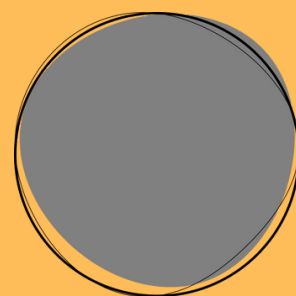
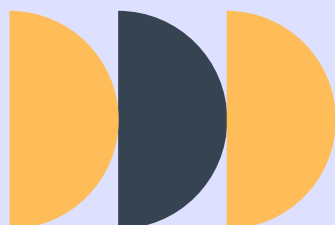


Estudo de Impacto do Projeto Centro de Apoio à Vida Independente da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu



apcv.

CAVI – Centro de Apoio à Vida Independente
Associação de Paralisia Cerebral de Viseu



maio, 2023

Coordenação da investigação
Sara Felizardo

Equipa de investigação
Sara Alves, Cristina Basílio, Andreia Costa

Ficha Técnica

Título

Estudo de Impacto do Projeto Centro de Apoio à Vida Independente da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu

Coordenadora da investigação e autora

Sara Felizardo

Professora do Instituto Politécnico de Viseu – Escola Superior de Educação | Investigadora do Centro de Estudos em Educação e Inovação (CI&DEI)

Equipa de investigação

Sara Alves | Cristina Basílio | Andreia Costa

Colaboradoras do Núcleo de Apoio à Inclusão (NAI) | Instituto Politécnico de Viseu

Contributos

Direção da APCV, Coordenação e corpo técnico do CAVI da APCV.

Agradecimentos

Agradecemos ao Centro de Estudos em Educação e Inovação (CI&DEI), projeto Ref.^a UIDB/05507/2020, no âmbito do Politécnico de Viseu, pelo apoio prestado.

O nosso reconhecimento pelos contributos dos/as Destinatários/as e Assistentes Pessoais do CAVI da APCV que participaram neste estudo.

Editor

Instituto Politécnico de Viseu | Escola Superior de Educação

ISBN

978-989-35325-0-8

Data

maio, 2023

Instituto Politécnico de Viseu
Centro de Estudos em Educação e Inovação
Polytechnic University Viseu

Estudo de Impacto do Projeto CAVI da APCV

Cofinanciado por:



Cofinanciamento ao abrigo da iniciativa 3.18 Modelo de Apoio à Vida Independente, com referência operação POISE-03-4538-FSE-000495

ÍNDICE

Introdução.....	1
-----------------	---

I PARTE

CONTEXTUALIZAÇÃO E REFERENCIAIS DO ESTUDO

1. Vida Independente: contextualização e referenciais.....	4
2. Agenda europeia para a deficiência e estratégia nacional.....	8
3. O Projeto-Piloto MAVI	9

II PARTE

ESTUDO DE IMPACTO DO CAVI DA APCV DE VISEU

1. O CAVI da APCV de Viseu: enquadramento.....	11
2. Estudo de Impacto do CAVI da APCV de Viseu.....	11
2.1. Plano metodológico.....	11
2.1.1. Organização e participantes.....	11
2.1.2. Técnicas e instrumentos de recolha e análise de dados.....	14
3. Mapeamento dos resultados.....	16
3.1. Dados das entrevistas aos participantes.....	16
3.2. Dados dos questionários aplicados aos participantes.....	29
3.3. Indicadores de dimensões pessoais e relacionais	32
4. Triangulação de dados.....	35
4.1. Comprometimento do CAVI da APCV com os princípios de inclusão e de vida independente.....	35
4.2. Operacionalização do CAVI: indicadores positivos e constrangimentos	36
4.3. Impacto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais	38
5. Recomendações e considerações finais	40
5.1. (In)formação e sensibilização sobre deficiência/incapacidade e vida independente.....	40
5.2. Consolidação do MAVI e da assistência pessoal.....	41
5.3. Profissão Assistente Pessoal – reconhecimento e estabilidade laboral.....	41
5.4. Formação de Assistentes Pessoais e Destinatários/as.....	41
5.5. Destinatários/as – plano individualizado e grupos de autorrepresentação.....	42
Referencias Bibliográficas.....	43

Introdução

Este relatório apresenta os resultados do Estudo de Impacto do Projeto Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI), da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV). O documento integra todo o processo de recolha, tratamento e análise de dados que decorreu em maio de 2023. Foi elaborado um primeiro documento matriz do estudo realizado e relatório preliminar, tendo sido sujeito a contributos de interlocutores chave da resposta social.

Neste estudo, definimos como objetivo geral avaliar o impacto do Projeto CAVI junto de Destinatários/as, Assistentes Pessoais e equipa técnica, tendo em consideração a diversidade de contextos e a tipologia de suportes e cuidados prestados.

Enquadrados no objetivo geral, foram formulados os seguintes objetivos específicos: i) analisar as perceções dos participantes sobre deficiência/incapacidade e vida independente; ii) conhecer as motivações e expectativas dos participantes face ao projeto; iii) analisar as perceções de assistência pessoal e do funcionamento do projeto CAVI; iv) compreender as dinâmicas de relação e suporte entre Destinatários/as, Assistentes Pessoais e corpo técnico; v) analisar os efeitos da participação no projeto em indicadores pessoais, relacionais e contextuais (autodeterminação, bem-estar e suporte social); vi) compreender o impacto do projeto CAVI nos participantes; vii) formular recomendações para o futuro, tendo em consideração a triangulação da informação.

Na fase inicial do estudo, foi construído um protocolo de investigação onde foram delineadas as principais fases do processo e respetivos procedimentos, bem como a preparação dos instrumentos de recolha de dados (análise documental, entrevistas, questionários e escalas de avaliação de dimensões pessoais e relacionais).

A pesquisa enquadra-se no âmbito do estudo de impacto solicitado pela APCV ao Instituto Politécnico de Viseu, tendo sido formuladas questões orientadoras, a saber: Qual o impacto deste projeto na promoção de vida independente dos/as Destinatários? Como é que os Destinatários/as e Assistentes Pessoais percecionam o referencial de vida independente em pessoas com deficiência ou incapacidade e a assistência pessoal? Como é que os/as Assistentes Pessoais percecionam o projeto CAVI e a operacionalização dos serviços de assistência pessoal? Quais os efeitos do projeto na vida dos/as Destinatários/as e na rede informal de proximidade? Quais as perspetivas de futuro dos envolvidos quanto ao projeto-piloto, o que deve melhorar e potenciais impactos ao nível da política nacional no que concerne às linhas orientadoras de

operacionalização do referencial de vida independente e da assistência pessoal? Estas foram algumas questões iniciais que despoletaram e direcionaram o presente estudo sobre o impacto do CAVI da APCV de Viseu.

O objetivo do estudo, concretizado neste relatório, consiste em fazer uma análise com os interlocutores chave do projeto-piloto sobre aspetos de conceção e operacionalização, culminando com a triangulação dos contributos e a sistematização de um conjunto de recomendações para melhorar os serviços dos CAVI e de assistência pessoal, perspetivando-se alterações sistémicas, desde a dimensão de conceptualização, organização e funcionamento, (in)formação e (re)conhecimento da assistência pessoal, à dimensão relacional e de efetivação do suporte social.

Com este relatório, procuramos responder cabalmente às questões e objetivos traçados, dando igualmente conta do processo e procedimentos encetados, enquadrados pela(s) trajetória(s) trilhada(s) por este CAVI da APCV de Viseu.

I Parte

Contextualização e referenciais do estudo

1. Vida Independente: contextualização e referenciais

Ao longo da História da Humanidade, as pessoas com condições específicas foram sendo objeto de diversas representações sociais, elaboradas a partir de quadros de apreensão do real e sistemas de categorização que, sendo produzidos, partilhados e (re)construídos no contexto social, condicionam as percepções sobre a pessoa com deficiência ou incapacidade. Em cada época e contexto social e cultural, a atenção dada às pessoas com condições específicas tem sido diversa. No entanto, numa perscrutação pormenorizada, verificamos que há uma constante na história da humanidade, a exclusão social de pessoas com maior fragilidade psicossocial. Apesar das significativas mudanças nos valores, concepções e práticas, a relação da sociedade com a deficiência tem tido uma marca central, que perdura na atualidade, a manutenção da pessoa com deficiência ou incapacidade com limitações no acesso e participação plena às esferas de decisão, ou de maior representatividade social (Felizardo, 2013).

Na atualidade, as questões da inclusão das pessoas com deficiência ou incapacidade assumem uma posição charneira, enquadradas numa matriz de inclusão que perpassa por todas as esferas e contextos sociais, situando-as num referencial de direitos humanos, exercidos num quadro de (inter)dependências de pessoas e de suportes sociais, em prol de uma real promoção da autonomia/ autodeterminação e participação de todos/as nas suas comunidades de vida diária.

É neste referencial de inclusão social para todos, independentemente de condição e especificidades de cada pessoa, que se intersere o conceito de vida independente de pessoas com deficiência ou incapacidade.

De acordo com a European Network on Independent Living (ENIL, 2021), em linha com políticas de deficiência baseadas nos direitos humanos, a vida independente é possível através da articulação de fatores ambientais e individuais que possibilitem que as pessoas com deficiência controlem os seus próprios serviços e legislação de assistência pessoal, bem como outros serviços e normativos que apoiem a abordagem de Vida Independente. Para a efetividade deste desiderato, devem ser criadas condições potenciadoras da autonomia e vida independente, na linha do referencial proposto pela ENIL, a saber: i) oportunidades para a plena participação na sociedade; ii) promover e monitorizar a implementação de direitos consagrados na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, 2006), em particular as questões referentes ao direito à vida independente e inclusão na comunidade; iii) empoderamento e autodeterminação, reduzindo as barreiras atitudinais e práticas; iv) respeito pelos direitos das

peessoas com deficiência, através da criação de leis e políticas em conformidade os direitos previstos na CDPD; v) oportunidade de fazer escolhas e decisões sobre aspetos da vida diária (e.g., onde residir, com quem e como); vi) os serviços devem estar disponíveis e acessíveis a todos, proporcionados com base na igualdade de oportunidades e na flexibilidade da vida diária das pessoas com deficiência, no pressuposto do consentimento livre e informado; vii) a vida independente requer que o ambiente construído, o transporte e a informação sejam acessíveis, que exista disponibilidade de ajudas técnicas, acesso à assistência pessoal e/ou serviços comunitários. O direito à vida independente é para todas as pessoas com deficiência, independentemente de sexo, idade e intensidade de necessidades de apoio.

Fazendo uma análise atenta das condições consideradas, percebemos que se enquadram numa abordagem claramente valorativa. A perspetiva dos direitos humanos na deficiência faz parte de um movimento que se foi desenvolvendo na segunda metade do século XX. Este modelo inclui a deficiência dentro de um paradigma de direitos que tem vindo a eclodir desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Esta declaração reconhece que todas as pessoas têm certos direitos civis, políticos, económicos, sociais e direito ao desenvolvimento, apesar das diferenças entre indivíduos.

Não obstante esta universalidade de princípios, as pessoas com deficiência ou incapacidade foram sendo alvo de discriminação, exclusão e negação recorrente de direitos, muitas vezes de forma encapotada, pelo que as Nações Unidas encetaram esforços que culminaram na Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência, CDPD (Nações Unidas, 2006), ratificada por Portugal em 2009 (Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho), o que implica os Estados Partes na promoção e proteção de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência e na garantia do respeito pela sua dignidade (art.º 1º), em contextos que se pretendem cada vez mais inclusivos (Felizardo, 2013, Felizardo et al., 2016).

A CDPD salienta as medidas potenciadoras de maior representatividade e inclusão das pessoas com deficiência em temáticas e causas que as afetam e envolvem diretamente. A este propósito, o direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade é particularmente relevante quando nos referimos às questões da autonomia e independência. Assim, no art.º 19.º, é explicitamente reconhecido o direito à vida na comunidade de forma independente, assumindo-se uma inclusão plena, fundada em referenciais de qualidade de vida, autodeterminação e tomada de decisão. Os Estados-membros legitimam que as pessoas com

deficiência têm o direito a decidir sobre a forma e o modo como residem e participam na comunidade, elegendo em que condições querem organizar a sua vida, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a inclusão social, sendo compromisso da comunidade prestar este tipo de serviços promotores do referencial de vida independente.

Numa abordagem de direitos, é importante não só a consciencialização da sua universalidade mas, no caso dos/as cidadãos e cidadãs com deficiência ou incapacidade, a de lhes proporcionar a assistência necessária para o exercício efetivo dos mesmos (Felizardo, 2013; Rooke, 2003).

As políticas promotoras da vida independente decorrem de movimentos e lutas pelos direitos, em particular na década de 60, com a criação do primeiro Centro de Vida Independente, nos EUA, no quadro de movimento social reforçado por ideais de autodeterminação, igualdade de oportunidades e de suporte social (Pinto, 2011).

Inspirado nestes pressupostos, a ENIL (2021), orientada por princípios de respeito, liberdade e igualdade, perspetivando a pessoa com deficiência com capacidade para tomar decisões que dizem respeito à sua própria vida e com autodeterminação, no quadro de uma cidadania de direitos e deveres, suportada pela rede social de apoio, tem assumido um papel relevante na disseminação deste referencial e modelo de vida independente.

De acordo com Barnes (2007, cit. por Pinto, 2011), a filosofia de vida independente está baseada em pressupostos básicos: i) que toda a vida humana, independentemente da sua condição, tem igual valor e direitos; ii) qualquer pessoa, seja qual for a sua condição, tem o direito de fazer escolhas, devendo ser apoiado/a nas suas decisões; iii) as pessoas com deficiência ou incapacidade têm o direito de exercer o controlo sobre as suas próprias vidas; iv) as pessoas com deficiência têm o direito de participar plenamente em todas as áreas, económica, política e cultural, da comunidade.

Em síntese, o modelo de vida independente pressupõe que as pessoas com deficiência ou incapacidade devem poder decidir onde e como viver, acedendo a um conjunto de serviços, em especial, os serviços de assistência pessoal, para apoiar a sua vida na comunidade.

Este referencial de vida independente também é convergente com o modelo de qualidade de vida, porquanto valoriza dimensões centrais a atender nos processos de prestação de serviço de assistência pessoal, mormente, o desenvolvimento pessoal, que reforça a importância do estabelecimento de relações sociais gratificantes nos contextos sociais de vida e a promoção da autodeterminação; o bem-estar, relacionado com as condições de vida percecionadas como

sendo desejáveis pelo indivíduo; e a inclusão social, associada às oportunidades para controlar as interações com os contextos circundantes e influenciar decisões com impacto nos projetos de vida das pessoas (Gómez et al, 2010; Schalock et al, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo, 2006).

De igual modo, o interesse contemporâneo pelo suporte social e a rede de apoio, formal e informal, têm sido alvo de interesse de técnicos e investigadores, particularmente pelo potencial impacto da rede no funcionamento pessoal e familiar das pessoas com deficiência ou incapacidade.

O suporte social é um construto multifacetado que se refere às dimensões de assistência instrumental, informação e empatia emocional e compreensão de um indivíduo face a outro que necessita de apoio e ajuda. As relações de suporte operam ao longo de um número de níveis ecológicos que inclui relações de maior proximidade, laços familiares e contactos comunitários formais e informais. As implicações da rede de suporte no bem-estar e satisfação com a vida, bem como na promoção do funcionamento pessoal estão amplamente suportadas pela literatura científica (Dunst et al., 1994; Felizardo et al., 2016; Saranson et al., 1994).

Estas dimensões enquadram-se no referencial de vida independente, considerando-se aspetos relevantes para aferir o impacto de intervenções fundadas nos pressupostos do modelo de assistência pessoal e qualidade de vida.

2. Agenda europeia para a deficiência e estratégia nacional

No tocante à Estratégia Europeia desenvolvida em torno da deficiência, o Conselho da Europa adotou a Estratégia para a Deficiência (2017-2023), definindo áreas prioritárias de ação, a saber: igualdade e não discriminação, sensibilização, acessibilidade, reconhecimento igual perante a lei e proteção contra a exploração, violência e abuso. Este instrumento orientador fomentou o desenvolvimento do paradigma de vida independente, estando focado em conceitos associados ao referencial (e.g., igualdade, acessibilidade e participação). Reconhece que muitas pessoas com deficiência não vivem em contextos inclusivos e não controlam as suas escolhas e projetos de vida, consequência, em grande medida, da escassa oferta de serviços comunitários e assistência pessoal. Em síntese, a recomendação aos Estados-Membros é que se valorizem respostas no âmbito do paradigma de vida independente e de promoção da inclusão das pessoas com deficiência/ incapacidade na comunidade, incluindo projetos de assistência pessoal.

No contexto nacional, decorrente dos desenvolvimentos da CDPD (ONU, 2006), foi criada a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-25, que se orienta pelos “princípios fundamentais de 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. 21).

Nesta estratégia, com oito eixos prioritários, registamos o eixo 5, de promoção da autonomia e vida independente, que ressalta o direito das pessoas com deficiência/incapacidade a viverem de forma autónoma e independente, com acesso a recursos e serviços da comunidade, imprescindíveis para o exercício dos direitos de uma cidadania ativa e participativa. Neste eixo 5, foram delineados três objetivos orientadores: i) criar condições junto de pessoas e famílias para a autonomização e vida independente de pessoas com deficiência; ii) capacitar instituições e comunidades para a autonomização da vida independente de pessoas com deficiência; iii) consolidar o Modelo de Apoio à Vida Independente para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade e a política de não institucionalização (ENIPD, 2021).

3. O Projeto-Piloto MAVI

O Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de outubro, criou o projeto-piloto do Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), definindo as condições para a implementação de serviços de assistência pessoal destinados a pessoas com deficiência ou incapacidade, fundado numa matriz de sociedade mais participativa, solidária, inclusiva e democrática.

Com este propósito, em convergência com o estabelecido na Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, o Governo criou o programa Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), cuja concretização assenta na disponibilização de assistência pessoal através de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI), entidades responsáveis pela operacionalização dos respetivos projetos-piloto de assistência pessoal.

Os CAVI foram criados enquanto núcleos autónomos de Organizações Não Governamentais para Pessoas com Deficiência (ONGPD), com natureza jurídica de Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS). Cabe a estas estruturas as funções de gestão, coordenação e de apoio dos serviços de assistência pessoal, sendo da sua competência a conceção, implementação e gestão dos projetos-piloto de vida independente (Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de outubro).

Neste quadro, a assistência pessoal é definida como um serviço especializado de apoio à vida independente, através do qual é disponibilizado apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade para a realização de atividades que, por motivo de limitações decorrentes da sua interação com as condições do ambiente, esta não possa realizar por si própria. A solicitação de assistência pessoal deve ser requerida pelo potencial Destinatário do apoio (ou por quem o representa legalmente), através de manifestação de interesse formal junto de um CAVI, sendo traduzida num Plano Individualizado de Assistência Pessoal, o PIAP (Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de outubro).

II Parte

Estudo de impacto do projeto CAVI da APCV

1. O CAVI da APCV de Viseu: enquadramento

O Projeto CAVI da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV), após o reconhecimento enquanto CAVI e aprovação da candidatura, teve início em janeiro de 2019, contando com um corpo técnico constituído por uma coordenadora (com formação em Serviço Social) e uma psicóloga. Na candidatura, estavam previstos/as 10 Destinatários/as, com todo o tipo de deficiência, cumprindo o quadro legal em vigor.

Atualmente, o CAVI é uma das respostas dinamizadas pela APCV, IPSS que tem como “missão promover a inclusão social da pessoa com deficiência, incapacidade e/ou situação de desvantagem, com rigor, equidade e solidariedade” (Regulamento, CAVI, APCV, 2019).

2. Estudo de Impacto do CAVI da APCV

2.1. Plano metodológico

O plano metodológico foi delineado com o propósito de responder cabalmente aos objetivos enunciados no caderno de encargos. Para o efeito, foi elaborado um protocolo de investigação que contemplava as fases do processo, procedimentos e instrumentos de recolha de dados.

Na atualidade, verifica-se uma tendência na investigação em Ciências Sociais e Humanas de utilização de planos plurimetodológicos que combinam métodos quantitativos e qualitativos (Coutinho, 2011).

No presente estudo, dada a multidimensionalidade e complexidade da temática, a abordagem escolhida enquadra-se na metodologia mista, com recurso a técnicas de carácter qualitativo, de pendor interpretativo e compreensivo, e quantitativo, com análises quantitativas descritivas dos dados. A pesquisa seguiu todos os procedimentos éticos previstos, nomeadamente, informação sobre o propósito do estudo e solicitação do consentimento informado aos participantes.

2.1.1. Organização e participantes

Seguindo o plano metodológico definido, o estudo envolveu 20 participantes, 11 Destinatários/as, 7 Assistentes Pessoais e 3 elementos do corpo técnico do CAVI e direção da APCV.

Fazendo uma análise do grupo de Destinatários/as, tal como se pode observar na Tabela 1, o grupo é constituído por 11 pessoas com deficiência ou incapacidade, a maioria é do sexo feminino (n=6, 54.5%) e 5 do sexo masculino (45.5%), média etária de 38.36 ± 3.1 , com amplitude de idade entre 23 e 61 anos, o maior subgrupo com idade entre 27 e 37 anos (n=5, 45.5%), seguindo-se o subgrupo entre 39 e 49 anos (n=4, 36.4%) e entre 16 e 26 anos (n=1, 9.1%).

No que concerne ao grau de incapacidade, constatamos que a maioria (n=6, 54.5%) apresenta um grau elevado de incapacidade, entre os 90% e os 95%, os restantes (n=5, 45.5%) revelam grau de incapacidade entre 60% e 89%. Na tabela 1, observamos que a maioria é solteira (n=8, 72.7%), 18.2% (n=2) é casada/união de facto e 9.1% (n=1) divorciada/separada. Quanto ao número de elementos dos agregados familiares, a média é $2.82 \pm .50$, variando entre agregados com uma pessoa a um máximo de 7 na composição familiar. Em relação à situação profissional, 45.5% (n=5) está desempregada, 36.4% (n=4) empregada e 18.2% (n=2) reformada. Nas habilitações literárias, verifica-se que 45.5% (n=5) tem o Ensino Secundário, 36.4% (n=4) Ensino Superior (bacharelato, licenciatura e mestrado) e 18.2% (n=2) o Ensino Básico.

Em síntese, estes dados ressaltam que a maioria dos/as Destinatários/as é do sexo feminino, solteira, grau elevado de incapacidade, a maior parte não está envolvida em atividades profissionais e o nível sociocultural é médio/elevado.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica dos/as Destinatários/as

Variáveis	Mín	Máx	M \pm DP	Variáveis	Mín	Máx	M \pm DP
Idade	23	61	38.36 ± 3.1	Agregado familiar	1	7	$2.82 \pm .50$
Sexo	n	%		Estado civil	n	%	
Feminino	6	54.5		Solteiro(a)	8	72.7	
Masculino	5	45.5		Casada(o)/UF	2	18.2	
Idade				Divorciado(a)/Sep.	1	9.1	
16 a 26 anos	1	9.1		Habilitações Académicas			
27 a 37 anos	5	45.5		Ensino Básico	2	18.2	
39 a 49 anos	4	36.4		Ensino Secundário	5	45.5	
≥ 50 anos	1	9.1		Ensino Superior	4	36.4	
Situação Profissional				Grau de incapacidade			
Empregado/a	4	36.4		60 a \leq 89	5	45.5	
Desempregado/a	5	45.5		≥ 90 a 95	6	54.5	
Reformado/a	2	18.2					

Em relação à tipologia de dificuldades e apoios dos/as Destinatários/as, Tabela 2, a informação recolhida através dos PIAP revela que a maioria tem limitações nas funções motoras (n=9, 81.8%), 27.3% (n=3) tem limitações nas funções na mobilidade e 9.1% (n=1) apresenta limitações nas funções da visão.

Tabela 2
Caracterização das limitações e apoios dos/as Destinatários/as

Variáveis	n	%	Variáveis	n	%
Limitações ou alterações nas funções do corpo					
Limitações funções motoras	9	81.8			
Limitações funções de mobilidade e de manipulação devidas a alterações neuromusculares, neurológicas e afins	3	27.3			
Limitações funções da visão	1	9.1			
Atividades de apoio da Assistência Pessoal					
a) Apoio domínio higiene, alimentação, saúde e cuidados pessoais	1	9.1			
b) Apoio em assistência doméstica	6	54.5			
c) Apoio em deslocações	11	100.0			
d) Apoio de mediação da comunicação	1	9.1			
e) Apoio em contexto laboral	3	27.3			
f) Apoio à frequência de formação profissional	1	9.1			
h) Apoio em cultura, lazer e desporto	9	81.8			
i) Apoio na procura ativa de emprego	1	9.1			

Decorrente da análise documental dos PIAP, observamos na Tabela 2 que as atividades de apoio de Assistência Pessoal apresentam a seguinte distribuição: a totalidade dos/as 11 Destinatários/as usufruem de apoio ao nível das deslocações, 81.8% (n=9) nas atividades de apoio em cultura, lazer e desporto, 54.5% (n=6) nas atividades de apoio em assistência doméstica, 27.3% (n=3) no apoio em contexto laboral e 9.1% (n=1) nos restantes tipos de apoio (e.g., no domínio da higiene, alimentação, saúde e cuidados pessoais, mediação da comunicação, frequência de formação profissional, apoio na procura ativa de emprego).

Analisando o grupo de Assistentes Pessoais, tal como se observa na Tabela 3, o grupo é constituído por 7 profissionais de assistência pessoal, do sexo feminino, média etária de 41.57 ± 4.05 , com amplitude de idade entre 24 e 52 anos, 57.1% (n=4) entre 39 a 49 anos e 14.3% (n=1) nos restantes intervalos etários (16-26 anos, 27-37 anos, idade igual ou superior a 50 anos).

Na Tabela 3, observamos que a maioria é casada/união de facto (n=4, 57.1%) e as restantes (n=3, 42.9%) solteiras. No agregado familiar, a média é 3.0 ± 0.37 , variando entre 2 a 5 pessoas nos

agregados familiares. Em relação às habilitações literárias, verifica-se que a maioria (n=6, 85.7%) tem formação ao nível do Ensino Superior e uma Assistente Pessoal o Ensino Básico (n=1, 14.3%).

No que concerne às horas de apoio por Destinatários/as, verifica-se que 22.2% (n=4) apoia entre 15 e 30 horas, 22.2% (n=4) 30 a 40 horas e 16.7% (n=3) entre 4 a 15 horas.

Tabela 3
Caracterização sociodemográfica dos/as Assistentes pessoais

Variáveis	Mín.	Máx.	Variáveis	Mín	Máx.
Idade	24	52	Agregado familiar	2	5
M±DP= 41.57±4.05			M±DP=3.0 ±.37		
Idade	n	%	Habilitações Académicas	n	%
16 a 26 anos	1	14.3	Ensino Básico	1	14.3
27 a 37 anos	1	14.3	Ensino Superior	6	85.7
39 a 49 anos	4	57.1			
≥ 50 anos	1	14.3	Horas de apoio		
Estado civil			4 a < 15	3	16.7
Solteiro(a)	3	42.9	≥ 15 a < 30	4	22.2
Casada(o)/UF	4	57.1	≥ 30 a 40	4	22.2

2.1.2. Técnicas e instrumentos de recolha e análise dos dados

Para a recolha de dados, foram realizados inquéritos por questionário e entrevista, bem como pesquisa documental. O recurso ao questionário permite inquirir os participantes do estudo sobre o fenómeno social em análise, com o intuito se encontrarem indicadores e dados passíveis de análises quantitativas, sendo que a entrevista está associada análises de carácter qualitativo e compreensivo sobre o objeto de estudo (Coutinho, 2011). Para o efeito, foi utilizada a entrevista semiestruturada porque permite uma maior flexibilidade na abordagem e tipo de questões, tendo sido elaborados guiões de entrevista destinados aos participantes a inquirir.

Em síntese, a recolha de dados baseou-se fundamentalmente nas seguintes técnicas e instrumentos de recolha de dados:

i) Inquéritos, por entrevista e questionário, aplicados a Destinatários/as e Assistentes Pessoais (e.g., as questões incidiram sobre concepções de deficiência/incapacidade, vida independente e assistência pessoal; tempo livre e lazer; interesses e aspirações; divulgação e expectativas do projeto; formação e acompanhamento de Assistentes Pessoais; relação entre

Destinatário(a)/Assistente Pessoal; impacto do projeto em dimensões pessoais e relacionais; satisfação com o projeto; perspetivas de futuro).

ii) Entrevista de grupo realizada ao corpo técnico e direção (as questões abordaram aspetos de natureza organizacional e funcionamento do CAVI, limitações e barreiras, divulgação do projeto, recrutamento, formação e acompanhamento de Assistentes Pessoais, elaboração de PIAP, perspetivas futuras sobre os CAVI).

iii) Questionários e escalas para aferir dimensões pessoais, relacionais e contextuais, a saber: Questionário de Suporte Social – versão abreviada SSQ6 (Pinheiro & Ferreira, 2001); Escala de Satisfação com a Vida (Simões et al., 2000); Escala de Avaliação da Autodeterminação (Antunes et al., 2018).

iv) Análise/pesquisa documental (e.g., relatórios de atividades, PIAP e regulamento do CAVI).

A Tabela 4 apresenta uma síntese dos procedimentos do estudo, bem como dos instrumentos e técnicas de tratamento dos dados.

Tabela 4

Síntese dos procedimentos, instrumentos e técnicas de tratamento de dados

Procedimentos, instrumentos e técnicas	Entrevistas individuais	Questionários e escalas	Entrevistas de grupo e análise documental
Participantes	Destinatárias/os e Assistentes Pessoais	Destinatárias/os e Assistentes Pessoais	Elementos do corpo técnico, coordenação do CAVI e direção da APCV
Contacto	Telefónico e correio eletrónico	Telefónico e correio eletrónico	Telefónico e correio eletrónico
Formato de contacto	Online e Presencial	Online e presencial	Presencial
Período temporal de recolha de dados	maio de 2023	maio de 2023	maio de 2023
Grupo amostral	18 entrevistas: 11 Destinatárias/os e 7 Assistentes Pessoais	Questionários: 11 Destinatárias/os e 7 Assistentes Pessoais; Escalas: 11 Destinatárias/os	Elementos da direção e do corpo técnico
Técnicas de análise de dados	Análise de conteúdo	Análises descritivas	Análise de conteúdo

Os contactos com os participantes foram realizados de forma presencial, por telefone e correio eletrónico. A maioria das entrevistas foram feitas em formato presencial, sendo que um número residual foi por via telefónica. As escalas foram aplicadas no contexto das entrevistas, com o suporte dos entrevistadores, permitindo-se aferir indicadores associados à vida independente (e.g., autodeterminação, bem-estar/satisfação com a vida e suporte social).

3. Mapeamento dos resultados

3.1. Dados das entrevistas realizadas aos participantes

Na abordagem qualitativa dos dados, o objetivo é recolher um manancial de informação de teor descritivo que necessita de ser analisado e estruturado com o suporte de procedimentos de análise de conteúdo. No processo analítico de codificação, os dados são segmentados, analisados e comparados, procurando-se padrões e regularidades que justifiquem a categorização. As categorias emergentes traduzem o sentido das unidades de discurso dos participantes (Bardin, 2013; Coutinho, 2011).

Neste estudo, além dos procedimentos analíticos, foram também consideradas as temáticas dos guiões de entrevista. As categorias emergentes dos discursos dos participantes permitiram-nos fazer uma abordagem qualitativa e compreensiva do objeto de estudo. Neste sentido, foram realizadas 20 entrevistas a Destinatários/as, Assistentes Pessoais, elementos da equipa técnica e direção.

Ressalta-se que o grupo de Destinatários/as é constituído por pessoas com deficiência ou incapacidade, a maioria com grau de incapacidade superior a 90% (n=6, 54.5) e limitações nas funções motoras (n=9, 81.8%).

A Tabela 5 apresenta as categorias que emergiram a partir da análise dos discursos dos participantes Assistentes Pessoais e Destinatários/as.

Tabela 5

Categorias emergentes das entrevistas a Assistentes Pessoais e Destinatários/as

Categorias emergentes dos discursos dos participantes

Tempo livre/lazer

Aspirações/sonhos

Deficiência ou incapacidade e Vida Independente

Expetativas para ao projeto

Assistência pessoal e funções

Formação de Assistentes Pessoais

Acompanhamento de Destinatários/as e Assistentes Pessoais

Formação de Destinatários/as

Funcionamento do CAVI

Dimensão relacional entre Destinatários/as e Assistentes Pessoais

Impacto do projeto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais

Satisfação com o projeto

Perspetivas de futuro

Fazendo uma síntese dos resultados encontrados, sistematizados pelas categorias emergentes a partir de relatos dos participantes, verificamos que muitos discursos se enquadram claramente no modelo inclusivo de vida independente. As Tabelas 6 a 8 mostram uma súmula das categorias, respetivas subcategorias e frequência absoluta de registos.

A Tabela 6 apresenta as categorias e subcategorias emergentes dos discursos referentes a dimensões de natureza concetual e motivacional (interesses, aspirações e expetativas face ao projeto).

Tabela 6

Categorias emergentes das entrevistas dos participantes – dimensões de natureza concetual e motivacional

categorias	Subcategorias	
	Discursos de Destinatários/as	Discursos de Assistentes Pessoais
Tempo livre/lazer	atividades ao ar livre (n=7) compras/centro comercial (n=6) ler/escrever (n=5) atividades de expressão artística (n=5) TV e rádio (n=4) Desporto (n=4)	atividades ao ar livre/caminhar (n=3) jardinagem/agricultura (n=3) ler (n=3) desporto (n=3)
Aspirações/sonhos	trabalhar (n=8) referência à rede de suporte (n=7) vida de tranquilidade e bem-estar (n=5) estudar/formação; viajar (n=3)	trabalhar na área de formação (n=3) continuidade do trabalho de AP (n=2) perspetiva de mudança profissional (n=2)
Deficiência ou incapacidade e Vida Independente	valores e inclusão (n=5) discriminação/ perspetivas negativas (n=5) acessibilidades (n=4)	autonomia e dimensão valorativa (n=5) foco na fragilidade (n=2)
Expetativas para o projeto	abrir horizontes (n=3) maior suporte/assistência para bem-estar (n=3) apoio para trabalhar ou estudar (n=3)	conhecimento das funções (n=2) desfasamento expetativas/realidade (n=2) desconhecimento e receio (n=1)

Tempo livre/lazer e aspirações/sonhos

As questões relativas a atividades não formais e de lazer geraram relatos com alguma variabilidade; contudo, verifica-se convergência ao nível de interesses, o que aproxima, ou indicia proximidade entre Destinatários/as e Assistentes Pessoais.

Tal como se pode observar na Tabela 6, a maioria dos/as Destinatários/as (n=7) reporta maior interesse por atividades ao ar livre, como se pode observar nos extratos, “gosto de passear, sair”, “sair, sou uma pessoa muito ativa...ar livre”. Também aludem ao interesse por compras, referindo “ir ao centro comercial”, “ir às compras” (n=6). As escolhas são diversas, sendo que alguns Destinatários/as preferem ler/escrever (n=5), atividades de expressão artística (n=5), em especial a dança, teatro e musica, TV e rádio (n=4) e desporto (n=4), natação e futebol. Fazem,

ainda, referências a outras atividades, mas de modo residual (e.g., viajar e andar de carro, computador, jardinagem/trabalhos manuais e “ir ao cabeleireiro”).

As Assistentes Pessoais revelam interesses similares, ar livre/caminhar (n=3), jardinagem/agricultura (n=3), ler (n=3), desporto (n=3) e outras alusões residuais ao lazer (e.g., “estar com a família” e “trabalhos manuais”).

Verifica-se alguma convergência nas preferências de Destinatários/as e Assistentes Pessoais, no que se refere ao tempo livre e lazer, o que poderá indicar proximidade e cumplicidade entre as díades.

Relativamente às aspirações/sonhos e metas, a maioria dos/as Destinatários/as assume que o seu sonho é trabalhar, em particular na sua área de formação (n=8). Também fazem referência à sua rede de suporte social (n=7), como se pode observar em extratos de discursos (e.g., “ter amigos”, “ter uma namorada”); o desejo de ter uma vida de tranquilidade e bem-estar (n=5), o que está implícito e explícito nos extratos (e.g., “um dia de cada vez”, “pequenas conquistas”, “estar bem”). Também referem o desejo de estudar/ou ter formação (n=3), viajar e vida independente (n=3).

Em relação às Assistentes Pessoais, as aspirações situam-se, exclusivamente, em questões relacionadas com o trabalho/ vida profissional, surgindo alusões a que gostariam de trabalhar em áreas da sua formação de base (n=3); perspetivam dar continuidade ao trabalho de Assistente Pessoal (n=2), mas também surgem referências à possibilidade de mudar de área de trabalho (n=2).

Em síntese, as aspirações dos/as Destinatários/as são coincidentes com direitos fundamentais, associadas ao referencial de vida independente (e.g., direito ao trabalho, rede de apoio da comunidade, vida com equilíbrio/bem-estar, estudar, viajar e ter uma vida autónoma/independente). Na mesma linha, as aspirações/metast das Assistentes Pessoais situam-se no domínio profissional, aludindo ao direito a ter um trabalho gratificante, sendo que a maioria admite poder vir a mudar de área de trabalho, não obstante as restantes manifestarem o desejo de continuar como Assistente Pessoal.

Perceções sobre deficiência/incapacidade e vida independente

Foram colocadas questões sobre perceções de deficiência/ incapacidade e vida independente, o que nos remete para conceções teóricas e à forma como pensam estes temas, condicionando

sobremaneira a forma como agem e se relacionam com as outras pessoas, incluindo nas situações de assistência pessoal.

Assim, os/as Destinatários/as apresentam alguma variabilidade de opiniões, destacando-se as mais positivas e centrada em valores e inclusão (e.g., “a incapacidade é uma característica, não nos devemos centrar nela...tem a ver com a educação e cultura de cada um”, “o importante é saber que todas as pessoas dependem de outras pessoas”, “predispostos a respeitar o outro”, “estou num meio tão inclusivo porque faço parte de uma companhia de dança inclusiva”).

Contudo, também se podem observar perceções mais pessimistas, indiciadoras de situações de experiências de discriminação, tal como se pode observar em alguns extratos de entrevistas (e.g., “não é fácil, fecham-se sempre as portas”, “contam-se pelos dedos as empresas que recebem pessoas com limitações...não dão oportunidades para as pessoas com deficiência se sentirem incluídas na sociedade”, “olham-me como coitadinho, não consigo ter uma namorada”) e problemas relacionados com as acessibilidades (e.g., “limitações quando me desloco na rua”, “é muito difícil às vezes sair daqui entrar no mundo real... falta de rampas nas ruas das lojas”, “não posso aceder ao comércio local...tudo a ver com acessibilidade”).

Nas perceções das Assistentes Pessoais, os discursos acentuam a autonomia e funcionalidade (“já podem ir à rua...usufruir de espaços públicos”, “ajudar a desenvolver as tarefas... capacidade de fazer coisas”, “mais independentes... contribuir para a sociedade”, “somos as pernas e as mãos deles... melhorar a autonomia”, “melhorar a rede de apoio social”, “tornarem-se muito mais independentes...contribuir para a sociedade”, “decidirem o que querem fazer...plano individual...para desenvolver com eles”), a dimensão valorativa e de princípios (“dar direitos iguais a toda a gente”, “defesa da vida em si...é uma superação da vida toda”, “é justiça”, “tratados de forma igual”), bem como aspetos de maior fragilidade (“estamos muito longe da inclusão social”, “sabem muito bem o que querem e é difícil nós conseguirmos fazer alguma coisa”).

Expetativas para o projeto

Estas questões incidem sobre a forma como percebem o projeto, em especial refletindo sobre as expetativas que tinham quando se candidataram e foram admitidos/as ao projeto. Os/as Destinatários/as referem que com o projeto esperavam abrir horizontes (e.g., “deu-me asas”, “abriu-me portas, janelas”, “novas expetativas”), esperavam maior suporte/assistência para o bem-estar (“já procurava um serviço de assistência”, “contar com alguém ao nosso lado”, “para

a minha participação e o meu bem-estar”), outros aludem a expectativas de apoio no trabalho, nas Atividades de Vida Diária (AVD) e no estudo no Ensino Superior. Contudo, também surgiram registos residuais de apreensão (“receio por ir estar com uma pessoa estranha”, “partilhar a nossa intimidade é estranho”).

Quanto às Assistentes Pessoais, as expectativas face ao projeto revelaram-se diversas, desde referências de que conheciam as funções de assistência pessoal porque já tinha exercido funções similares (e.g., “já tinha sido assistente pessoal do A, portanto já sabia ao que vinha”, “antes do projeto já cuidava de B... contacto com a pessoa e cuidado”). Também se verificaram relatos que salientavam um desfasamento das expectativas e a realidade (“achei que poderia ser diferente e as condições pareciam melhores”, “o projeto é interessante, mas não responde àquilo que eu idealizei”). Surgiram, ainda, referências residuais em que se assumiu não saber o que era o projeto e o receio em trabalhar com esta população (“não sabia o que era o projeto...quando acabou (a formação) ficou receosa de ir trabalhar com esta população”).

A Tabela 7 apresenta as categorias e subcategorias emergentes de discursos dos/as Destinatários/as e Assistentes Pessoais sobre aspetos relacionadas com a assistência pessoal, formação e acompanhamento e aspetos de funcionamento dos CAVI.

Tabela 7

Categorias emergentes das entrevistas dos participantes – assistência pessoal e funcionamento do CAVI

Categorias	Subcategorias	
	Discursos dos/as Destinatários/as	Discursos dos/as Assistentes Pessoais
Assistência pessoal e funções de Assistentes Pessoais	autonomia nos contextos de vida (n=7) satisfação e projeto de vida (n=6) associação a maior liberdade e direitos (n=6) falta de reconhecimento e exigência da AP (n=2)	exigência e falta de reconhecimento (n=7) promove a autonomia dos Destinatários/as (n=6) dimensão de gratificação pessoal (n=4) potencia a tomada de decisão (n=2)
Formação de Assistentes Pessoais	maior componente prática (n=6) proposta de outros temas (e.g., primeiros socorros, relações interpessoais, situações de emergência/stress, gestão de conflitos, deficiência, AVD) (n=5) formação adequada (n=4)	proposta de outros temas (n=5) (e.g., primeiros socorros, relações interpessoais, sexualidade, transferências, deficiências e necessidades) importância da formação contínua (n=4) maior componente prática (n=4)
Formação de Destinatários/as	necessidade de formação sobre direitos/deveres (n=3)	necessidade de formação/sensibilização (n=6) proposta de outros temas (n=3) (e.g., empatia, comunicação, relações interpessoais,)
Acompanhamento de Destinatários/as e Assist. Pessoais	necessidade de visitas aos contextos (n=4)	acompanhamento das Assistentes Pessoais (n=4) necessidade de visitas aos contextos (n=3)
Funcionamento do CAVI	papel da equipa técnica (n=7) necessidade de reconhecimento AP (n=5) dificuldades nas deslocações (n=5) funcionamento geral positivo (n=4) dificuldades no funcionamento da bolsa (n=4) burocracia e necessidade de mais tempo (n=3) maior divulgação da assistência pessoal (n=2)	melhorar questões laborais e reconhecimento da AP (e.g., horários, estabilidade contratual, visitas aos contextos) (n=6) profissionalismo da equipa técnica (n=4) funcionamento positivo (n=3)

Assistência Pessoal e funções de Assistente Pessoal

Relativamente às percepções dos/as Destinatários/as sobre assistência pessoal e funções do/a Assistente Pessoal, a maioria ressalta a importância da autonomia nos contextos de vida, tal como pode observar em extratos de relatos (e.g., “os Assistentes Pessoais são a ferramenta da autonomia”, “fiz coisas que nunca pensei fazer”, “importante ao nível da independência das pessoas, no trabalho, no estudo”, “não fazia atividades com a Assistente Pessoal, mas agora faço”, “com a Assistente Pessoal é mais fácil falar-se em vida independente”, “tomo as minhas decisões”, “apesar de fazer quase tudo e ser muito autónomo”), a satisfação com o projeto de vida, reforçando o bem-estar proporcionado pelo suporte das Assistentes Pessoais, como transparece em alguns discursos (e.g., “veio criar novas expectativas e objetivos”, “abrir de portas, janelas...melhorou muito, mas muito a minha vida”, “nunca mais vou viver sozinha”, “é o complemento daquilo que somos e queremos fazer”, “ouro sobre azul na minha vida”, “é muito, muito bom, muito”).

Também se verifica a associação à ideia de liberdade e associação a direitos, reforçando a noção de vida mais independente (e.g., “viragem drástica das pessoas...liberta muito na vida profissional e na vida diária...libertador da vida familiar...e na vida na comunidade”, “põe-nos mais próximos das pessoas... poder ir à rua livremente”, “lufada de ar fresco”, “a assistência pessoal é uma aspiração antiga, ligado à defesa dos direitos da pessoa com deficiência e movimentos associativos”, “tem de haver muita empatia, adaptação mutua...tem de haver ajustamentos nos n/ direitos...também existem deveres; “a relação de respeito entre os dois é um ponto muito importante”).

No entanto, ressaltam algumas fragilidades, aludindo aos problemas de reconhecimento da profissão e exigência de funções dos/as Assistentes Pessoais (e.g., “área que não é fácil de trabalhar... exige envolvimento e dedicação completa”, “primeiro deveria criar-se a carreira e categoria de Assistentes Pessoal”).

No que concerne às percepções das Assistentes Pessoais, salientam a exigência e o menor reconhecimento enquanto área de trabalho (e.g., “esquecem-se um bocado dos assistentes pessoais”, “é preciso manter a saúde mental e a saúde física”, “é complicado gerir certos sentimentos”, “acaba por mexer um bocadinho comigo”, “é necessário muita flexibilidade e grande capacidade de encaixe”, “nem toda a gente consegue trabalhar nesta área”, “a profissão ainda não está reconhecida”), mas também valorizam as funções e efeitos da assistência pessoal

nos/as Destinatários/as, em particular na promoção de autonomia (e.g., “é essencial no lazer, trabalho, apoio na vida diária, ajuda na piscina...ginásio”, “está mais autónoma nesta área”, “querem ser eles próprios para decidir”, “querem ser tratados de forma igual”, “devem também contribuir para a sociedade”), a melhoria da capacidade para tomar decisões (e.g., “terem liberdade de escolha, de ter decisões, oportunidade de realizarem atividades”, “somos o caminho para lhes dar liberdade, para se sentirem incluídos”) e dimensões mais gratificantes (“pessoas com deficiência conseguem ser mais puras e verdadeiras...sentimento de agradecimento por estarem vivos...aquece os meus dias”, “poder fazer a diferença na vida dela”, “ponho-me muito no lugar deles, a empatia”, “estamos a contribuir para algo positivo na vida deles”).

Formação de Assistentes Pessoais e Destinatários/as

Em relação à formação de Assistentes Pessoais, a maioria dos/as Destinatários/as refere que precisa ser repensada (e.g., “a formação tem que ser no contexto do dia a dia e com os Destinatários”, “a forma como está concebida é impensável...não é prática, nem funcional”, “a componente teórica tem grande carga horaria e só depois atira as pessoas para os contextos”, “deveria incluir uma parte prática na formação...hoje em dia há ferramentas tecnológicas, não precisa de ser presencial”, “há conceitos teóricos que podem ser lecionados online, devendo ter uma componente prática com o beneficiário”, “o/a Assistente Pessoal deveria ter horas com o Destinatário, com parte da formação mais prática...poderiam passar por diferentes Destinatários”), mas alguns referem que a formação é adequada e necessária (e.g., “a formação é muito boa”, “a formação dos AP parece adequada”, “deveriam ter mais formação ao longo do tempo”, “deveria haver formação mais vezes”).

Adicionalmente, propõem temas que deveriam integrar a formação (e.g., “primeiros socorros, situações de emergência, questões de relações interpessoais, gestão de conflitos”, “doenças/condições: problemas visão, limitações físicas e intelectuais, entre outras, primeiros socorros, alimentação, como lidar com o outro em situações de stress”, “falta formação de primeiros socorros”, “mais conteúdos sobre comunicação e interação, há muitas barreiras e a Assistente Pessoal deveria ter preparação a nível da AVD”, “em relações interpessoais”).

Na opinião das Assistentes Pessoais, a formação requer uma componente mais prática (e.g., “a formação deveria ter uma componente mais prática e de interação com destinatários”, “a formação deveria ser prática e formação em contexto”, “a formação foi muito importante...

sobre o que é ser Assistente Pessoal e funções, mas deveria ter uma componente mais prática e não só teórica”, “a formação acho que não tinha muito a ver com aquilo que se ia fazer, devia ser um pouquinho mais prático”); salientam que têm feito formação contínua, considerando que é importante (e.g., “temos tido formações anuais”, “aqui vamos tendo formações durante o ano...devemos continuar a tê-las”, “deveria haver formação mais vezes”, “o nível de formação deveria ter sido mais aprofundados...deveria ser um curso de 300 horas”). Neste sentido, sugerem temas que deveriam ser abordados na formação (“primeiros socorros”, “sexualidade”, “relações interpessoais, comunicação”, “primeiros socorros, transferências, as varias deficiências e como lidar com eles”, “as deficiências e as necessidades deles”).

Quanto à formação dos/as Destinatários/as, os discursos revelam que é necessária uma maior sensibilização sobre a assistência pessoal, direitos e deveres (e.g., “os Destinatários não têm formação, nem grupos de ajuda...só tiveram reuniões iniciais do grupo de autorrepresentação, mas com o Covid deixaram de ter...não queriam ter reuniões, mas seria preciso perceber as razões da não participação; será uma questão educacional, a sociedade também é muito passiva”, “é preciso formação, uma assistente não é alguém que vai fazer as coisas por nós, é alguém que nos vai ajudar, isto sempre ficou na minha memória...a questão de autodeterminação da pessoa com deficiência”, “na altura li muito sobre AP e o funcionamento dos CAVI”).

Na opinião das Assistentes Pessoais, é importante a formação/sensibilização dos/as Destinatários/as (e.g., “há muito a situação: posso, quero e mando, pelo que deveria haver uma formação para ensinar que as outras pessoas também têm que ser respeitadas como pessoas”, “deveria haver sensibilização ou mesmo formação para prevenir certas situações”, “os Destinatários também deveriam receber formação, nomeadamente, a nível da comunicação e da empatia”, “os Destinatários também deveriam ter formação”, “devem perceber que estão a lidar com pessoas”, “é importante eles entenderem que nós somos pessoas e trabalhadores, respeitar-nos enquanto pessoas... deviam entender que têm direitos mas também têm deveres”). Também acrescentam alguns temas a incluir na formação (comunicação e relações interpessoais).

Acompanhamento de Destinatários/as e Assistentes Pessoais

Quanto ao acompanhamento, os/as Destinatários/as salientam a necessidade de que deveria ser realizado nos contextos (e.g., “o acompanhamento deve ser com visitas aos contextos, deveria ser formação continua...deixar a equipa técnica ir ao local, sem ser invasivo”, “deveria haver acompanhamento próximo dos destinatários, de modo a lembrar-lhes o que é a vida independente... pensarmos que não temos só direitos, mas também deveres”, “o acompanhamento nos contextos é importante”, “a equipa não vai a nossa casa... antes da pandemia eles vinham”).

Em relação às Assistentes Pessoais, referem que há acompanhamento regular (e.g., “as Assistentes Pessoais são acompanhadas pela equipa técnica...estão sempre disponíveis para apoiar, com reuniões semanais”, “acompanhamento e reuniões todas as semanas para fazer o ponto da situação...ver se há dificuldades e necessidades”, “sempre acompanhamento”, “contacto com a nossa equipa técnica, por e-mail, telefone, não me queixo nesse aspeto está tudo bem sim”) e a necessidade de acompanhamento nos contextos (e.g., “seria importante que pudessem ir aos contextos”, “ver in loco as dificuldades, necessidades e estratégias”, “ir aos contextos de trabalho”).

Funcionamento do CAVI

No que concerne a aspetos genéricos do funcionamento do CAVI, a maioria dos/as Destinatários/as assinala o papel importante da equipa técnica (“assistente e psicóloga são fundamentais”, “isto veio abrir muitas portas, veio fazer com que eu não dependesse de familiares”, “as técnicas têm demasiado trabalho”, “sempre que eu preciso, tenho alguma dúvida, posso falar com a equipa à vontade”, “às vezes elas querem que a gente vá ao apoio técnico, mas eu não consigo... estão sempre dispostas, há sempre telefone, há sempre email, pronto, são muito acessíveis”, “as técnicas são bastante competentes, acho que elas garantem mesmo o cumprimento da verdadeira autonomia da pessoa com deficiência”, “vou poucas vezes ao atendimento técnico, mas tudo funciona bem”).

Também se verificam referências ao funcionamento positivo do CAVI (e.g., “o funcionamento do CAVI é muito bom...o Assistente Pessoal deveria continuar a existir, pois permite-nos ser mais autónomos em termos profissionais”, “está bem feito, bem construído, mas tem lacunas relacionadas com as deslocações (carro)”, “gosto do funcionamento do CAVI como está”, é um

excelente projeto, mas a maneira como funciona tem erros...poderia ter sido consultada para se saber o que se pode mudar”). No entanto, referem aspetos que deveriam ser melhorados, nomeadamente, o reconhecimento da profissão de Assistente Pessoal (“às vezes não é considerado como um trabalho dito normal”, “o Assistente Pessoal não tem categoria profissional”, “as Assistentes Pessoais desistem porque não há segurança e tentam arranjar outra profissão”, “também não há carreira profissional”, “a Assistente Pessoal deve ter o seu tempo livre e de descanso”).

Quanto à bolsa de Assistentes Pessoais, os discursos aludem ao seu funcionamento desadequado, em particular a questão de substituição do/a Assistente Pessoal (e.g., “teve dificuldade em arranjar a/o Assistente Pessoal, pois eles não ficam à espera sem incentivos para se manterem em bolsa”, “para não desistirem da bolsa de recrutamento, poderia haver turnos para substituição de fins semana, férias...poderia haver varias pessoas com o mesmo destinatário...ser mais flexíveis perante as necessidades dos destinatários”, “a assistente que eu tinha deixou-me e foi necessário recorrer-se à bolsa...poderíamos indicar uma pessoa, mas falta a formação...podia ser melhorado... não gosto de ter pessoas novas na minha vida...se pudessemos trabalhar com quem já conhecemos seria o melhor”); referem aspetos específicos a melhorar, como os impedimentos de utilização de carro nas deslocações (“as questões do carro...o problema dos seguros”, “a única coisa que está em falha...é possibilidade de transporte em viatura própria”, “não pode conduzir e não tem carro, pelo que não pode ter esse serviço de deslocação...para si seria importante”); a burocracia dos processos e a necessidade de mais tempo de apoio de apoio (“é muita burocracia, funciona muito à base de papel e não há necessidade disso”, “queria mais tempo e já não dá mais”, “tenho tido dificuldades de articulação de horários com a minha Assistente Pessoal”).

Verificam-se, ainda, referências à necessidade de mais informação sobre esta resposta social e a sua articulação com outras respostas e apoios sociais (“muitas pessoas não se envolvem com o projeto porque têm medo de perder subsídios...falta informação por parte da APCV, pois deveriam explicar que não perdem subsídios e é uma mais valia”).

Em relação às perceções das Assistentes Pessoais sobre o funcionamento do CAVI, a perceção é globalmente positiva (e.g., “este projeto tem um impacto muito positivo na vida da destinatária, respondeu às suas necessidades”, “tentou-se a melhor forma de colocar o projeto a funcionar”), ressaltam o profissionalismo do corpo técnico (e.g., “temos uma equipa fantástica, não tenho nada a apontar...é bom trabalhar com elas”, “foram sempre corretos comigo”, “da parte da

equipa técnica não senti dificuldades, elas estão a colaborar, qualquer coisa elas tentam a equipa técnica apoia-nos, apoia-nos”). Contudo, referem aspetos a melhorar, como questões laborais e de reconhecimento (e.g., “ajustamento na carga horária, maior flexibilidade de horários”, “questão horários e ajustamento aos horários deles”, “nem sempre se está preparada para abdicar da vida pessoal...inicialmente seria um horário mais flexível”, “maior estabilidade contratual”, “não temos garantias de nada...a formação não é certificada”) e o reforço da necessidade de visitas técnicas aos locais (e.g., “a necessidade de ir aos contextos”, deveriam ser feitas visitas técnicas ao local, como estava previsto”).

Dimensão relacional entre Destinatários/as e Assistentes Pessoais

Relativamente à relação entre Destinatários/as e Assistentes Pessoais (Tabela 7), a maioria dos/as Destinatários/as ressalta a proximidade relacional como aspeto nuclear na assistência pessoal. De modo geral, referem que a relação é muito positiva, como se pode perceber a partir de alguns extratos das entrevistas (e.g., “a relação entre os dois é um ponto muito importante”, “é uma pessoa que está em nossa casa, na nossa intimidade, é impossível não criar ligação”, “até agora com carinho e muito feliz”, “tem que haver uma relação de amizade”, “a minha relação é como se fosse uma amiga”, “diz que é quase amizade”, “uma relação muito próxima, é uma relação de amizade”, “tem muito bom coração... nunca me deixa sozinha”).

Referem características pessoais que os/as Destinatários/as devem evidenciar, empatia e capacidade de adaptação (e.g., “tem de haver muita empatia, adaptação mutua e perceber que o Assistente Pessoal também é pessoa”, “é uma pessoa muito acessível”, “já nos conhecemos bastante bem, compreende-me”, “é de confiança, pode confiar em nela”), mas também acentuam os (des)equilíbrios da relação (e.g., “o Destinatário tem sempre a faca e o queijo na mão perante o Assistente Pessoal”, “beneficiários têm direitos, mas também têm deveres...os/as Assistentes Pessoais também têm direitos”).

No que respeita às Assistentes Pessoais, acentuam a adequação e proximidade relacional (e.g., “é de fácil trato”, “ficamos um bocadinho próximos”, “boa relação”, “também acabam por ficar muito ligados”, “não tem dificuldades e gosta”), acrescentando aspetos a melhorar (“desiludida com algumas coisas”, “expetativas pouco realistas”).

Tabela 7

Categorias emergentes das entrevistas dos participantes – impacto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais

Categorias emergentes	Destinatários	Assistentes Pessoais
Dimensão relacional Destinatários/ Assistentes Pessoais	proximidade relacional/afeto (n=8) empatia/adaptação/confiança (n=4) (des)equilíbrios na relação (n=2)	proximidade relacional (n=5) aspectos a melhorar (n=2)
Impacto na promoção da autodeterminação	Impacto positivo (n=11)	Impacto positivo (n=7)
Perspetivas de futuro	apoio da AP (n=9) trabalhar (n=7) autonomia (n=5) família (n=3)	incerteza profissional (n=4) continuar AP (n=3)

Impacto na autodeterminação

Relativamente às questões sobre o impacto do projeto em dimensões pessoais e contextuais, os entrevistados mencionam que, globalmente, o impacto é muito positivo em dimensões de carácter pessoal, relacional e contextual (Tabela 7).

Os/as Destinatários/as foram questionados quanto ao impacto do projeto. Em síntese, referem que se sentem mais capazes e com maior autonomia (e.g., “promove a autonomia/autodeterminação, embora no meu caso é um instrumento facilitador e não decisor”, “sinto-me com mais força, tenho menos dificuldades, envolve mais nas atividades”, “melhorou muito, mas muito a minha vida”, “sou eu que tomo as minhas decisões...em alguns aspetos consigo decidir sozinho”, “veio dar outra abertura, pois não está tão dependente” “não preciso pedir aos meus pais, “autodeterminação melhorou muito, antes deixava a mãe decidir tudo”, “dentro das minhas limitações, consigo ser independente”, “acabo sempre por fazer tudo aquilo que quero”, “antes não tinha liberdade... acaba até por melhorar a autoestima”, “sou muito autónomo”).

No que concerne às Assistentes Pessoais, também corroboram a melhoria ao nível da autodeterminação e autonomia dos Destinatários/as (e.g., “consegue fazer coisas sem depender...toma decisões”, “projeto deu-lhe maior autonomia”, “já consegue dizer e tomar decisões”, “a AP teve muito impacto... tem mais liberdade, consegue mais apoio no trabalho”, “decidir, tirar de casa, passear”, “mudança mais significativa: sair de casa, teve impacto no seu projeto na vida”, “ele sozinho que conseguiu...é um esforço grande”).

Perspetivas de futuro

No que respeita a perspetivas de futuro, os/as Destinatários/as revelam os seus planos de vida, focando-se nas necessidades de autonomia, estabilidade familiar, trabalhar/estudar, sendo que nos seus projetos de futuro incluem o suporte de Assistentes Pessoais (e.g., “cheguei a um patamar que consigo viver como quero, com estabilidade familiar”, “nunca mais vou viver sozinha...melhorar a autonomia”, “a Assistente Pessoal que se mantenha...se eu ganhei asas desde junho de 2019...alguém ao meu lado que me pode ajudar”, “trabalhar na área do futebol é o meu grande foco, a nível familiar é manter o que está...mais horas de assistência pessoal”, “a longo prazo o objetivo é viver sozinha... arranjar trabalho na área...a Assistente Pessoal é muito importante para atingir as metas pessoais”, “queria mesmo dar a conhecer ao mundo inteiro o meu trabalho...a Assistente Pessoal que continue”, “se pudesse estudar de teatro para uma cidade, sem dúvida seria diferente”, “em termos pessoais, ter uma relação com uma companheira...o projeto CAVI nunca devia morrer, pois sentimo-nos mais à vontade na sociedade... promover o emprego”, “vai fazendo o que é necessário, mas o futuro vê-se com o apoio da Assistente Pessoal”, “trabalhar com o apoio da Assistente Pessoal”, “a Assistente Pessoal é importante para manter o trabalho”, “não tenho grandes aspirações, a não ser voltar a estudar... AP poderá ajudar a melhorar e atingir os projetos”).

Na perspetiva de futuro das Assistentes Pessoais, a maioria confere um papel central ao trabalho, perspetivando alguma incerteza e a possibilidade de dar continuidade às funções de Assistente Pessoal (“não sabemos como vai ficar, pode melhorar muito ou vir aí um grande ponto de interrogação”, “que este projeto continuasse e que melhore cada vez mais... acompanhamento psicológico, porque às vezes este trabalho é desgastante”, “gostava continuar na área, mas que a Assistente Pessoal fosse reconhecida”, “ou o projeto se revela que possa mudar e ser diferente, ou terei de procurar”, “gostava de continuar Assistente Pessoal, mas que houvesse maior estabilidade”, “mudar de trabalho na área de apoio social”, “neste momento não estou a fazer, não estou a traçar metas... agora o meu objetivo é o meu filho”).

3.2. Dados dos questionários aplicados aos participantes

As Figuras 1 e 2 apresentam resultados descritivos relativos às percepções de Destinatários/as e Assistentes Pessoais (o nível de concordância) sobre o impacto do projeto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais de cada um dos Destinatários (n=11). Em síntese, os resultados revelam que existe elevada convergência entre as percepções dos/as participantes sobre o impacto do projeto CAVI.

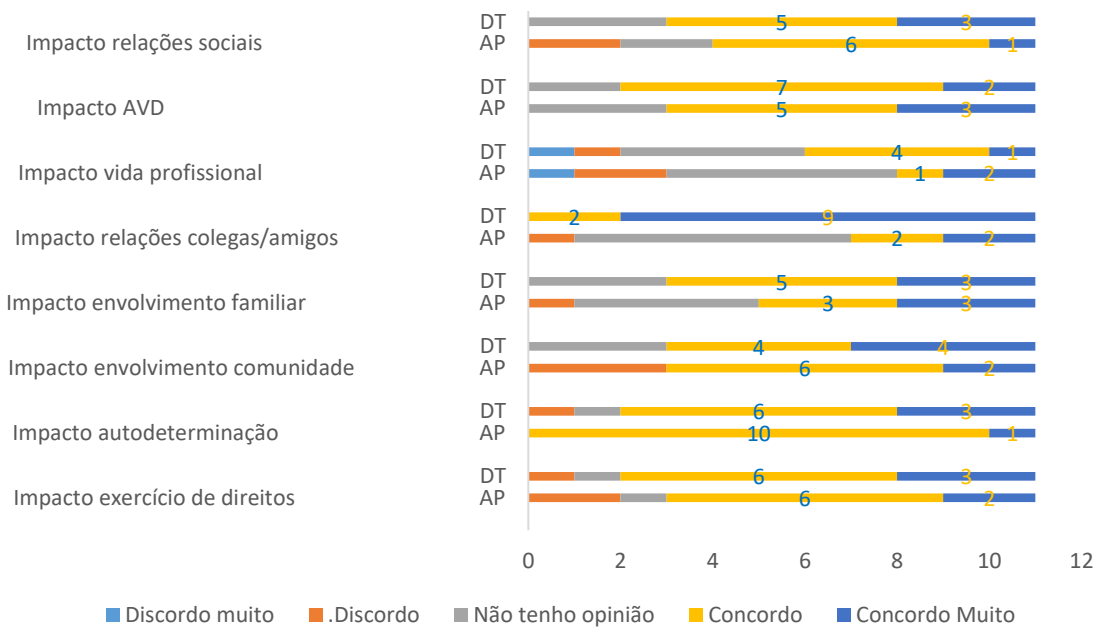
A Figura 1 apresenta a percepção sobre o efeito do projeto em aspetos específicos. No que concerne ao impacto na melhoria das relações sociais dos Destinatários/as, verifica-se que a maioria das Assistentes Pessoais concorda/concorda muito (n=7, 63.6%), bem como os Destinatários (n=8, 72.8%). Quanto ao efeito do projeto nas Atividades da Vida Diária (AVD), os resultados são similares, as Assistentes Pessoais concordam/concordam muito (n=8, 72.8%), bem como os/as Destinatários/as (n=9, 81,4%).

No que respeita ao impacto do projeto na vida profissional, os resultados são mais difusos, a maioria das Assistentes Pessoais assume que “não tem opinião” (n=5, 45.5%) e os/as Destinatários/as oscila entre “não tem opinião” (n= 4, 36.4%) e concorda/concorda muito (n=5, 45.5%). O impacto ao nível das relações com colegas/amigos, a maioria das Assistentes Pessoais “não tem opinião” (n=6, 54,5%) e concorda/concorda muito (n= 4, 36.4%), sendo que a maioria dos/as Destinatários/as evidencia uma percepção positiva, concordando muito (n=9, 81,8%).

Ao nível do efeito na vida familiar e no envolvimento da comunidade, a maioria das Assistentes Pessoais concorda/concorda muito (n=6, 54-5%), bem como os/as Destinatários/as (n=8, 72.8%). Em relação ao impacto na autodeterminação, a percepção vai no mesmo sentido, a maioria das Assistentes Pessoais concorda (n=10, 90,9%) e os/ as Destinatários/as concorda/concorda muito (n=9, 81.8%). No domínio do exercício de direitos, ambos participantes concordam (n=6, 54.5%).

Na Figura 2 pode observar-se a percepção sobre dinâmicas relacionais positivas entre Destinatários/as e Assistentes Pessoais, verificando-se que ambos concordam/concordam muito (n=11, 100% e n=10, 91%). Em relação à percepção de satisfação com a vida atual dos/as Destinatários/as, os próprios e as Assistentes Pessoais concordam/concordam muito (respetivamente, n=11, 100.0%; n=10, 91%).

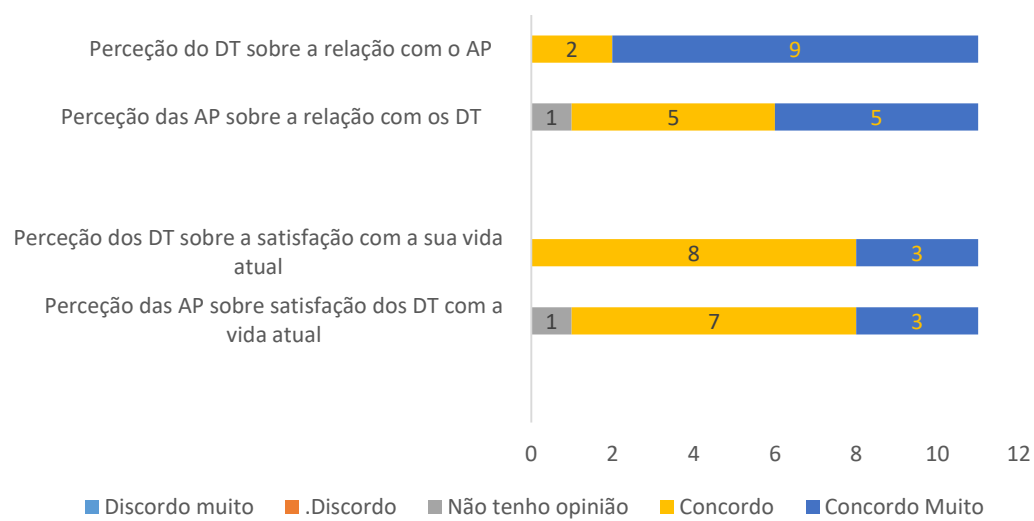
Figura 1 - Percepção de Destinatários e Assistentes Pessoais sobre o impacto do projeto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais



A Figura 3 apresenta os resultados das percepções dos/as participantes sobre aspetos de conceptualização e de funcionamento do projeto CAVI. Sobre a questão “as pessoas com deficiência/incapacidade estão mais incluídas na sociedade”, verifica-se que todas as Assistentes Pessoais concordam com a afirmação (n=7), sendo que a maioria dos/as Destinatários/as discorda/discorda muito (n=6, 54.5%). Na questão “as pessoas com deficiência devem estar envolvidas em projetos do referencial de Vida Independente”, todos os participantes concordam/concordam muito.

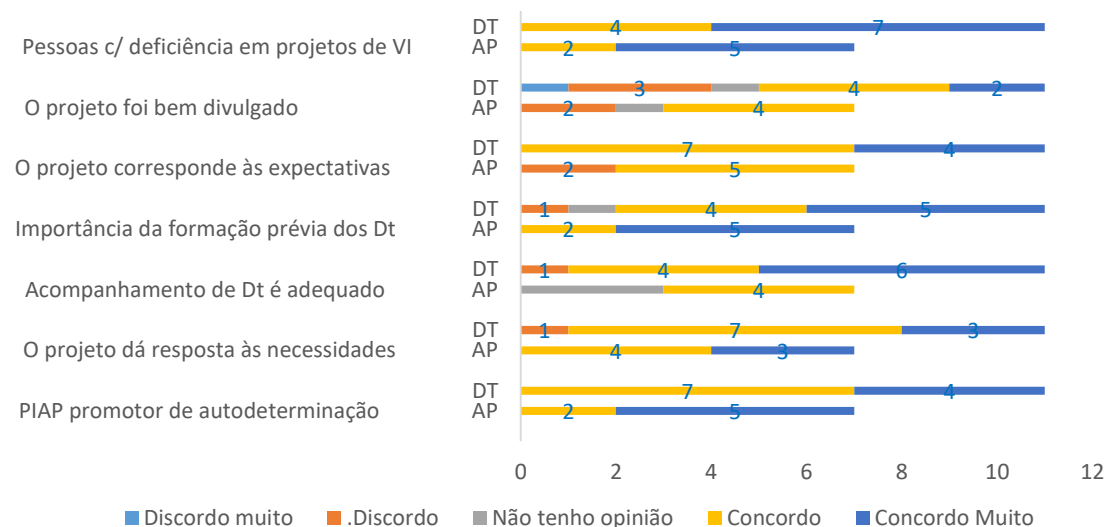
Em relação a aspetos do funcionamento do projeto, especificamente, “o projeto foi bem divulgado”, a maioria dos/as Destinatários/as e Assistentes Pessoais concorda/concorda muito, mas verifica-se alguma dispersão nas restantes opiniões. No que concerne à questão “o projeto corresponde às expectativas”, a totalidade dos/as Destinatários/as concorda e concorda muito, a maioria das Assistentes Pessoais concorda (n=5, 71.4%), sendo que as restantes discordam (n=2, 28.6%).

Figura 2 - Percepção de Destinatários e Assistentes Pessoais sobre dinâmicas relacionais e satisfação com o projeto



Quanto às questões “importância da sensibilização/formação prévia dos Destinatários”, “o acompanhamento dos/as Destinatários/as é adequado” e “o projeto dá resposta às necessidades dos/as Destinatários/as”, a totalidade das Assistentes Pessoais concorda/concorda muito, tal como a maioria dos Destinatários (n=9, 81.8%).

Figura 3 - Percepção de Destinatários e Assistentes Pessoais sobre o funcionamento do projeto



Na última questão, “o PIAP promove a autodeterminação dos Destinatários”, verifica-se que todos os participantes concordam/concordam muito.

3.3. Indicadores de dimensões pessoais e relacionais: autodeterminação, bem-estar e rede de suporte social

No âmbito do paradigma de Qualidade de Vida (QV), são reforçadas dimensões estruturantes do desenvolvimento pessoal, bem-estar e inclusão social, configurando uma abordagem multidimensional e holística (Verdugo, 2016; Verdugo et al., 2011).

Neste quadro, Schalock e Verdugo (2002) enquadram a autodeterminação como uma dimensão da QV, sendo conceptualizada como o processo em que a pessoa é o principal agente da sua própria vida, sendo responsável pelas escolhas que faz e pelas decisões que toma, tendo impacto no seu bem-estar.

No presente estudo, sendo a autodeterminação uma dimensão pessoal central no contexto do referencial da Vida Independente, a mesma foi incluída no protocolo de avaliação dos/as Destinatários/as. Para o efeito, foi utilizada a Escala de Avaliação da Autodeterminação - EAA (Antunes et al., 2018), versão adaptada da ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación de Verdugo et al. (2014).

Para aferir outras dimensões pessoais e relacionais, foram utilizados o Questionário de Suporte Social – versão abreviada SSQ6 (Pinheiro & Ferreira, 2001), que avalia duas dimensões do suporte, o tamanho e a satisfação, bem como a Escala de Satisfação com a Vida (Simões, et al., 2000), que avalia a dimensão cognitiva do bem-estar.

A Tabela 8 apresenta os resultados globais e parciais da escala de autodeterminação, EAA, incluindo as subescalas/dimensões de autonomia, autorregulação, autoeficácia e autoconhecimento.

Tabela 8

Resultados totais e parciais de Autodeterminação (média e desvio-padrão)

Escala EAA e dimensões	Estudo de adaptação (Antunes et al., 2018)		Presente estudo de impacto do CAVI da APCV	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Autonomia	34.75	5.83	63.00	9.37
Autorregulação	34.93	5.57	38.27	6.62
Autoeficácia	45.09	6.01	47.18	6.64
Autoconhecimento	30.12	3,84	35.82	2.63
Autodeterminação_total	144.90	18.08	184.27	23.57

Não obstante as diferenças nas amostras, verifica-se, de modo geral, que os resultados do presente estudo são mais elevados face aos do estudo de adaptação (Antunes et al., 2018), especialmente, na subescala de autonomia e nos valores globais de autodeterminação.

Fazendo uma análise mais pormenorizada dos resultados na dimensão autonomia (questões com 3 opções de resposta, tipo likert, entre 1 a 3), verifica-se que a média dos itens é $2.52 \pm .37$ (com valores mínimos de 1.45 e 1.91, nos itens 7 e 1, sobre a preparação de refeições e utilização de transportes públicos; valor máximo de 2.91, nos itens 8 e 13, referentes a “escolher o que comer/beber em loja/café” e “ouvir a música de sua preferência”).

Na dimensão autorregulação (questões com 4 opções de resposta, tipo likert, entre 1 a 4), constata-se que a média dos itens é $3.19 \pm .55$ (com mínimo de 2.36, no item 9, “analisar resultados em função do que se deseja alcançar”; valor máximo de 3.73, nos itens 4 e 12, referente a “saber o que é importante para si” e “trabalhar para se conseguir o que quer”).

Na dimensão autoeficácia (questões com 4 opções de resposta, tipo likert, entre 1 e 4), verifica-se que a média dos itens é $3.37 \pm .47$ (com valor mínimo de 2.82, no item 42, sobre a “capacidade para fazer tarefas/ trabalho que se quer”; máximo de 3.82, no item 51, relativo à “capacidade para tomar decisões importantes”).

Na dimensão autoconhecimento (questões com 4 opções de resposta, tipo likert, entre 1 e 4), verifica-se que a média dos itens é $3.58 \pm .26$ (com valor mínimo de 3.27, no item 54, referente a “considero que as pessoas gostam de mim porque sou carinhoso”; máximo de 3.91, no item 58, sobre “acredito que sou uma pessoa importante para a família e amigos”).

Em síntese, perante os resultados da escala de autodeterminação, constata-se que os/as Destinatários/as apresentam valores expressivos nos valores globais da autodeterminação e nas dimensões da autonomia e autoconhecimento.

Os resultados também sugerem que os Destinatários apresentam aspetos específicos de maior fragilidade que deverão ser potenciados no contexto da Assistência Pessoal.

Relativamente aos resultados no questionário de Suporte Social, SSQ6 (nas dimensões tamanho da rede e satisfação com o apoio) e Escala de Satisfação com a Vida/Bem-estar, Tabela 9, verifica-se que os/as Destinatários/as apresentam resultados positivos de suporte social, em especial na dimensão de satisfação com o suporte, apresentando uma média elevada de satisfação $5.65 \pm .64$ (valores variam entre 1 e 6).

Tabela 9

Resultados totais e parciais do Suporte Social e da Satisfação com a Vida/Bem-estar (média e desvio-padrão)

Instrumentos e dimensões	Análises descritivas			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
Questionário de Suporte Social – SSQ6 e dimensões				
SSQ6 – dimensão/ n.º de pessoas da rede	3.70	2.0	1	7
SSQ6 – satisfação com suporte	5.65	.64	4	6
Escala de Bem-estar - Satisfação com a vida				
Dimensão Satisfação com a Vida	3.55	.85	2	5

No que diz respeito à Escala de Satisfação com a Vida (dimensão cognitiva do bem-estar), Tabela 9, pode observar-se que os valores médios $3.55 \pm .85$ também se revelam expressivos (valores variam entre 1 e 5), o que revela que os/as Destinatários/as parecem evidenciar bons indicadores de bem-estar/satisfação com a vida, indiciando, ainda, estar satisfeitos com o suporte que é proporcionado pela rede social de apoio.

4. Triangulação de dados

Fazendo a triangulação de dados das análises quantitativas e qualitativas, podemos referir que foram encontrados indicadores claros de que a intervenção do projeto CAVI e a prestação de serviços de assistência pessoal foram efetivados de acordo com os princípios e condições do Movimento da Vida Independente (ENIL, 2021).

Em síntese, os indicadores resultantes da análise das entrevistas, questionários, escalas e pesquisa documental revelam um efeito globalmente positivo dos serviços de assistência pessoal, no âmbito do CAVI, designadamente, nos valores de autodeterminação e autonomia, suporte social e de satisfação com a vida/bem-estar, aferidos com instrumentos específicos. As percepções dos/as Destinatários/as e das Assistentes Pessoais também indicam um impacto positivo das atividades de apoio em dimensões pessoais do funcionamento dos/as Destinatários/as, na autonomia e tomada de decisão, consciencialização dos direitos, bem como em dimensões relacionais e contextuais, como a melhoria na rede de apoio informal e inclusão na comunidade.

De forma convergente, a profusão de referências feitas nas entrevistas realça a menor dependência face às famílias e a consequente sensação de maior liberdade para poder decidir sobre a própria vida, perspetivando o futuro com o suporte da Assistente Pessoal, na prossecução de aspirações e metas de vida.

Contudo, os resultados também apontam para constrangimentos e pontos de maior tensão que devem merecer reflexão e ações de resolução, para os quais efetuamos um conjunto de recomendações, que poderão obviar os pontos de maior fragilidade do projeto.

4.1. Comprometimento do CAVI da APCV com os princípios de inclusão e de vida independente

Fazendo uma análise de documentos orientadores do CAVI-APCV, verificamos que são convergentes com a quadro teórico de inclusão e vida independente. A APCV adota como missão promover a inclusão social da pessoa com deficiência/incapacidade e/ou em situação de desvantagem. Assume princípios fundamentais que estão em linha com o referencial de universalidade no acesso a apoios, autodeterminação, individualização, funcionalidade dos apoios, inclusão na comunidade, cidadania, participação plena e efetiva na sociedade e igualdade de oportunidades ((RIF, CAVI – APCV, 2019).

Da análise das entrevistas ao corpo técnico e direção, realça-se a consistência dos discursos com os princípios enunciados, reforçando que a APCV segue o modelo de qualidade de vida, bem-estar e autodeterminação e a ação do CAVI está orientada para a prossecução dos princípios de vida independente. De forma convergente, os resultados das entrevistas e questionários a Destinatários/as e Assistentes Pessoais reforçam o impacto do projeto na melhoria da autodeterminação e autonomia, bem como um maior envolvimento na família e comunidade.

4.2. Operacionalização do CAVI: indicadores positivos e constrangimentos

Neste ponto, analisamos dimensões relevantes da organização e funcionamento do CAVI, desde as conceções de vida independente e inclusão dos/as Destinatários/as, nível de convergência, consciência de direitos e deveres, o papel e funções do/a Assistente Pessoal, as fragilidades do funcionamento da bolsa de assistentes, a formação e acompanhamento, refletindo-se os pontos de maior fragilidade e tensão.

No grupo de Assistentes Pessoais, sendo a totalidade do sexo feminino, a maioria é casada/união de facto, média etária de 41.57 ± 4.05 e habilitações a nível do ensino superior. Não obstante as preocupações laborais referenciadas, percebe-se um interesse genuíno em querer apoiar os/as Destinatários/as.

A sua maioria assume uma ação em linha com o referencial de vida independente, proporcionando suporte social em convergência com ideias chave do modelo, promoção da autodeterminação, sensibilidade perante as dificuldades dos/as Destinatários/as, procurando dar resposta aos seus interesses, numa abordagem de planeamento centrado na pessoa.

Em relação ao grupo de Destinatários/as, sendo a maioria do sexo feminino, solteira, desempregada, média etária de 38.36 ± 3.09 , a maioria apresenta alterações nas funções motoras, sendo que quase metade possui grau de incapacidade igual ou superior a 90.0%. Beneficiam de apoio em deslocações, seguindo-se o apoio em cultura, lazer e desporto, apoio em assistência doméstica e apoio em contexto laboral.

No tocante às conceções de vida independente, assistência pessoal e respetivas funções, os/as Destinatários/as focaram a autonomia, direitos e maior liberdade para fazer escolhas. As Assistentes Pessoais também ressaltaram a promoção da autonomia e a gratificação do apoio, mas colocaram a tónica na exigência do tipo de funções e questões relacionados com a falta de reconhecimento da profissão, os horários, bem como os termos e a base do contrato de

trabalho. Os elementos do corpo técnico e diretivo focaram a questão da necessidade de se valorizar o/a Assistente Pessoal no diploma legal e a complexidade que comporta a gestão de relações laborais, comparativamente à situação dos colaboradores de outras respostas sociais.

A instabilidade da bolsa de assistentes pessoais é outra fragilidade a atender, em particular quando se pretende dar resposta à substituição da/o Assistente Pessoal. Os/as Destinatários/as salientam este tópico, bem como a equipa técnica e de coordenação. É referida a dificuldade na contratação de Assistentes Pessoais e a (in)definição e limites da assistência pessoal, os seus direitos e deveres, podendo gerar tensões e dificuldades relacionais entre os intervenientes no processo de assistência.

A operacionalização do modelo de assistência pessoal remete-nos para fragilidades temporais e de ausências dos assistentes (e.g., faltas, fins de semana, férias, doença), não havendo um sistema de substituição célere de Assistentes Pessoais, o que causa tensões nas relações da tríade Destinatário(a)/equipa técnica do CAVI/Assistente Pessoal.

Não obstante as possíveis divergências, a análise documental (e.g., relatórios de avaliação e satisfação) revela a monitorização do processo, sendo que as avaliações periódicas registam bons níveis de satisfação de Destinatários/as e Assistentes Pessoais com o CAVI e serviços proporcionados. Estes resultados são consistentes com os indicadores de satisfação revelados nos questionários aplicados aos participantes do estudo.

Na dimensão formativa de Assistentes Pessoais, os/as Destinatários/as realçam a necessidade de uma componente prática e sugerem outros conteúdos, denotando convergência com os relatos das Assistentes Pessoais. Contudo, também é referido que a formação poderia não estar sob a responsabilidade do CAVI, aventando-se a possibilidade de outras entidades formadoras poderem estar envolvidas no processo formativo.

No que concerne à pertinência da formação dos/as Destinatários/as sobre tópicos associados à vida independente, limites da assistência pessoal e a sua demarcação face a outras respostas sociais, as Assistentes Pessoais e corpo técnico reforçam a necessidade de sensibilização para estes conteúdos e a importância de dar continuidade ao grupo de autorrepresentação. Este último ponto também é referido por alguns Destinatários/as, tendo sido referido que se registaram reuniões iniciais do grupo, mas perante o escasso interesse, não foi dado seguimento à medida.

Relativamente ao acompanhamento nos contextos, não é um tema consensual entre os Destinatários/as, percecionando-o como algo invasivo, não obstante também referirem a importância de um acompanhamento de maior proximidade. As Assistentes Pessoais e o corpo técnico realçaram o papel do acompanhamento na monitorização dos processos.

A intervenção do/a Assistente Pessoal é sustentada no Plano Individualizado de Assistência Pessoal (PIAP), documento-programa concebido com a pessoa com deficiência ou incapacidade pessoal, resultante de uma planificação centrada na pessoa, sendo que o poder de decidir cabe ao Destinatário/a e o conteúdo decidido em função da sua perspetiva do mundo, motivações e desejos. (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, art.º 7.º). De acordo as perceções dos/as Assistentes Pessoais, os PIAP são promotores da autodeterminação e independência dos/as Destinatários/as, sendo que os mesmos reconhecem a relevância do PIAP no seu processo de desenvolvimento de autonomia/autodeterminação.

Neste processo, realçamos o papel das técnicas do CAVI enquanto figuras de mediação e dinamização das relações entre os intervenientes do CAVI. As perceções das Assistentes Pessoais e Destinatários/as convergem na valorização do papel das técnicas, não só pelo suporte em situações de maior tensão e stress, mas principalmente como mediadoras das dinâmicas relacionais no CAVI.

4.3. Impacto em dimensões pessoais, relacionais e contextuais

Os/as Assistentes Pessoais e técnicos reconhecem o impacto dos serviços de assistência pessoal em várias dimensões da vida dos/as Destinatários/as.

Os resultados dos questionários aplicados aos participantes são congruentes entre si e com os resultados nas escalas, permitindo sublinhar de que existem indicadores de auto percepção e de hétero percepção convergentes quanto ao impacto do serviço de apoio na melhoria de dimensões pessoais, relacionais e contextuais, na autodeterminação/autonomia, nas relações sociais e rede comunitária, maior consciência e exercício de direitos e implicações positivas no sistema familiar.

Estes resultados permitem concluir que o trabalho que está a ser desenvolvido pelo CAVI se enquadra no âmbito do referencial de vida independente e de inclusão social.

Na mesma linha, indicadores expressivos de autodeterminação, bem-estar (satisfação com a vida) e satisfação com o suporte social, avaliados pelas escalas específicas, são consistentes com

resultados dos questionários, o que está claramente em convergência com o referencial de vida independente e inclusão social e do papel de intervenção muito positivo levado a cabo pelo CAVI da APCV.

5. Recomendações e considerações finais

A organização e a intervenção dos CAVI enquadram-se no âmbito do modelo de vida independente e inclusão social de pessoas com deficiência ou incapacidade. Neste quadro, os serviços de assistência pessoal proporcionam um apoio personalizado necessário para tornar possível uma vida mais independente, reconhecendo-se o direito da pessoa com deficiência a potenciar a sua autonomia e autodeterminação, no âmbito do desenvolvimento do seu projeto de vida. O Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro, instituiu o programa de MAVI, definindo as regras e condições necessárias ao desenvolvimento da atividade de assistência pessoal e de criação, organização e funcionamento dos CAVI, bem como as exigências de elegibilidade e financeiros dos projetos-piloto de assistência pessoal.

Este referencial de vida independente requer um novo posicionamento teórico-filosófico de conceção de apoio, distanciando-se do modelo médico e reabilitativo, para uma abordagem centrada na pessoa, no contexto de uma rede de suportes sociocomunitários.

Sendo o propósito deste estudo avaliar o impacto do Projeto CAVI junto de Destinatários/as, Assistentes Pessoais e equipa técnica, tendo em consideração os diferentes contextos apoios prestados, após a análise e triangulação dos resultados, podemos concluir que o impacto é globalmente muito positivo.

O projeto potenciou alterações em dimensões pessoais, relacionais e contextuais na vida dos/as Destinatários/as. Contudo, foram observados aspetos a melhorar. Nesta sequência, apresentam-se um conjunto de recomendações, tendo como fundamento a análise dos dados recolhidos, referentes a potenciais medidas estratégicas a desenvolver.

5.1. (in)formação e sensibilização sobre deficiência/incapacidade e vida independente

É importante sensibilizar e (in)formar a população em geral e com deficiência ou incapacidade, bem como entidades nacionais, regionais e locais para as questões da inclusão de pessoas com deficiência à luz do referencial do movimento para a vida independente. Neste processo, poderia ser implementada uma campanha com o apoio dos meios de comunicação social, mostrando casos de sucesso de pessoas com deficiência (e.g., no trabalho, estudo, na sociedade), falando na primeira pessoa, desconstruindo-se preconceitos e ideias erróneas sobre as pessoas com deficiência. É importante associar a ideia de deficiência aos direitos humanos,

nas várias esferas da vida, acentuando sempre o lado positivo dos conteúdos. A formação cívica e a prevenção contra a discriminação, em prol de uma filosofia inclusiva é muito importante. Paralelamente, seria necessário apresentar o modelo de vida independente, associando os conceitos próximos de autodeterminação, liberdade de escolha e rede de suporte nos contextos sociais vida.

Estas iniciativas de sensibilização e (in)formação também deveriam ser realizadas em escolas e instituições de Ensino Superior, numa perspetiva de consciencialização para a diversidade e de prevenção de situações de discriminação e bullying nos contextos escolares e académicos.

5.2. Consolidação do MAVI e da assistência pessoal

É importante dar continuidade ao projeto, robustecendo a sua operacionalização, partindo da análise dos estudos sobre os CAVI de Portugal. Também seria importante analisar a articulação dos CAVI com outras respostas e apoios sociais do sistema de proteção social de Portugal, numa perspetiva de racionalização de apoios e potenciadora de intervenções centradas nas pessoas com deficiência ou incapacidade, prevenindo redundâncias e situações de injustiça, cujos efeitos poderão colocar em causa projetos de vida independente.

É necessário estudar a melhor forma de financiamento do CAVI, enquanto resposta social autónoma, admitindo-se um formato de comparticipação financeira ajustada aos rendimentos dos/as Destinatários/as, em linha com o que sucede em outras respostas sociais. Este tipo de financiamento permitiria alargar os serviços de assistência a um maior número de Destinatários/as, promovendo-se, ainda, a sua sustentabilidade económica.

5.3. Profissão de Assistente Pessoal – reconhecimento e estabilidade laboral

No domínio da atividade de assistência pessoal e condições de trabalho, é importante o reconhecimento da profissão e relevância das suas funções, bem como uma remuneração consentânea com as exigências do tipo de trabalho, devidamente enquadrada no mercado de trabalho.

5.4. Formação de Assistentes Pessoais e Destinatários/as

A formação de Assistentes Pessoais deve ser um tema a merecer maior reflexão. No presente estudo, esta questão mereceu reparos interessantes por parte dos inquiridos. Neste sentido, recomenda-se proceder a ajustamentos no modelo formativo da assistência pessoal.

A formação deveria ser realizada por entidades formadoras externas com um historial no domínio da educação e formação de técnicos da área da deficiência e incapacidade. Poderia assumir um formato modular, com diversidade de conteúdos relacionados com a vida independente de pessoas com deficiência, bem como as diferentes tipologias de dificuldades, deficiências e estratégias/metodologias de ação. Também deveria incluir uma componente prática, sendo que os conteúdos teóricos poderiam ser ministrados em formato online ou misto. A possibilidade de formação continuada permitiria constituir uma bolsa mais ampla de Assistentes Pessoais com formação, havendo maior probabilidade de estarem disponíveis para as necessidades de assistência pessoal dos CAVI.

Recomenda-se, ainda, propor formação específica para os/as Destinatários/as sobre o modelo de vida independente, os limites, direitos e deveres da assistência pessoal, sendo condição para usufruir deste tipo de serviços de apoio.

5.5. Destinatários/as – plano individualizado e grupos de autorrepresentação

O PIAP, enquanto documento chave para a promoção de autodeterminação e independência dos/as Destinatários/as, deveria incluir objetivos mais específicos de promoção de áreas e dimensões a melhorar no âmbito do projeto de vida da pessoa com deficiência, bem como a identificação de estratégias e técnicas de intervenção e apoio.

É necessário potenciar a criação de grupos efetivos de autorrepresentação nos CAVI, enquanto peças-chave no suporte entre pares e na promoção dos princípios de vida independente. Para o efeito, é necessário apoiar a constituição de espaços livres e gratificantes de participação e de partilha. Este trabalho poderá ser desenvolvido com o suporte de mediadores com formação específica no domínio da intervenção com pessoas com deficiência ou incapacidade.

Referencias bibliográficas

- Antunes, R. C. P. (2016). *Autodeterminação e transição para a vida pós-Escolar* [Projeto de Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor]. <http://hdl.handle.net/10400.19/4894>
- Antunes, R., Felizardo, S., & Ramalho, H. (2018). A propósito da autodeterminação de alunos com necessidades educativas especiais: Contributos para a intervenção educativa. In Menezes, L., Figueiredo, M., Rego, B., Balula, J. P., Felizardo, S., & Cardoso, A. P. (Eds.), *Livro de resumos: Olhares sobre a Educação* (pp. 21-25). Escola Superior de Educação - Instituto Politécnico de Viseu.
- Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Bogdan, R., & Biklen, S., (1994). *Investigação qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Comissão Europeia (2021). *União da Igualdade: Estratégia sobre os direitos das pessoas com deficiência 2021-2030*. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=pt>
- Decreto-Lei nº 129/2017, de 9 de outubro – aprova o programa Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) e define regras de organização e funcionamento dos CAVI.
- Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto - Define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. Brookline Books.
- ENIPD (2021). *Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021 - 2025*. <https://www.inr.pt/documents/11309/284924/ENIPD.pdf>
- European Network on Independent Living, ENIL (2021). *Enil Strategic Plan 2022 – 2025*. https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/06/ENIL-Strategic-Plan-2022-2025_FINAL.pdf
- Felizardo, S. M. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: Contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão* [Tese de doutoramento em Psicologia, especialidade Reabilitação, pela Universidade de Coimbra]. Repositório da FCCE. Universidade de Coimbra.
- Felizardo, S., Cantarinha, D., Alves, A. B., Ribeiro, E. J., & Amante, M. J. (2016). Students' involvement in school and parental support: contributions to the socio-educational intervention. In Z. Bekirogullari, M. Y. Minas, & R. X. Thambusamy (Eds.), *The European Proceedings of Social and Behavioural Sciences* (pp. 278-287). Future Academy.

- Gómez, L., Verdugo, M., & Arias, B. (2010). El concepto de calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes. *Psicología Conductual*, 18(3), 553-472.
- Pinheiro, M.R.M., & Ferreira, J.A.G. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação do SSQ6. *Psychologica*, 30, 315-333.
- 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, 39-60.
- Saranson, I. G., Saranson, B. R., & Pierce, G. (1994). Relationship-specific social support: toward a model for the analysis of supportive interactions. In B.R. Burleson, T.L. Albrecht, & I.G. Saranson (Eds.), *Communication of social support: messages, interactions, relationships, and community* (pp. 91-112). Sage Publications.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007) *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002) *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Simões, A., Ferreira, J. A., Lima, M. P., Pinheiro, M. R. M. M., Vieira, C. M. C., Matos, A. P. M., & Oliveira (2000). O bem-estar subjetivo: Estado atual dos conhecimentos. *Psicologia, Educação e Cultura*, 4(2), 243-279.
- Verdugo, M., (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Amarú.
- Verdugo, M. (2016). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad - Propuestas de actuación*. [http://www. DiversidadInclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf](http://www.DiversidadInclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf)
- Verdugo, M. A., Aguilera, A. R., & Sanchez. L. E. G. (2011). Inclusão e qualidade de vida na educação do aluno com deficiência. *Linhas críticas*, 33, 221-236.
- Verdugo, M. A., Sánchez, E. V., Vela, M. G., Pulido, R. F., Wehmeyer, M. L., Corbella, M. B., Gil, F. G., & Álvarez, M. I. C. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Publicaciones del INICO.