me com quem for e não ter um olhar julgador ou comentários, é ter as rédeas da nossa vida e ser responsável por elas” (Dest.1)*

*“para mim é andar sozinha, é isso que eu quero e acho que vai resultar e eu vou fazer sozinha” (Dest.5)*

*Necessidades em obter e manter emprego. Se atentarmos nestes testemunhos, a ausência da figura do AP impossibilita a contratação e manutenção destas pessoas:*

*“gostava de terminar o curso e procurar um emprego. O AP é um elemento fundamental para que eu consiga ter trabalho, ter emprego, procurá-lo de forma eficaz e que a minha incapacidade não seja um entrave à minha contratação. Para isso preciso de um AP” (Dest.1)*

*“tinha dificuldade para tomar banho sozinho (...) mas ainda ia preservando alguma autonomia (...) só que depois passei a usar cadeira de rodas porque deixei de ter autonomia para andar. Na altura havia prazos programados com o CAVI e não foram cumpridos. Depois tinha associados outros problemas de saúde e senti que não estava a corresponder ao ritmo de trabalho, ponderei e deixei de trabalhar” (Dest.6)*

- Necessidade de apoio na frequência do ensino superior e de formações ou estágios. Uma vez que são contextos onde surgem uma série de adversidades, seja porque não estão adaptados para a diversidade ou porque os trabalhadores não estão abertos à mesma:

*[tirar um curso superior] “acho que também é uma forma de afirmação social, esta questão de uma pessoa com diversidade funcional estar na universidade (...) preciso de um AP para ir escrevendo o que eu vou ditando, porque já imaginou o que é para mim escrever relatórios e tudo? Fico extremamente cansada, assim tinha umas mãos” (Dest.1)*

*“no estágio eu fazia as coisas sozinho porque não me diziam nada, mas tinha lá o AP para me dar uma força e se eu precisasse, ele estava lá” (Dest.3)*

- Necessidade de atividades de lazer, cultura e desporto. Estas atividades são muitas vezes esquecidas, uma vez que são consideradas “secundárias” em relação a outras que implicam, por exemplo, higiene, alimentação ou emprego. Porém, é uma necessidade muito visível nos destinatários. Ter um espaço para descobrir do que gostam e experienciar atividades que não as rotineiras:

*“queria que ele me ajudasse a ir ao cinema, jantar ou almoçar, coisas mais de lazer, ir a karaokes porque gosto muito de cantar” (Dest.2)*

*“Quero pelo menos sair de casa para espaiar” (Dest.4)*

- Há ainda necessidades que se prendem com capacitações individuais, nomeadamente, tentar perceber emoções e geri-las:

*“preciso de AP para isso [perceber como me sinto], já me ajudaram um bocado nesse hábito” (Dest.3)*

- O apoio na formação e manutenção de relações é outra das necessidades mais identificadas:

*“não comunico muito, sou um bocado reservado. O meu AP diz-me isso e quero que ele me ajude a falar abertamente com outras pessoas” (Dest.3)*

- A necessidade de ter um AP para não sobrecarregar a família ou tentar aliviar de alguma pressão e stress é notória em casos de pessoas com deficiência motora:

*“Preciso de ter assistência pessoal para não ocupar a minha família, não sentir inútil e um peso, preciso do AP para me ajudar, mas também ajudar os meus filhos naquilo que eu lhes fazia, preciso de não me sentir aqui presa” (Dest.4)*

As últimas necessidades identificadas prendem-se com questões dos Assistentes Pessoais e do apoio, nomeadamente, maior necessidade de horas de apoio, principalmente alargamento dos horários para horário noturno, fim de semanas e feriados. Há necessidades que não são suprimidas nesses dias. Alguns destinatários pedem também maior formação dos APs. Consideram que estão preparados, mas, principalmente destinatários com deficiência motora, sentem grande necessidade de que o AP tenha formação mais específica para determinadas incapacidades:

*“percebo que a instituição esteja mais habituada a lidar com deficiência intelectual (...) mas no meu caso, exijo cuidados de saúde que precisam de uma maior formação, pode haver um comprometimento respiratório por exemplo e o AP não saber como reagir”*  
(Dest.6)

## **SIGNIFICATIVOS**

Os significativos, que escolhemos chamar assim porque não se é cuidador anterior, quando se cuida, cuida-se sempre, são os stakeholders que menos necessidades apontam. Durante a recolha de dados, por vezes, tornava-se difícil para os entrevistados separar o que necessitavam em relação ao apoio e o que os destinatários precisavam do projeto, particularmente nos casos das progenitoras dos destinatários com deficiência intelectual. Descrevem necessidades significativas em ter alguém que ao apoiar o destinatário, conseqüentemente, permite que se cuidem e tenham tempo, às vezes tempo só para descansar, outras para desenvolver atividades que gostam, ou ainda para se dedicarem a projetos que deixaram para projetar aqueles que gostam:

*“há 44 anos que assumi tarefas aqui, há 22 que estou com ela (...) crescemos as duas. A primeira grande luta foi procurar perceber que ela precisava de uma extensão dela e fui sempre eu, não tínhamos mais ninguém (...) Estes últimos anos têm sido muito cansativos (...) porque é muito difícil encontrar alguém que assuma estas situações”*  
(Sig.1)

*“Achava que ficava mais livre digamos, para fazer as minhas coisas, não é? Pronto tirava-me a preocupação de saber que ele está bem entregue, está com um técnico que sabe o que faz e vai utilizar as melhores técnicas para ele ser independente. E eu podia dedicar-me por exemplo a exercer a minha profissão, a acabar formações”* (Sig.2)

Quanto a necessidades relacionadas com o apoio propriamente dito, há uma preocupação com o desenvolvimento de novas amizades e novas relações e experienciar novas dinâmicas:

*“eles até gostavam dele, mas não havia essa procura porque ele não reagia da mesma forma que eles. Mas de resto vamos superando, um dia de cada vez, mas como ele é*

*recetivo, percebe? Ele com a ajuda certa, com o tempo, porque isto demora o seu tempo, ele consegue ultrapassar muitas coisas” (Sig.3)*

*“Eu tenho que reconhecer que as minhas forças não são o que eram e os interesses, devido à idade... Quer dizer, ela tendo um AP com idade mais próxima da dela, leva a vivenciar e a ter experiências e afinidades diferentes. Desde que ela esteja bem, nós estamos felizes” (Sig.1)*

Há também uma valorização de atividades de lazer, em função do bem-estar do destinatário:

*“seria importante, porque noto que ela tem problemas emocionais por falar dessa parte de lazer. Tenho receio de não conseguirmos satisfazer essas necessidades e o AP seria importante” (Sig.4)*

Por último ressaltar uma necessidade importante que envolve planos de vida, projeção de futuro. Para as pessoas com deficiência, torna-se difícil projetar o futuro e este sentimento é acompanhado e partilhado com aqueles que vivem com eles:

*“foi de imediato! Percebemos que podia ser porque [emocionada] acabamos por começar um projeto juntos e pronto... Percebemos que afinal seria possível e era possível eu continuar o meu trabalho e ele ter alguém que nos ajudasse e aceitamos desde logo porque achamos que era uma ajuda imprescindível” (Sig.6)*

## **PRINCIPAIS MUDANÇAS ESPERADAS**

### **CAVI**

Como principais mudanças que se esperam alcançar aquando o término do projeto, em relação ao CAVI, a mais importante seria garantir a continuidade e constituição do projeto-piloto como resposta social:

*“o objetivo final de alguém que trabalha no CAVI será sempre a constituição, quando acabar o projeto-piloto, que isto se constitua efetivamente numa resposta social que possa estar de facto acessível a todos, que atualmente não está” (ET1).*

Ainda que para isto se tenham, segundo a equipa, que fazer alterações, nomeadamente ao nível da deficiência intelectual.

Ainda em relação a esta diversidade funcional há uma ligação muito próxima no sentido de capacitação das pessoas com deficiência intelectual, associada ao facto de trabalhar num projeto que promove mudanças:

*“a deficiência intelectual era desconhecida para mim e não tinha mesmo noção. Tivemos um destinatário que, mal iniciamos o projeto, tivemos uma atividade qualquer, e a postura dele era muito insegura, muito tímida, muito controlada pela mãe e retraída. A mãe saiu da atividade a dizer que ia fazer a candidatura, foi-lhe atribuída AP e agora esse destinatário está irreconhecível, irreconhecível! Eu até me arrepio e comovo porque é uma diferença, isto é uma conquista! Sou grata por ter noção desta realidade, estou a ser uma privilegiada porque há outros CAVI que estão a léguas disto” (ET3)*

Esta especial atenção justifica-se com os ganhos que já vão ocorrendo ligados à deficiência motora:

*“sobretudo na área da deficiência motora é onde estamos a fazer grande diferença, tivemos casos de pessoas que ficam tão gratos, que nem têm de ficar, mas que se nota que fazemos a diferença” (ET2).*

De frisar que o CAVI procura estabelecer protocolos que promovam a inclusão das pessoas com deficiência nos variados contextos, nomeadamente, ao nível do emprego, por ser uma questão preocupante para os destinatários e familiares:

*“Em relação à grande maioria dos jovens, aqueles que estão à procura de emprego é onde acho que fazemos a diferença, temos projetos aí que podem ajudar. Temos associações de empregadores que nos pedem perfis, que fazem questão de dar prioridade aos jovens do CAVI” (ET2)*

Em relação aos significativos, a equipa espera conseguir retirar alguma preocupação e possibilitar sentimentos de segurança em relação ao futuro:

*“Em relação às famílias, esperava e continuo a esperar que o projeto permita aliviar a carga que todas elas têm...E mais do que isto que seja a resposta que as pessoas esperam, que tenho quase a certeza que é o que elas querem, que é quando eu morrer quem é que vai cuidar do meu filho? É essa angústia que os pais vivem. Que este projeto os possa sossegar um pouco, até agora era uma resposta institucional e que esta possa*

*ser uma resposta que lhes dê sossego e os ajude a pensar o futuro sem esta angústia do que é que vai acontecer quando eu morrer” (ET2)*

Por último, esperam constituir melhores condições laborais para os assistentes pessoais, nomeadamente, melhores salários, melhores horários e constituição de bolsa de APs:

*“o AP é uma figura central da vida independente, esta figura tem que ser protegida, os seus direitos têm que ser garantidos! Não há vida independente sem bolsa de APs (...) a deficiência não tira férias!*

*Quando nós vimos a portaria dos vencimentos deu-nos a informação que o vencimento do AP seria para 40 horas, 900euros e acho que fomos todos um bocadinho ingénuos. Para Portugal é um bom ordenado, não é mau, mas o que é que acontece? Constatamos que foram poucos os que conseguiram este valor. (...) Temos pessoas a ser APs a ganhar 5,12 euros à hora, claro que isto não vai manter ninguém, principalmente com horários incompletos (...) E atenção que quem tem 8 horas diárias, a trabalhar na área da deficiência, é puxado, é muito exigente, não me parece justo o vencimento que está atribuído” (ET1)*

## **ASSISTENTES PESSOAIS**

Em relação ao *stakeholder* assistentes pessoais, as mudanças desejadas vêm muito ao encontro do que a equipa técnica também espera, nomeadamente, as condições laborais decorrentes da falta de legislação subjacente ao MAVI. Primeiramente o receio desencadeado pelo facto de ser um projeto novo:

*“trabalho novo causa medo, o princípio foi estranho porque nunca trabalhei com pessoas no seu domicílio, entrar na dinâmica familiar, na privacidade de uma família (...) com o passar do tempo, a conexão foi aumentando e nunca mais me senti desconfortável” (AP16)*

*“Outra situação é a nossa instabilidade de emprego, acredito que alguns dos meus colegas por muito que gostem do que fazem precisam de um emprego mais estável para suportar a economia familiar isto porque a nossa carga horária pode mudar de um*



*momento para o outro e as despesas diárias continuam e isso condiciona na decisão final. Por isso alguns optam pelo registo de part-time” (AP1)*

*“Uma delas é a ainda incerteza relativamente as substituições no caso de o nosso apoio não ser preciso num determinado período de tempo pelo nosso destinatário (...) não está muito claro o que deve acontecer nestas situações” (AP7)*

Com estas necessidades espera-se que, sendo o projeto constituído como resposta social, sejam estabelecidas melhores diretrizes e condições para esta profissão que emerge agora.

Indo ao encontro das necessidades sentidas pelos destinatários, também os APs esperam que melhores formações, mais específicas e mais direcionadas sejam implementadas.

Apesar de todas estas inconvenientes descritas, espera-se que haja grande satisfação com o emprego, uma consciencialização para o paradigma da vida independente, uma maior consciência e empatia pelas pessoas com deficiência:

*“faço algo que gosto e é muito mais fácil e é uma parte boa da vida, não estava contente com o que fazia antes e estou contente agora (...) o nosso impacto é palpável e isso é ótimo em termos profissionais e pessoais” (AP10)*

*“gosto muito e é um desafio enorme apoiar estas pessoas, não é de desistir! Se este projeto for definitivo deixo o meu outro emprego! Custa-me cortar o certo por algo incerto e com validade, se fosse definitivo trocaria” (AP11)*

*“sinto-me muito enquadrada neste tipo de trabalho, gosto do que faço e aprendo coisas todos os dias, enriquece-me como pessoa, faz-me ver as coisas de outra forma e a estar atenta a detalhes mais pequeninos” (AP14)*

*“aprendi a desenvolver relações com os pais e lidar com as dinâmicas familiares que estão subjacentes ao projeto, ah... trabalhar a comunicação verbal e não verbal... Aprendi a comunicar de forma que ele [destinatário] me perceba e se foque em mim, temos a nossa linguagem” (AP16)*

*“a nível pessoal tenho muito mais ganhos, um afeto grande pelos destinatários, pelas ligações, mesmo com os familiares, não é algo que fica no trabalho, é uma ligação forte*

*e trouxe-me muitos ganhos, sinto-me realizada e tenho sorte com os destinatários que tive” (AP16)*

## **DESTINATÁRIOS**

Uma vez que o MAVI é um projeto dedicado à vida independente das pessoas com deficiência, é neste grupo que se prevê as maiores mudanças. Espera-se uma maior independência nos cuidados pessoais, subjacente às atividades da vida doméstica; espera-se uma melhoria na capacitação e desenvolvimento da qualidade das relações com os significativos e restantes intervenientes na rede de suporte:

*“sou muito calado e o AP diz-me isso. Ter AP ajudou-me a falar abertamente com as outras pessoas” (Dest.3)*

Esperam-se melhorias das capacidades de autonomia, autodeterminação e tomada de decisão, assim como um crescente sentimento de liberdade:

*“estava a sentir-me claustrofóbica, precisava de mais, de andar na rua, de sair, precisava muito” (Dest.1)*

*“O AP até me diz “tu é que mandas” e eu escolho o que quero fazer” (Dest.2).*

*“vou de transportes sozinho agora, o AP vai e espera por mim na paragem e eu vou lá ter sozinho. Gosto muito e quero aprender mais” (Dest.3)*

*“Este projeto nunca havia de acabar, dá liberdade a quem não tem. Eu sinto-me uma prisioneira com pulseira eletrónica sem ter cometido nenhum crime. Ter AP é tirar essa pulseira, é um passo para uma vida mais confortável, sabemos que está ali para nós” (Dest.4)*

*“isto tem sido uma experiência para mim! Agora gosto de andar de autocarro, é duro a aprender, mas vou conseguir andar sozinha. A AP ajuda-me muito nos medos e nas coisas que eu não consigo fazer. Ensina-me as paragens, de vez em quando vamos ao café. Sinto um alívio” (Dest.5)*

Ao nível da vida profissional e da frequência do ensino superior, espera-se uma maior capacidade para procurar e manter um emprego e um aumento nas capacidades de aprendizagem:

*“o AP faz-me pesquisar as coisas na biblioteca, é exigente comigo, faz-me pensar naquilo que eu quero escrever e fazer e isso é bom para mim” (Dest.3)*

Espera-se uma melhoria da qualidade de vida, especialmente, nos tempos livres, desenvolvendo atividades de cultura, lazer e desporto:

*“o AP faz-me pesquisar as coisas na biblioteca, é exigente comigo, faz-me pensar naquilo que eu quero escrever e fazer e isso é bom para mim. Sou eu mais que escolho as coisas que eu quero fazer” (Dest.3)*

Espera-se um crescente sentimento de utilidade e de capacidade de assistir ou pelo menos não sobrecarregar a família:

*“decidir o que quero e não quero fazer, onde vou, sem ninguém perguntar” (Dest.1)*

*“tenho uma AP que vai fazendo o que eu fazia pelos meus filhos, o bocadinho de conforto que eu podia dar, ela dá agora, passei a ter outras mãos” (Dest.4)*

Naturalmente, é expectável um aumento da qualidade de vida, vida essa, independente e com possibilidade de imaginar um plano/trajetória:

*“sinto-me muito mais feliz, é muito diferente, o AP ajuda muito” (Dest.2).*

## **SIGNIFICATIVOS**

Por último, ao nível dos significativos, são expectáveis mudanças para a consciencialização para o paradigma da vida independente:

*“agora ele tem andado mais sozinho e tento que seja ele a decidir e ele tem gerido bem” (sig.3)*

*“Quando percebi que podia ter isto, achei que valia a pena, se ia resultar? Vamos tentar. Eu acho que está a resultar (...) a prova é que por exemplo ela no outro dia já estava a fazer a viagem sozinha. Se ela conseguir esta autonomia é ótimo porque assim não preciso de a levar todos os dias” (Sig.5)*

É expectável que ocorram crescentes sentimentos de segurança e tranquilidade quando sabem que os destinatários estão com os assistentes pessoais:

*“com a mãe é sempre diferente (...) Porque nós mães quando é assim ficamos preocupadas, com o coração nas mãos (...) Assim com um AP, que é uma pessoa formada, com as suas técnicas, sinto-me mais segura” (Sig.2)*

*“sempre achei que iam ajudar muito e principalmente na parte de se expressar melhor, ajuda muito. A mim deu-me segurança. Quando foi para o estágio saber que ia com alguém que o ia orientar, estar com ele, ajudá-lo a perceber o espaço, essa sensação de segurança, ele não ia chegar lá e andar perdido, levava alguém e deu-me segurança e confiança, que ele estava protegido” (Sig.3)*

*“para mim traz sossego, saber que posso ir e ela não está sozinha, esta com alguém que tem formação para” (Sig.4)*

*“a nível de sentimentos é o que falei de estar mais tranquila” (Sig.6)*

Espera-se que os significativos passem a usufruir de tempo de descanso, alívio de stress e maior disponibilidade para tempo de qualidade com o destinatário:

*“mais-valia para ela e para mim que tenho mais tempo, consigo descansar duas horas à tarde e agora também sinto que estou mais presente” (Sig.1)*

*“posso despende de algum esforço meu para coisas minhas, sei lá, antes tinha que deixar tudo preparado, próximo dele. Desde o momento que tivemos ajuda do CAVI eu pude despende de preocupação, porque eu ficava preocupada que ele pudesse cair, porque já tinha dificuldade e tudo isso causa stress. desde que o projeto iniciou, essa preocupação foi aliviando” (Sig.6)*

Espera-se que com este ganho de tempo, desenvolvam uma melhoria na qualidade de vida, desenvolvendo, por exemplo, atividades de lazer:

*“a nível de atividades comecei o ginásio, a ir a casa ver os meus pais (...) Se não tivesse o apoio não ia conseguir. Também vou ter mais com as minhas amigas... Na altura sem o apoio, as pessoas tinham que vir cá a casa e agora tenho a possibilidade de ir eu ter com elas” (Sig.6)*

Por último, espera-se um bem-estar emocional crescente nos significativos que está subjacente à melhoria da qualidade de vida dos destinatários:

*“faz-me sentir muito bem, ver aquela confiança, sei que vai e que volta, porque antes não tinha certeza disso, que vai satisfeito e isso deixa-me muito feliz e muito orgulhosa, ele ainda não nos vai surpreender muito! No seu tempo, mas vai lá! (Sig.3)*

## Considerações Finais

Findada esta investigação, importa agora tecer algumas considerações finais sobre o desenrolar desta experiência, os objetivos delineados e as principais conclusões, semeando pistas futuras sobre o tema, uma vez que, subjacente a este trabalho, está a continuidade da avaliação do MAVI do CAVI da APPACDM do Porto.

Assistimos a um despertar e a uma consciencialização crescente para os direitos das pessoas com deficiência, que emerge das dificuldades impostas por uma sociedade que teima em não ser inclusiva e em colocar entraves ao desenvolvimento e capacitação das pessoas com diversidade funcional. Este relatório de estágio, ainda que de forma modesta, teve como princípios desconstruir a forma como se vê a deficiência e apresentar a luta desenvolvida pelos direitos que são, há demasiado tempo, menosprezados pela nossa sociedade, tentando de alguma forma, genuinamente, dar voz àqueles que experienciam esta opressão e discriminação. Sendo uma investigação no âmbito da Sociologia, o contributo académico envolveu a fase de diagnóstico do processo de avaliação inserido na metodologia SROI.

O Modelo de Apoio à Vida Independente começa a dar os primeiros passos em Portugal e começa a colher frutos. Feito o diagnóstico do modelo no CAVI da APPACDM do Porto podemos concluir que o projeto urge constituir-se como resposta social, as pessoas sentem necessidade de ter um apoio, no caso, advém do assistente pessoal, para definir planos de vida, para ter liberdade, para exercer os seus direitos enquanto cidadãos plenos e capacitadas. Note-se os possíveis resultados do Modelo de Apoio à Vida Independente nos diferentes *stakeholders*. Na equipa técnica do CAVI esperam-se medidas que conduzem a uma maior inclusão dos destinatários no mercado global, espera-se uma melhoria das condições laborais dos APs e espera-se que o projeto seja constituído como resposta social. Ao nível do stakeholder assistentes pessoais espera-se o desenvolvimento de melhores condições laborais, uma maior capacitação decorrente das formações, um crescente sentimento de satisfação com o emprego e uma maior empatia pelas pessoas com deficiência, assim como uma maior consciencialização para o paradigma da vida independente. Já nos destinatários, é

esperada uma maior independência nos cuidados pessoais, uma melhoria e/ou desenvolvimento das relações com os significativos e rede de suporte, um aumento da autonomia, autodeterminação e tomada de decisão, uma maior capacitação para obter e procurar emprego, um aumento da capacidade de aprendizagem, um crescente sentimento de utilidade, uma melhoria geral da qualidade de vida e a possibilidade de definir planos de vida. No caso dos significativos espera-se uma maior consciencialização para o paradigma da vida independente, crescentes sentimentos de segurança, um maior usufruto de tempo de descanso e uma melhoria geral da qualidade de vida.

Segundo o INR<sup>81</sup>, em julho de 2021, nos 35 CAVI em funcionamento foram apoiadas 896 pessoas, perfazendo um total de 1 610 288 horas de apoio. O impacto é significativo, mas ainda não é suficiente. Um projeto com esta importância necessitava de maior envergadura, até de maior inclusão.

É necessária uma quebra de paradigma, é urgente ver as pessoas com deficiência como capazes de contribuir ativamente para a sociedade, são impreteríveis políticas sociais que promovam dignidade, autonomia, independência e empoderamento, ao invés de proteção e institucionalização.

Espera-se que deste relatório de estágio surja uma consciencialização de que a vida independente, a autodeterminação, a liberdade, a autonomia, o empoderamento e o poder de decidir sobre as suas vidas cabe às pessoas com diversidade funcional. Viver de forma independente não deve ser um benefício e uma solução para alguns, não se é beneficiário de um direito. Este é o caminho e não há possibilidade de retrocesso. Com estes testemunhos aprendi que a vida independente está a nascer, deixem-na.

---

<sup>81</sup> Disponível em [https://www.inr.pt/noticias/-/journal\\_content/56/11309/595345](https://www.inr.pt/noticias/-/journal_content/56/11309/595345). Consultado pela última vez a 18 de setembro de 2021.

## Referências Bibliográficas

ANED (2019). Country report on Living independently and being included in the community - Portugal. Disponível em <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2>.

ANED (2019). The right to live independently and to be included in the community in European States. Disponível em <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>.

BAMPI, L. N. S., et. al. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 18(4). Disponível em [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).

BANKE-THOMAS, et al. (2015). Social Return on Investment Methodology to Account for Value for Money of Public Health Interventions: a systematic review. BMC Public Health, 15(582), 1-14. ISSN 1471-2458. Disponível em: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12889-015-1935-7>.

BHATT, B. & HEBB, T. (2013). Measuring Social Value: a social metrics Perimeter. Disponível em: <https://carleton.ca/3ci/wp-content/uploads/Social-Metrics-Primer-Sept-20-final-2.pdf>.

BOGDAN, R., BIKLEN, S., (1994). Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora.

Charities Aid Foundation (2012). Um Guia Para o Retorno Social do Investimento. Disponível em: [https://idis.org.br/wp-content/uploads/2016/09/GUIA\\_SROI\\_PT\\_2.pdf](https://idis.org.br/wp-content/uploads/2016/09/GUIA_SROI_PT_2.pdf).



Comissão Europeia (2013). Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras. Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões.

Comissão Europeia (2021). União da Igualdade: Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101&from=PT>

Committee of the Regions (2017). Deinstitutionalisation in care systems at local and regional level. Disponível em <https://webapi2016.cor.europa.eu/v1/documents/cor-2017-03412-00-01-ac-tra-en.docx/content>.

Comunidade 4Change (s.d.). Análise SROI. Disponível em: <https://www.4change.org/images/recursos/4pagers-sroi.pdf>.

Conselho da Europa (2017). Human Rights: A Right for All, Disability Strategy 2017-2023.

CORREIA, A. C. (2015) - O meu corpo é público?": Representações do corpo em contexto de paralisia cerebral. Tese de Mestrado, Universidade do Porto.

CROWTHER, N. (2019). The right to live independently and to be included in the community in European States. ANED synthesis report. Disponível em: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>.

DEVENNEY, M. J. (2004). The social representations of disability: Fears, fantasies and facts. Tese de Doutoramento, Universidade de Cambridge.

- Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2009). Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. European Commission. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>.
- DRAKE, R. (2001). "Welfare States and Disabled People", in ALBRECHT, et al. (orgs.), Handbook of Disability Studies. Londres: Sage Publications, 412-426.
- ENDEF (2011). Estratégia Nacional Para a Deficiência 2011-2013.
- ENIL (2020). Independent Living Survey: Summary Report. Disponível em <https://enil.eu/independent-living/independent-living-survey/>.
- ENIPD (2021). Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 - 2025. Disponível em: <https://www.inr.pt/documents/11309/284924/ENIPD.pdf/5bce7969-0918-4013-b95d-2a5a35a870c5>.
- European Disability Forum (2018). Os direitos das pessoas com deficiência na União Europeia. Disponível em [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org).
- EVERIS (2015). Relatório de Avaliação de Impacto: metodologia SROI. Disponível em [https://www.cvidaepaz.pt/wp-content/uploads/2017/05/SROI-Prospetivo-das-Equipas-de-Rua\\_-Relat%C3%B3rio-2015-.pdf](https://www.cvidaepaz.pt/wp-content/uploads/2017/05/SROI-Prospetivo-das-Equipas-de-Rua_-Relat%C3%B3rio-2015-.pdf).
- FONTES, F. (2016). Pessoas com deficiência em Portugal. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN 978-989-8838-32-2.

- FONTES (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86. ISSN: 2182-7435.
- HESPANHA, P. & PORTUGAL, S. (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Porto: Comissão de Coordenação da Região Norte.
- HOLLOMOTZ, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18 (2), 153-170. ISSN 1468-7941
- Instituto Nacional de Estatística (2000). Programa Global: XIV recenseamento geral da população, Iv recenseamento geral da habitação (Censos 2001).
- LESSARD-HÉBERT, et al. (1990) *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, Lisboa: Instituto Piaget.
- LOJA, et al. (2011). Views of disability in Portugal: ‘fado’ or citizenship?. *Disability & Society*, 26(5), 567-581.
- MARTINS, et al. (2013). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98.
- MARQUES, P. (2019). *Avaliação de Impacto SROI da Rede Local de Intervenção Social da Santa Casa da Misericórdia do Porto*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Letras da Universidade do Porto.
- MATOS, M. (2014). *O Estado-Providência em Portugal e as Políticas Sociais: avaliação da implementação das Cantinas Sociais*. Dissertação de Mestrado. Instituto Universitário de Lisboa.

Ministério Público (2007). Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Disponível em:

[https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas\\_deficiencia\\_convencao\\_sobre\\_direitos\\_pessoas\\_com\\_deficiencia.pdf](https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf).

Ministério Público (2007). Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Disponível em:

[https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas\\_deficiencia\\_convencao\\_sobre\\_direitos\\_pessoas\\_com\\_deficiencia.pdf](https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf).

NOOR, K. B. M. (2008). Case Study: A Strategic Research Methodology. American Journal of Applied Sciences, 5 (11), 1602-1604. ISSN 1546-9239

ODDH (2018). Pessoas com Deficiência em Portugal - Indicadores de Direitos Humanos.

Disponível em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/387-relatorio-oddh-2018>.

PATTON, M. (1990). Qualitative evaluation and research methods. Beverly Hills, CA: Sage, 169-186.

PINTO, P. C. (2011). Family, disability and social policy in Portugal: Where are we at, and where do we want to go?. Sociologia Online, 2.

PINTO, P. C., TEIXEIRA, D. (2012). Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência, Relatório ODDH.

Disponível em <http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/59-avaliar-o-impacto-das-medidas-de-austeridade-dos-governos-europeus-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-relatorio-de-portugal>.

- PINTO, P. C. (2015). Modelos de abordagem à deficiência: que implicações para as políticas públicas?. *Ciências e políticas públicas/Public Sciences & Policies*, 1(1).
- PINTO, P. C. (2018). Por uma sociologia pública: repensar a deficiência na ótica dos direitos humanos. *Análise Social*, liii, 4(229), 1010-1035. ISSN 2182-2999.
- PINTO, P. C. & KUZNETSOVA, Y. (2019). Country report on Living independently and being included in the community - Portugal. Disponível em: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?page=2>.
- QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. (2005), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- SANTOS, B. S. (1999). The Welfare State in Portugal: Between Conflicting Globalizations. *Centro de Estudos Sociais*, 140.
- ŠIŠKA, J., & BEADLE-BROWN, J. (2020). Report on the Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States. Disponível em: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf>.
- THOMAS, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches, *Disability & Society*, 19(6), 569-583.
- YIN, R. K. (2018). *Case Study Research and Applications: Design and Methods*. Sage (6ªed.).
- ZOLA, I. K. (2005). Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 1–27.

Amnesty International (2017). Unsocial Media: The Real Toll of Online Abuse against Women. Medium. Disponível em <https://medium.com/amnesty-insights/unsocial-media-the-real-toll-of-online-abuse-against-women-37134ddab3f4>

## **Anexos**

## Anexo 1 – Eixo 5 da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025

EIXO 5: PROMOÇÃO DA AUTONOMIA E VIDA INDEPENDENTE	INDICADORES	ENTIDADES RESPONSÁVEIS	META
<b>1. Criar condições junto de pessoas e famílias para a autonomização e vida independente de pessoas com deficiência</b>			
1.1. Capacitar pessoas e famílias para a autonomia			
1.1.1. Definição e implementação de um programa de sensibilização, informação e formação para pessoas com deficiência e suas famílias para a preparação para a autonomia e vida independente	Programa definido	INR, ONGPD, ISS, DGS, ANMP	2022
	Implementação do programa	INR, ONGPD, ISS, DGS, ANMP	2022
1.1.2. Criação de um programa de sensibilização das comunidades para a importância da autonomia e vida independente	Programa definido	INR, ONGPD, ISS, DGS, ANMP	2022
	Implementação do programa	INR, ONGPD, ISS, DGS, ANMP	2022
1.2. Organizar disponibilizar e tornar acessível a informação relevante para a autonomia e vida independente			
1.2.1. Disponibilizar, através da rede de Balcões da Inclusão, informação relevante para a vida independente e formação dos técnicos de atendimento	Guia elaborado	INR, ONGPD, ISS, Municípios	2021
	Nº de ações de formação	INR, ONGPD, ISS, Municípios	5 por ano 2022 – 2025
1.2.2. Criar uma plataforma agregadora de pessoas, grupos e entidades (por exemplo, CAVI) para partilha de informação, documentos, experiências e inscrição	Plataforma disponibilizada	II, INR, ONGPD	2023
1.2.3. Promover a constituição de grupos informais de partilha e apoio ao nível da comunidade	Grupos constituídos	INR, Municípios, ONGPD	2022
<b>2. Capacitar instituições e comunidades para a autonomização e vida independente das pessoas com deficiência</b>			
2.1. Capacitar instituições do setor social para a promoção da autonomização e da vida independente			



2.1.1.	Criar no seio das IPSS e ONGPD equipas técnicas de autonomização	Diploma aprovado	ISS, INR, ONGPD	2021
2.1.2.	Rever os modelos de funcionamento das respostas dos CAO e Residências Autónomas (RA)	Normas aprovadas CAO	ISS, INR, Parceiros do Setor Social e Solidário	2021
		Normas aprovadas RA	ISS, INR, Parceiros do Setor Social e Solidário	2021
2.2.	Criar soluções ao nível municipal para a consolidação de uma política de não institucionalização e de promoção da autonomia			
2.2.1.	Recrutar e qualificar de técnicos/as para o trabalho, em cada município, inerente à promoção da autonomia e vida independente na comunidade, para integrarem em Gabinetes Municipais para a Inclusão	Nº de Municípios	INR, ANMP, ONGPD	2022 – 30
				2023 – 40
				2024 – 50
				2025 – 60
2.2.2.	Criar projetos inovadores de base comunitária e em parceria com entidades relevantes para resposta a necessidades de autonomização de pessoas com deficiência	Nº de projetos	INR, ANMP, ONGPD	2022 – 10
				2023 – 15
				2024 – 25
				2025 – 30
2.2.3.	Reservar, no parque habitacional municipal, um número exequível de fogos que possam ser disponibilizados para pessoas com deficiência em processo de autonomização de pessoas com deficiência	Nº de Municípios	INR, ANMP	2022 – 10
				2023 – 20
				2024 – 30
				2025 – 40
<b>3.</b>	<b>Consolidar o Modelo de Apoio à Vida Independente para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade e a política de não institucionalização em Portu</b>			
3.1.	Avaliar e consolidar o Modelo de Apoio à Vida Independente - Assistência Pessoal			
3.1.1.	Avaliar os projeto-piloto de AP instituídos pelo DL 129/2017, de 9 de outubro, envolvendo as pessoas com deficiência e suas famílias e outros agentes relevantes	Relatório da Avaliação intercalar	INR, ONGPD	2021
		Relatório da avaliação final	INR, ONGPD	2022
3.1.2.	Definir um modelo definitivo de apoio à Vida Independente – Assistência Pessoal	Diploma legal	INR, ISS, DGSS, ONGPD	2023
3.2.	Desenvolver linhas orientadoras e metodologias de apoio à consolidação de uma política de não institucionalização de pessoas com deficiência			

3.2.1.	Promover um fórum nacional de discussão sobre estratégias e medidas de não institucionalização assente nas plataformas da Rede Social e ONGPD	Nº de fóruns realizados	ISS, INR, ANMP, Parceiros do Setor Social e Solidários, ONGPD, Academia	10 por ano 2022 – 2025
3.2.2.	Elaboração de guia metodológico de diagnóstico social para decisão de não institucionalização ou desinstitucionalização	Guia publicado	ISS, INR, ONGPD	2022
3.2.3.	Elaboração de linhas orientadoras para a definição de Planos Individuais de não institucionalização e de desinstitucionalização	Diploma publicado Guia publicado	ISS, INR, ONGPD ISS, INR, ONGPD	2022 2022

Fonte: Autora. Adaptado da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025.

## Anexo 2 – Direitos e deveres dos destinatários do CAVI, segundo artigo

### 11º do Decreto-lei 129/2017 de 9 de outubro

Direitos dos destinatários	Deveres dos destinatários
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ser tratada com dignidade, respeito e correção</li><li>• Ver salvaguardado o seu conforto, bem-estar e segurança, em total respeito pelas condições determinadas pelo próprio, e respeitada a sua integridade psicológica, psicossocial, física, ética e moral</li><li>• Ver garantida a confidencialidade dos elementos e informações constantes do seu processo individual</li><li>• Ter acesso total e incondicional ao seu processo individual e a poder a qualquer momento solicitar alterações ao mesmo, apresentando para o efeito a respetiva justificação, sem prejuízo da salvaguarda de eventual informação confidencial relativa ao/a assistente pessoal</li><li>• Elaborar, com a colaboração do CAVI, o plano individualizado de assistência pessoal de acordo com o estabelecido no presente decreto-lei</li><li>• Alterar o plano individualizado de assistência pessoal de acordo com as suas decisões, vontades, preferências, prioridades ou necessidades, nos termos do n.º 2 do artigo 8.º</li><li>• Participar ativamente no processo de seleção dos/as assistentes pessoais, designadamente através da realização de entrevistas conjuntas</li><li>• Propor ou designar o/a assistente pessoal a contratar, nos termos do artigo 15.º</li><li>• Apresentar críticas e sugestões relativas ao funcionamento da assistência pessoal</li><li>• Conhecer de forma acessível e compreensível o regulamento interno do CAVI</li><li>• Fazer cessar a assistência pessoal no caso de quebra da especial relação de confiança com o/a assistente pessoal</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tratar com respeito e correção o/a assistente pessoal</li><li>• Não utilizar a assistência pessoal para fins estranhos aos estabelecidos no plano individualizado de assistência pessoal</li><li>• Prestar toda a colaboração necessária ao desempenho das funções do/a assistente pessoal</li><li>• Monitorizar e avaliar o desempenho do/a assistente pessoal</li></ul>

Fonte: Autora. Adaptado do 11º Artigo do Decreto-lei 129/2017 de 9 de outubro.

### Anexo 3 – Direitos e deveres do assistente pessoal

Direitos do assistente pessoal	Deveres do assistente pessoal
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ser tratado/a com respeito e correção pela pessoa destinatária da assistência pessoal ou por qualquer membro do seu agregado familiar</li><li>• Ver salvaguardada a sua segurança e respeitada a sua integridade física e moral</li><li>• Ver garantida a confidencialidade dos elementos e informações constantes do seu processo individual</li><li>• Apresentar críticas e sugestões relativas ao funcionamento da assistência pessoal</li><li>• Conhecer de forma acessível e compreensível o regulamento interno do CAVI</li><li>• Frequentar a formação definida no artigo 18.º</li><li>• Conhecer e compreender a informação constante do plano individualizado e assistência pessoal com relevância para o desempenho das suas funções</li><li>• Prestar as atividades para as quais foi contratado/a</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ser assíduo/a e pontual e empenhado/a no cumprimento de todos os seus deveres no âmbito das atividades em que presta apoio</li><li>• Respeitar e fazer respeitar a dignidade da pessoa com deficiência ou incapacidade destinatária da assistência pessoal</li><li>• Respeitar as preferências e necessidades da pessoa com deficiência ou incapacidade em termos de conforto, segurança e bem-estar, e contribuir para a sua efetiva autonomização nos termos e condições que lhe forem indicados</li><li>• Ser flexível e adaptar -se, dentro dos limites razoáveis, aos imprevistos que surjam na vida da pessoa com deficiência ou incapacidade a quem presta apoio</li><li>• Tratar com respeito e correção a pessoa destinatária da assistência pessoal e os membros do seu agregado familiar</li><li>• Guardar lealdade para com a pessoa destinatária da assistência pessoal e todos os membros do seu agregado familiar</li><li>• Prestar auxílio e assistência à pessoa destinatária da assistência pessoal, sempre que necessário</li><li>• Zelar pela preservação, conservação e asseio da casa de morada da pessoa destinatária da assistência pessoal, fazendo uso correto das instalações, mobiliário e equipamentos</li><li>• Não captar sons ou imagens, ainda que involuntariamente, suscetíveis de colocar em causa a honra, reputação ou simples decore da pessoa destinatária da assistência pessoal ou do seu agregado familiar</li><li>• Respeitar a reserva da vida privada e familiar, o domicílio e as comunicações da pessoa destinatária da assistência pessoal e do seu agregado familiar</li></ul>

Fonte: Autora. Adaptado do 13º Artigo do Decreto-lei 129/2017 de 9 de outubro.

## Anexo 4 – Caracterização sociodemográfica dos candidatos a destinatários

Dimensões	N
<b>Tipo de deficiência</b>	
Deficiência intelectual	31
Deficiência motora	33
Deficiência sensorial	3
Deficiência intelectual + Deficiência sensorial	2
<b>Idade dos candidatos</b>	
16-20	12
21-25	14
26-30	7
31-35	11
36-40	3
41-45	4
46-50	6
51-55	5
≥ 55	7
<b>Conhecimento do projeto</b>	
Lista de espera de CAO/Lista de necessidades identificadas para a candidatura	4
Encaminhamento externo: universidades	2
Encaminhamento externo: RLIS/centro social	5
Encaminhamento externo: hospitais	3
Encaminhamento externo: CVI	5
Encaminhamento externo: APELA	6
Encaminhamento externo: CEFPI	5
Encaminhamento externo: APPC	2
Encaminhamento de outras respostas sociais da APPACDM	7
Conhecimento por outros pais, cuidadores ou destinatários	5
Conhecimento equipa técnica/AP	12
Candidatura espontânea	9
Sessão de apresentação do CAVI/outra ação de sensibilização	4
<b>Situação dos candidatos face ao projeto</b>	
Inscrição e permanência em LC	18
Identificação de necessidades e permanência em LC	8
Exclusão por não corresponder aos requisitos	2
Desistência antes do início do apoio	7
Desistência durante o apoio	4
Admissão para Assistência Pessoal	30

Fonte: Autora.

## Anexo 5 – Caracterização sociodemográfica dos destinatários

Características dos destinatários	N
<b>Sexo</b>	
Masculino	20
Feminino	10
<b>Idade</b>	
16-20	8
21-30	10
31-40	9
41-50	1
51 ou +	2
<b>Contexto escolar</b>	
Ensino Básico	4
Formação e/ou reabilitação profissional	15
Ensino superior	4
Falta de informação	7
<b>Contexto familiar</b>	
Família monoparental	7
Família nuclear	19
Família alargada	2
Casal	1
Sozinho/a	1
<b>Desgaste ou conflito dos e com os cuidadores</b>	
Sim	12
Não	17
Falta de informação	1
<b>Tipos de limitações</b>	
Limitações ou alterações das funções motoras e limitações de mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	1
Limitações ou alterações das funções motoras e limitações ou alterações das funções cognitivas	2
Limitações de mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	2
Limitações ou alterações das funções cognitivas	21
Limitações ou alterações das funções motoras	4
<b>Competências pessoais dos destinatários</b>	
Dificuldades de gestão, planeamento e orientação	8
Dificuldades de relacionamento e comunicação	10
Autonomia pessoal e AVDs	18
Dependente de terceiros	9
<b>Grau de incapacidade</b>	

Até 60%	1
Igual ou superior a 60%	27
Atestado foi requerido	2
<b>Acumulação de resposta social</b>	
Sim	7
Não	23
<b>Regime Jurídico de Maior Acompanhado</b>	
Sim	5
Não	25
<b>Chegada ao serviço</b>	
Candidatura espontânea	2
Sessão de apresentação do CAVI ou outra ação de sensibilização	4
Encaminhamento externo	11
Encaminhamento por outra resposta social da APPACDM	7
Conhecimento por outros pais/cuidadores de outros destinatários	2
Conhecimento da equipa técnica/AP	4

Fonte: Autora.

## Anexo 6 – Características do apoio assistido aos destinatários

Dimensões	N
<b>Local preferencial do apoio</b>	
Casa	17
Emprego	3
Universidade	1
Estágio	2
Voluntariado	3
Transportes públicos	10
Espaços públicos	5
Atividades lúdicas	8
<b>Atividades de apoio</b>	
Atividades de apoio nos domínios da higiene, alimentação, manutenção da saúde e de cuidados pessoais	10
Atividades de apoio em assistência doméstica	12
Atividades de apoio em deslocações	17
Atividades de apoio da mediação da comunicação	14
Atividades de apoio em contexto laboral/voluntariado	6
Atividades de apoio à frequência de formação profissional	4
Atividades de apoio à frequência de ensino superior e de investigação	1
Atividades de apoio em cultura, lazer e desporto	13
Atividades de apoio na procura ativa de emprego	7
Atividades de apoio à criação e desenvolvimento de redes sociais de apoio	7
Atividades de apoio à participação e cidadania	5
Atividades de apoio à tomada de decisão, incluindo a recolha e interpretação de informação necessária à mesma (contexto doméstico, laboral, de formação ou na rua)	18
<b>Número de horas de apoio</b>	
1-5H	2
6-10H	6
11-15H	5
16-20H	5
21-25H	3
23-30H	5
31-35H	1
36-40H	2
41-45H	0
46-50H	1

Fonte: Autora.



## **Anexo 7 – Sonhos dos destinatários**

	<b>N</b>
Ser independente	3
Constituir família	5
Desenvolver atividades lúdicas	8
Desenvolver relações sociais	4
Obter emprego	7
Investir na formação	3
Não consegue identificar	1
Falta de informação	11

Fonte: Autora.

## **Anexo 8 – Expectativas dos destinatários em relação ao apoio**

	<b>N</b>
Apoio na situação profissional/ocupacional	8
Desenvolver atividades lúdicas	9
Desenvolver relações sociais	3
Desenvolver competências pessoais	13
Maior independência/autonomia	12
Falta de informação	4

Fonte: Autora.

## Anexo 9 – Caracterização sociodemográfica dos assistentes pessoais

Dimensões	N
<b>Sexo</b>	
Masculino	5
Feminino	15
<b>Idades</b>	
24-30	9
31-35	4
36-40	4
41-45	1
46-50	0
51-55	1
56-60	1
<b>Formação profissional</b>	
Mestrado em Psicologia	2
Mestrado em Educação Social	1
Mestrado em Educação Especial	1
Mestrado em Ciências da Educação	1
Licenciatura em Tradução e Interpretação de LGP	1
Licenciatura em Sociologia	1
Licenciatura em Serviço Social	1
Licenciatura em Psicologia	3
Licenciatura em Marketing Farmacêutico	1
Licenciatura em Educação Social	4
Licenciatura em Educação Física e Desporto	1
Licenciatura em Artes	1
12º Ano	2
<b>Chegada ao CAVI</b>	
Recrutamento	18
Parceria com outro CAVI	1
Candidatura espontânea	1
<b>Local de formação de AP</b>	
APPACDM do Porto	16
CVI	2
AFUA	1
Pais em rede	1

Fonte: Autora.

## Anexo 10 – Características do apoio dado pelos assistentes pessoais

Dimensões	N
<b>Número de horas de apoio</b>	
5-10H	1
11-15H	1
16-20H	0
21-25H	7
26-30H	4
31-35H	0
36-40H	7
<b>Número de destinatários atribuídos</b>	
1 destinatário	10
2 destinatários	6
3 destinatários	2
4 destinatários	1
5 destinatários	1

Fonte: Autora.

## Anexo 11 – Formação profissional dos assistentes pessoais (amostra das entrevistas)

	N
Doutoramento em Psicologia	1
Mestrado em Psicologia	1
Mestrado em Educação Social	2
Mestrado em Ciências da Educação	1
Licenciatura em Tradução e Interpretação de LGP	1
Licenciatura em Sociologia	1
Licenciatura em Serviço Social	1
Licenciatura em Psicologia	1
Licenciatura em Marketing Farmacêutico	1
Licenciatura em Educação Social	3
Licenciatura em Educação Física e Desporto	1
Licenciatura em Artes	1
12º Ano	1

Fonte: Autora.

## Anexo 12 – Descrição da prestação de apoio

	Atividades da Vida Doméstica	Outras atividades
<b>Prestação de apoio</b>		
Cuidador informal	19 (90,5%)	20 (87%)
Cuidador formal	1 (4,8%)	1 (4,3%)
Não recebia ajuda de ninguém	1 (4,8%)	2 (8,7%)
<b>Total</b>	<b>21 (100%)</b>	<b>23 (100%)</b>
<b>Cuidador Informal</b>		
Marido/Esposa/Companheiro/a	2 (10,5%)	1 (5%)
Mãe/Pai <sup>82</sup>	14 (73,7%)	15 (75%)
Filho/a <sup>83</sup>	2 (10,5%)	1 (5%)
Irmão/ã <sup>84</sup>	1 (5,3%)	2 (10%)
Amigo/a	-	1 (5%)
<b>Total</b>	<b>19 (100%)</b>	<b>20 (100%)</b>
<b>Cuidador Formal<sup>85</sup></b>		
Frequentava um CAO <sup>86</sup>	1 (100%)	1 (100%)
<b>Total</b>	<b>1 (100%)</b>	<b>1 (100%)</b>

Fonte: Autora

<sup>82</sup> Incluindo sogro/a.

<sup>83</sup> Incluindo enteado/a, filho adotivo/filha adotiva ou genro/nora.

<sup>84</sup> Incluindo meios irmãos/ãs e cunhados/as.

<sup>85</sup> Como opções surgiram ainda: Frequentava um Centro de Dia; Recebia apoio de um serviço de Apoio Domiciliário; Recebia apoio de um/a enfermeiro/a ou outro profissional de saúde; Recebia apoio de uma empregada doméstica contratada

<sup>86</sup> Centro de Atividades Ocupacionais.