

# BASES PARA A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA E VIDA INDEPENDENTE DAS PCDI

PROJETO VIVER AUTONOMIA®  
**PAVI**  
VIDA INDEPENDENTE®

**FENACERCI**

**Título:** Bases para a Promoção da Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual

**Entidade Promotora do Projeto**

FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

**Supervisão**

Rogério Manuel Dias Cação

**Coordenação**

Ana Rita Peralta

**Apoio Financeiro**

Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

**Design Gráfico**

Design e Forma

Softag – Passion for Ennovation

Esta Publicação encontra-se escrita ao abrigo do novo acordo ortográfico.



FENACERCI

Entidade Promotora



Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social  
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Entidade Co-financiadora

## Agradecimentos

### A FENACERCI agradece

- ao Instituto Nacional para a Reabilitação, IP (INR, I.P.) o facto de ter cofinaciado o projeto e acreditado que a Federação poderia acrescer contributos importantes numa área emergente e cuja investigação é importante para a continuidade do trabalho a desenvolver junto das pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência.

- às organizações associadas que participaram no projeto, seja por via da colaboração ao nível do preenchimento dos instrumentos de recolha de dados, seja por via do envolvimento dos profissionais e clientes, cujos contributos foram fundamentais para o enriquecimento da pesquisa e para o resultado final que aqui apresentamos.

- um enorme agradecimento a quem acreditou que um estudo com esta dimensão, que implicou dedicação, empenho e luta contra pequenas adversidades, conseguiria traduzir resultados quantitativos e qualitativos que engrandecem o papel da federação relativamente á Investigação em áreas pioneiras emergentes, com possíveis impactos na melhoria da qualidade das intervenções das Organizações e da qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência.



Índice

Introdução .....	5
Metodologia .....	7
PARTE I - Paradigmas de Intervenção Social na Área da Reabilitação .	14
1.1. O Modelo Médico da Deficiência .....	15
1.2. Modelo Social da Deficiência .....	17
PARTE II - Vida Independente: Conceitos e Perspetivas .....	23
2.1. Sobre o Movimento de Vida Independente .....	24
2.2. O Conceito de Vida Independente .....	26
2.3. Princípios Chave da Vida Independente .....	28
2.4. Deficiência e Independência .....	29
2.5. A Assistência Pessoal .....	32
PARTE III – Autonomia: Conceitos e Perspetivas .....	33
3.1. Conceito de Autonomia .....	33
3.2. Deficiência e Autodeterminação .....	35
3.3. Deficiência e Autorrepresentação .....	39
PARTE IV - Sobre a Realidade Portuguesa .....	41
I – Análise e Resultados dos Grupos Focais .....	42
1.1. Grupo Focal para Técnicos de Intervenção Direta sobre a Promoção da Vida Autônoma e Independente das pessoas com Deficiência Intelectual .....	42
1.2. Grupo Focal para Pessoas com Deficiência Intelectual sobre a Promoção da Vida Autônoma e Independente .....	47
II – Análise e Resultados dos Inquéritos por Questionário .....	51
A - Coordenadores e Diretores .....	51
1. CARATERIZAÇÃO .....	51
1.1. Idade .....	51
1.2. Género .....	52
1.3. Habilitações .....	53
1.4. Experiência Profissional em Funções de Chefia .....	54
1.5. Formação Específica na Área .....	55
2. Perfil dos Utentes .....	56
2.1. Grau de Deficiência e Género .....	56
2.2. Idade e Género .....	59
3. Práticas de Gestão .....	61
3.1. Afetação do Tempo da Equipa de Intervenção .....	61
3.2. Autodeterminação .....	66
3.3. Necessidades dos Clientes Satisfeitas/Apoiadas .....	68
3.4. Planeamento Centrado no Cliente .....	70
3.5. Áreas dos Programas de Intervenção .....	71
3.6. Prioridades da Intervenção da Equipa junto dos Clientes ...	71
3.7. Dimensão da Equipa de Intervenção Direta .....	72
3.8. Estratégias para Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes .....	73
3.9. Práticas de Capacitação para a Vida Independente .....	75
3.10. Domínios/Áreas de Capacitação para a Vida Independente ..	76
3.11. Transmissão de informação aos Clientes sobre as atividades previstas .....	77
B – Colaboradores de Intervenção Direta .....	79
1. CARATERIZAÇÃO .....	79
1.1. Idade .....	79
1.2. Género .....	80
1.3. Funções .....	80
1.4. Habilitações .....	81
1.5. Experiência na Função .....	82
1.6. Formação Específica .....	83
1.7. Clientes por Colaborador .....	84
1.8. Local de Residência dos Clientes .....	85
2. Práticas de Autonomia dos Clientes .....	86
2.1. Capacidade dos Clientes .....	86
2.2. Manifestação por parte dos Clientes de necessidades de apoio .....	87
2.3. Conversas sobre o futuro dos clientes .....	88
2.4. Vontade/Interesses - Atividades de Lazer e de Desporto .....	89
2.5. Vontade/Interesses - Amigos, parentes e/ou família .....	90
2.6. Gestão do tempo na relação com os Clientes .....	91
2.7. Estratégia de Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes .....	92
3. CENTROS DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS .....	93
3.1. Idade .....	93
3.2. Género .....	94
3.3. Funções .....	94
3.4. Habilitações .....	95
3.5. Experiência na Função .....	96
3.6. Formação Específica na Área .....	97
3.7. Número de Clientes em Apoio Ocupacional .....	98
3.8. Local de Residência dos Clientes .....	99
3.9. Planeamento das Atividades - escolhas do Cliente .....	100
3.10. Avaliação das Atividades – Participação dos Clientes .....	101
3.11. Pagamento aos Clientes em função das atividades desenvolvidas .....	102
3.12. Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes .....	103
3.13. Dificuldades no exercício da atividade profissional com os clientes .....	104
3.14. Motivos das dificuldades no trabalho com os Clientes .....	104
3.15. Atividades Ocupacionais e Atividades Socialmente Úteis .....	105
PARTE V - Conclusões .....	106
1. Perfil-Tipo dos Coordenadores/Diretores .....	107
1.1. Unidades Residenciais/Lares .....	107
1.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	107
2. Perfil-Tipo dos Colaboradores de Intervenção Direta .....	107
2.1. Unidades Residenciais/Lares .....	107
2.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	108
3. Estratégias de Gestão/Práticas de Autonomia .....	108
3.1. Unidades Residenciais/Lares .....	108
3.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	108
4. Capacidade dos Clientes/Práticas de Autonomia .....	109
5. Organização do Trabalho das Equipas/Atividades .....	109
5.1. Unidades Residenciais/Lares .....	109
5.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	110
6. Prioridades de Intervenção das Equipas/Recursos Utilizados .	110
6.1. Unidades Residenciais/Lares .....	110
6.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	110
7. Decisão dos Clientes/Atividades Apoiadas .....	111
7.1. Unidades Residenciais/Lares .....	111
7.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	112
8. Estratégias para a Vida Independente/Áreas de Capacitação .	113
8.1. Unidades Residenciais/Lares .....	113
8.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	113
9. Grau de Deficiência dos Clientes .....	113
9.1. Unidades Residenciais/Lares .....	113
9.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	113
10. Participação e Envolvimento das Famílias .....	114
10.1. Unidades Residenciais/Lares .....	114
10.2. Centros de Atividades Ocupacionais .....	114
PARTE VI - Desafios e Recomendações .....	115
1. Os Desafios que Portugal enfrenta relativamente à Vida Autônoma e Independente .....	116
2. Recomendações .....	117
A. Ao Nível das Organizações .....	117
B. Gerais .....	118
PARTE VII - Considerações Finais .....	125

Introdução

A Vida Autônoma e Independente das Pessoas com Deficiência é um marco do Estado de direito cuja organização se deve orientar pelos princípios da igualdade, liberdade e dignidade da pessoa, tendo em conta os seus direitos fundamentais de acordo com o que está previsto e estabelecido na Declaração dos Direitos Humanos e na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>1</sup>. A Igualdade perante a lei não pode, em qualquer circunstância, depender de qualquer tipo de condição física ou social. Este princípio é fundamental para assegurar a participação individual e coletiva de todos na vida social, política e cultural.

Neste contexto, revelou-se urgente a criação de uma reflexão e de orientações sobre as questões ligadas à Vida Autônoma e Independente das Pessoas com Deficiência que juntem o contributo de todos os que intervêm nesta área: Profissionais de Intervenção Direta, Diretores/Coordenadores a exercer funções na Área da Reabilitação Social e das próprias Pessoas com Deficiência Intelectual. Estas orientações devem refletir as necessidades desta população, fundamentais para o sucesso e continuidade das intervenções.

A abordagem da temática da Vida Autônoma e Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual decorre de uma consciência crescente da FENACERCI relativamente ao modelo adotado na esfera Europeia e que, começou, muito recentemente, a ser alvo de discussão pública e política em Portugal. O facto de este ser um momento marcado pela criação das primeiras linhas de orientação estratégica nesta área, a juntar à preocupação desta federação em acautelar aspetos fundamentais no que se refere à posterior implementação de medidas, que na sua generalidade, devem incluir as necessidades das pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência, cimentou a elaboração de um estudo, que nos permitirá não só ter uma visão geral da realidade existente ao nível das Cooperativas de Solidariedade Social que prestam atendimento a esta população, mas também, dar o mote para uma futura e séria reflexão sobre os processos que ali decorrem e que sendo uma mais valia na prestação de serviços a este tipo de população,

<sup>1</sup>Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, artigo 19º, que estabelece que os Estados Partes reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, e se comprometem a adoptar medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo a estas pessoas do seu direito à sua total inclusão e participação em sociedade, oportunidade e liberdade de escolha no que diz respeito ao seu local de residência, assim como, com quem vivem, e o acesso universal a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio, incluindo a assistência pessoal.



devem, contudo ajustar-se às novas exigências que implicam mudanças nos modelos de gestão e nas práticas de intervenção. Refletir sobre os conceitos e os modelos existentes, ajudar-nos-á a criar bases que fundamentem os benefícios da promoção da autonomia e vida independente em detrimento de práticas de cariz mais institucionalizantes destas pessoas, procurando estabelecer através do trabalho em rede, condições para que estas possam passar a ter o controlo das suas próprias vidas, tomando as suas próprias decisões em condições de igualdade de oportunidades e de acordo às suas necessidades reais de apoio.

É impossível garantir a sustentabilidade, a qualidade das respostas e das intervenções se não forem equacionados e viabilizados novos métodos de organização do trabalho e de prestação de cuidados que sejam totalmente centrados na pessoa com deficiência, onde a capacitação, a autorrepresentação e autodeterminação das mesmas, constituem um imperativo moral, determinado pelo conjunto dos Direitos que estão consagrados no âmbito da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e que devem ser alvo de discussão, participação e implementação ao nível das diferentes dimensões da vida destas pessoas.

Importa assim, proceder a um reajustamento dos serviços tendo por base o modelo social da deficiência, a implementação de abordagens compreensivas e participadas que culminem na formulação de um Plano Nacional para a Promoção da Vida independente e Autónoma das Pessoas com Deficiência integrado e consertado, que contribua efetivamente para a melhoria da qualidade de vida desta população, garantindo assim, a sua participação em igualdade de oportunidades com os demais.

O direito a viver em sociedade é por isso, e também para estas pessoas, o que lhes permitirá aceder à liberdade pessoal que tantas vezes lhes é vedada por via de condicionalismos sociais que as privam de aceder a direitos fundamentais a que todos nós temos acesso e que estão disponíveis na comunidade.

# METODOLOGIA





A Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual implica acabar com um sem número de restrições impostas por condicionalismos de ordem social e ambiental. Citando Martinez (2003), *a filosofia da Vida Independente determina que cada pessoa tem o direito à independência, até ao máximo daquilo que são as suas capacidades, devendo ter o máximo controlo sobre a sua vida por via da tomada de decisões relativas às atividades da sua vida diária.*

Estas atividades podem incluir fazer a gestão da sua própria vida, participar na vida da comunidade, desempenhar variados papéis sociais, desenvolvendo a autodeterminação e minimizando assim, a dependência física e psicológica exigindo simultaneamente, o envolvimento social e comunitário, por via do que deve ser uma responsabilidade partilhada.

Há claramente, e em função da realidade que temos e conhecemos, uma necessidade de proceder á sensibilização para a importância do papel que todos devem desempenhar na construção daquilo que são as soluções e respostas mais ajustadas às necessidades das pessoas com deficiência, nomeadamente as pessoas com deficiência intelectual.

Esta construção só é possível, envolvendo as organizações que prestam serviços á anos a pessoas com deficiência, partilhando e esclarecendo a verdadeira dimensão do trabalho desenvolvido e propondo reajustamentos ao nível dos modelos de gestão como forma de viabilizar a sustentabilidade dos serviços existentes e a indispensabilidade dos mesmos, face aquelas que são as possíveis necessidades de pessoas com maiores níveis de dependência com deficiência intelectual e/ou multideficiência; dos profissionais por via da partilha de conhecimento que foram capitalizando com os anos e que deve, agora, ser á luz das novas orientações, redimensionado por via de processos de reconversão profissional ajustados ao modelo social que sustenta a promoção da vida autónoma e independente e que lhes permita, dar continuidade às funções que tem desempenhado; as famílias por via da formação que lhes permita adotar estratégias para a promoção de uma parentalidade positiva, centrada no desenvolvimento de competências dos filhos permitindo-lhes assim, desenvolver também comportamentos mais autónomos e independentes.

Assim, a escolha do tema sobre o qual se desenvolveu este trabalho e esta investigação encontra pertinência na importância da reflexão e modelização das práticas que o novo modelo impõe e que a própria realidade portuguesa, por via da conceção de medidas específicas, nesta área, coloca sobre a agenda política, iniciando um processo do qual não queremos ficar alheados até porque a nossa missão é, e sempre foi, promover os direitos das pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência, garantindo a melhoria da sua qualidade de vida.

O desenvolvimento deste trabalho insere-se dentro dos objetivos inicialmente traçados, prevendo para além de uma dimensão quantitativa, uma dimensão exploratória, de carácter qualitativo e descritivo com a qual se pretende:

- Conhecer e caraterizar a realidade do universo que representamos (52 Associadas) no que se refere às práticas desenvolvidas nestas organizações e que sejam promotoras, ou não, da capacitação e autodeterminação das pessoas com deficiência intelectual com vista à melhoria da sua qualidade de vida, autonomia e independência;
- Elevar por via do conhecimento e da sensibilização de todos quantos trabalham com PCDI, as suas respetivas competências como forma de melhorar a qualidade dos serviços e das intervenções, tendo por referência o modelo social que determina uma mudança radical prevendo que os profissionais e famílias ao invés de controlarem as decisões das pessoas, promovam a sua capacitação e lhes dêem poder de decisão para que estes, consigam ultrapassar as dificuldades que constituem tantas vezes barreiras sociais, culturais, físicas, etc;
- Pretende atingir o reconhecimento da importância de desenvolver um trabalho mais consistente no que diz respeito à capacitação das pessoas com deficiência intelectual como forma de desenvolver comportamentos de autodeterminação que lhes permita ter a oportunidade de ser o mais autosuficientes possíveis e para que isto seja possível, é de facto necessário um reajustamento ao nível do planeamento das atividades com e para o cliente;
- Pretende sobretudo que o reconhecimento da importância destas novas estratégias seja transferido para as PCDI, para que estas

sejam o principal agente causal da sua vida, fazendo escolhas autodeterminadas, participando ativamente na sua vida e na sociedade. Torna-se de suma importância que as Pessoas com Deficiência Intelectual possam exercer o seu direito relativamente a qualquer decisão respeitante à sua vida, integrando qualquer que seja o processo que implique tomar decisões a seu respeito.

## 1. Objetivos do Projeto

O presente projeto pretende apresentar uma reflexão conceptual e empírica sobre a Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Multideficiência.

### Percurso Metodológico



#### a) Levantamento Bibliográfico e Conceção de Instrumentos de Recolha de Informação

Numa primeira fase, procedeu-se à recolha de informação por via do levantamento bibliográfico e conceção de instrumentos diferenciados que permitiram, não só a recolha de informação, como produzir conhecimento sobre a mesma procurando a partir desta, desenvolver estratégias que permitam futuramente, promover a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência, capacitá-las e às suas respetivas famílias para a adoção de modelos de apoio da qualidade de vida, autonomia e vida independente. Esta informação permite-nos também saber como estamos e para onde devemos caminhar no Universo das Cooperativas de Solidariedade Social no que respeita às questões da Vida Autónoma e Independente das pessoas com quem e para quem trabalhamos (PCDI).



#### b) Dinamização de Grupos Focais

Para o cumprimento do objetivo “refletir sobre o novo modelo de Intervenção, a prestação de serviços e a promoção da vida autónoma e independente das pessoas com deficiência”, desenvolveram-se, do ponto de vista metodológico, ações de reflexão e discussão (grupos focais) junto das pessoas com deficiência intelectual (16) e com profissionais das associadas da Federação (26) sobre as matérias em análise no âmbito do projeto. Para o desenvolvimento dos dois grupos focais realizados, foram elaborados guiões semiestruturados

com recurso ainda a metodologias ativas, destinadas a facilitar a dinamização das sessões com as pessoas com deficiência intelectual. Os resultados obtidos por via da realização destes grupos, vêm sustentar por um lado, alguns dos resultados apurados no momento da recolha de dados (Inquérito por questionário) e auscultar diretamente as PCDI sobre as questões ligadas à autonomia e vida independente de forma a que a informação recolhida possa constar do documento final (Bases para a Vida Independente das PCDI) onde constarão algumas pistas de trabalho futuro, indiciadoras de quão importante é a participação destas pessoas nos processos de decisão que lhes dizem respeito. Importa salientar que estes momentos de reflexão com as pessoas com deficiência constituem um importante trabalho no que diz respeito à sensibilização e capacitação desta população para a participação ativa em igualdade de oportunidade com os demais e de acordo às suas reais necessidades de apoio.



#### c) Inquérito por Questionário

No âmbito do Modelo de Análise construído foram concebidos quatro instrumentos de recolha de dados distintos, a saber: Inquérito por Questionário destinado aos Colaboradores de Intervenção Direta que desempenham funções nos Centros de Atividades Ocupacionais; Inquérito por Questionário destinado a Colaboradores de Intervenção Direta que desempenham funções nas Unidades Residenciais; Inquérito por Questionário destinado a Coordenadores/Diretores dos Centros de Atividades Ocupacionais; Inquérito por Questionário destinado a Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais. Foram aplicados e recebidos um total de 705 questionários, distribuídos da seguinte forma:

##### A) Inquérito por Questionário aplicado nos Centros de Atividades Ocupacionais

- A.1. A colaboradores de intervenção direta (420 questionários)
- A.2. A coordenadores/diretores (38 questionários)

##### B) Inquérito por Questionário aplicado nas Unidades Residenciais

- B.1. A colaboradores de intervenção direta (220 questionários)
- B.2. A coordenadores/diretores (27 questionários)

Para além do perfil de caracterização dos colaboradores/coordenadores/diretores (p.e., idade, habilitações, experiência profissional e formação específica na área), as principais dimensões de análise presentes nos questionários-tipo são: estratégias de gestão/práti-



cas de autonomia, capacidade dos clientes/práticas de autonomia, organização do trabalho das equipas/atividades, prioridades de intervenção das equipas/recursos utilizados, decisão dos clientes/atividades apoiadas, estratégias para a vida independente/áreas de capacitação, grau de deficiência dos clientes e participação e envolvimento das famílias. (ver Quadro 1. Unidades e Dimensões de Análise).

QUADRO 1. UNIDADES E DIMENSÕES DE ANÁLISE		
UNIDADES DE ANÁLISE	UR-UNIDADE RESIDENCIAL	CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS
	<p>Resposta Social que tem como objetivo principal promover e disponibilizar condições que contribuam para uma vida com qualidade e para a plena integração social dos seus clientes.</p> <p>Tendo em conta a necessidade de adequação destas soluções à diversidade das situações das pessoas com deficiências e incapacidades e às suas necessidades específicas, as estruturas residenciais assumem duas tipologias: Lar Residencial e Residência Autónoma:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• o Lar Residencial, destina-se às pessoas com deficiências e incapacidades que se encontrem impedidas, temporária ou definitivamente, de residir num contexto familiar;</li><li>• a Residência Autónoma, constitui a resposta mais centrada no processo de autonomia para os que, com apoio, possuem capacidade de viver autonomamente.*</li></ul>	<p>Resposta social, tendo como principal objetivo promover e disponibilizar condições que contribuam para uma vida com qualidade através do desempenho de atividades socialmente úteis, sempre que possível na comunidade, com vista ao desenvolvimento das suas capacidades, como seres ativos, criativos e criadores. Estas atividades não implicam uma vinculação às exigências de rendimento profissional ou de enquadramento normativo de natureza jurídico-laboral. As modalidades de atividades ocupacionais compreendem:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• atividades socialmente úteis – atividades que proporcionam a valorização pessoal e o máximo aproveitamento das capacidades e potencial da pessoa, no sentido da sua autonomia, facilitando sempre que possível uma possível transição para programas de integração sócio-profissional;</li><li>• atividades estritamente ocupacionais - atividades que visam manter a pessoa ativa e interessada, favorecendo o seu equilíbrio e bem-estar físico, emocional e social.**</li></ul>
	COORDENADORES/DIRETORES COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA	
DIMENSÕES DE ANÁLISE	<p>Estratégias de Gestão/Práticas de Autonomia</p> <p>Capacidade dos Clientes/Práticas de Autonomia</p> <p>Organização do Trabalho das Equipas/Atividades</p> <p>Proridades de Intervenção das Equipas/Recursos Utilizados</p> <p>Decisão dos Clientes/Atividades Apoiadas</p> <p>Estratégias para a Vida Independente/Áreas de Capacitação</p> <p>Grau de Deficiência dos Clientes</p> <p>Participação e Envolvimento das Famílias</p>	



c) Análise e Tratamento de Dados

Os dados recolhidos a partir da aplicação dos Inquéritos por Questionário foram trabalhados com recurso ao Excel e comportou as seguintes fases: desenho da estrutura da base de dados; introdução de dados; codificação das variáveis dos questionários e tratamento de dados.

Os dados recolhidos a partir dos grupos focais foram trabalhados com base nos recursos aplicados e posteriormente, enviados para validação dos profissionais e das pessoas com deficiência intelectual que participaram nos grupos focais.

\* Despacho Normativo N.º28/2006 - Regulamento das Condições de Organização, Instalação e Funcionamento das Estruturas Residenciais para Pessoas com Deficiência.

\*\* Manual de Processos-chave I Centro de Atividades Ocupacionais, Segurança Social.

# PARTE I

## Paradigmas de Intervenção Social na Área da Reabilitação



### 1.1. O Modelo Médico da Deficiência

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm uma doença, lesão ou limitação corporal. Este estudo pretende aprofundar conhecimentos sobre o tema Autonomia e Vida independente das Pessoas com Deficiência, mais concretamente das com deficiência intelectual e/ou multideficiência. Para isso, é necessário fazer um enquadramento que nos permita compreender a evolução dos modelos/paradigmas que tem suportado a área da reabilitação e mais recentemente, sustentado o aparecimento de uma nova abordagem do tema: o modelo social que surgiu como alternativa ao modelo médico da deficiência que reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

O modelo médico ficou conhecido no mundo ocidental no início da década de 60 do século XX. Representa o enfoque da deficiência como uma experiência do corpo que deve ser “combatida” com tratamentos na área da saúde. A cura completa dessa experiência é encarada como condição ideal para que as pessoas com deficiência possam, finalmente, exercer os seus direitos. O modelo médico parte da premissa implícita de que quanto mais perto do bom funcionamento estiverem a visão, a audição, o intelecto e o sistema motor de uma pessoa, mais direitos ela vai adquirindo como cidadão/ã. Ainda segundo este modelo, quanto mais comprometido física, intelectual ou sensorialmente estiver uma criança, um adolescente ou adulto, menos direitos humanos e constitucionais ele ou ela pode ter e exercer. Sob a perspectiva do modelo médico, as lesões e as limitações são a única causa dos processos de discriminação enfrentados pelas pessoas com deficiência. Não importa a forma pela qual o meio ambiente lida com essas lesões e limitações, o que desresponsabiliza por completo a sociedade na criação de mecanismos de luta contra a discriminação ou de desconstrução dos múltiplos preconceitos existentes e relativos a esta população.

Inserido no modelo médico e no intuito de responder à necessidade de conhecer mais sobre as consequências das doenças, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1976, publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*(10)<sup>2</sup>. O objetivo da OMS foi transpor a

<sup>2</sup>International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps - Published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976



lógica classificatória da Classificação Internacional de Doenças (CID) para o campo das lesões e da deficiência, de forma a incluir as consequências de doenças crónicas e debilitantes e sistematizar a linguagem biomédica relativa às lesões e à deficiência. De acordo com esse marco conceitual, impairment (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, disability (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e handicap (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade.

Em suma, o Modelo Médico (ou Individual) vê as pessoas com deficiência como pessoas que têm problemas físicos que precisam ser curados. Isto impele as pessoas com deficiência para o papel passivo de pacientes. O objetivo desta abordagem é “normalizar” as pessoas com deficiência, o que naturalmente implica que sejam, de um modo ou de outro, “não normais”. A questão da deficiência fica limitada à problemática individual: é a pessoa com deficiência que precisa ser mudada, não a sociedade ou o ambiente à sua volta.

De acordo com o modelo médico, as pessoas com deficiência precisam de serviços especiais, tais como sistemas de transporte especiais e assistência social. É para isso que existem instituições especiais, por exemplo, hospitais, escolas especiais ou empregos protegidos onde profissionais como assistentes sociais, profissionais da saúde, terapeutas, professores de educação especial, decidem e oferecem tratamento especial, educação especial e ocupações especiais (Harris e Enfield, 2003, p. 172).

O modelo médico define assim deficiência como um resultado da condição física intrínseca ao indivíduo, podendo reduzir a qualidade de vida desta população e criar-lhe sérias desvantagens. Este modelo defende a ideia de que a identificação da doença ou a cura depende da investigação clínica aprofundada por especialistas da área da saúde, da sua capacidade para a compreender, controlar ou mesmo alterar. Por outro lado, os defensores do modelo médico acreditam que uma sociedade compassiva ou justa, investe recursos na área médica com vista a minimizar a condição

médica da pessoa com deficiência proporcionando-lhe uma vida mais normal. De salientar que devido ao facto de ser um modelo centrado na condição médica do indivíduo, se tornou também um modelo muito estigmatizante, na medida em que define as pessoas pela sua condição e pelas suas limitações (Dodd, Jocelyn, Ceri Jones, Debbie Joly, and Richard Sandell (2010).

No entendimento dos teóricos que defendem este modelo, a incapacidade das pessoas com deficiência para integrar a sociedade é nada mais do que um resultado direto de ter uma deficiência e não das características sociais, que por sua vez, são inalteráveis (Moyne Alan, 2012).

Quando as pessoas, tais como, políticos e empresários pensam em pessoas com deficiência, tendencialmente concentram os seus esforços na compensação destas pessoas por via da criação de ajudas técnicas que ajudem a colmatar a deficiência ou criando benefícios especiais ou serviços especiais, e por isso, segregadores relativamente ao acesso e à participação nos serviços disponíveis na comunidade/sociedade.

Importa ainda referir, que este modelo tem fortes implicações na forma como a pessoa com deficiência se vê, pois muitas delas interiorizam a ideia de que tendo uma deficiência, não podem ter livre acesso e/ou participação nas atividades sociais. Esta atitude pode tornar as pessoas com deficiência menos susceptíveis de desafiar ou de se insurgirem contra a sua exclusão da sociedade ou contra comportamentos de natureza discriminatória que as impede de conquistar formas de vida mais autónomas e independentes.

### 1.2. Modelo Social da Deficiência<sup>3</sup>

Entre o modelo social e o modelo médico há diferença na lógica de causalidade da deficiência. Para o modelo social, a sua causa está na estrutura social. Para o modelo médico, no indivíduo. Em síntese, a ideia básica do modelo social é que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas uma questão da vida em sociedade, o que transfere a responsabilidade pelas desvantagens das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade da sociedade em prever e se ajustar à diversidade da condição humana. A compreensão mais aprofundada sobre o

<sup>3</sup>Michel Oliver, tetraplégico e sociólogo pioneiro do modelo social. Escreveu livros e artigos, e entre eles destacam-se: Social Work with Disabled People (1983) e Walking into Darkness: The Experience of Spinal Injury (1988).

tema poderá contribuir fortemente para a inserção familiar, laboral e social da pessoa com deficiência e melhorar sua qualidade de vida, o que justifica a realização de estudos nesta área.

Nesta perspetiva, a incapacidade não é necessariamente o resultado de uma condição de saúde, mas encontra-se relacionada com a influência e efeitos de fatores sociais, psicológicos e ambientais. Em contraposição ao modelo biomédico, não é a incapacidade que prediz a interação social, mas o contexto social que dá significado à incapacidade (Fine M, Asch, 1998). Assim sendo, a incapacidade não é algo que a pessoa tem, mas alguma coisa que acontece em algum momento de sua vida, daí o seu caráter emergente e temporal. Em síntese, a incapacidade é uma forma de opressão social, discriminação e exclusão, isto é, são as barreiras atitudinais e sociais que incapacitam o indivíduo com deficiência.

O modelo social é assim, uma abordagem que surge nos finais dos anos 60, no Reino Unido por iniciativa de pessoas com deficiência reunidas no designado “Social Disability Movement” tendo provocado uma reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo a origem da desigualdade, experimentada pelas pessoas com deficiência, devolvendo-a à sociedade. É uma corrente teórica e política que se contrapõe ao modelo médico dominante da altura. O modelo social constituiu uma discussão extensa sobre políticas de bem-estar e de justiça social para as pessoas com deficiência. Os primeiros estudiosos do modelo tinham deficiência, na sua maioria, homens institucionalizados, devido a lesões físicas e que não se conformavam com a situação de opressão na qual viviam. Os argumentos que deram origem ao modelo resumiam-se basicamente a dois aspectos: o primeiro referia-se ao facto de que o corpo ter uma lesão não determinaria e não explicaria, o fenómeno social e político da subalternidade das pessoas com deficiência. Explicar que a situação de opressão sofrida por estas pessoas decorria das perdas de habilidades, provocadas pela lesão, é confundir lesão com deficiência. Para os que estudam estas questões à luz deste modelo, deficiência é um fenómeno sociológico e lesão é uma expressão biológica. O significado da lesão como deficiência é, um processo estritamente social. Nesta linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional ou para o desemprego de uma pessoa com deficiência não se

deveria escusar nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão das suas capacidades (potencialidades). Retirar a deficiência do campo da natureza e transferi-la para a sociedade foi uma mudança teórica revolucionária. O segundo argumento apontava que, por ser a deficiência um fenómeno sociológico e não algo determinado pela natureza, a solução para os conflitos envolvidos não deveria estar centrada na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência. A deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma trajetória pessoal, mas como, consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade humana. Com a adoção do modelo social, a deficiência deixou de ser um problema trágico, de ocorrência isolada de alguns indivíduos menos afortunados, para os quais a única resposta social apropriada era o tratamento médico (modelo médico), para ser abordada como uma situação de discriminação coletiva e de opressão social, para a qual a única resposta apropriada era a ação política e social. Essa mudança de perspectiva não significou, no entanto, que os teóricos do modelo social não reconhecessem a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem-estar das pessoas com deficiência. Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos foram reconhecidamente, bem-vindas.

Nos anos 80 do século XX, o modelo social da deficiência tornou-se então, o instrumento conceptual fulcral para o desenvolvimento da prática da inclusão social. Este modelo, desenvolvido por pessoas com deficiência em oposição ao modelo médico da deficiência dos anos 60 do século XX, teve como principal objetivo denunciar as desigualdades e a exclusão social, que acompanhavam o quotidiano da vida das pessoas com deficiência. Como tal, conferiu um novo sentido à deficiência, na responsabilização da sociedade em geral e dos seus diversos agentes, na consagração de situações incapacitantes. Nos fundamentos deste modelo, coube à sociedade o dever de sofrer alterações, através da eliminação das barreiras arquitetónicas, comunicacionais e atitudinais, na aceção de que são estas que previnem a participação igualitária na vida em comunidade e não propriamente as características biológicas e as funções do corpo de cada indivíduo com deficiência. No campo da



terminologia inglesa, também este modelo defende a alteração do uso da palavra “deficiência”, proposta pelo modelo médico, centrada nas funções e características biológicas individuais, em comparação com a generalidade das pessoas, e propõe a sua substituição pela palavra “incapacidade”, considerando que as pessoas se tornam incapacitadas, pelo contexto social em que se encontram inseridas face à sua deficiência e neste contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou para publicação em 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que apresentou um modelo baseado na junção dos modelos médico e social. Uma abordagem biopsicossocial é usada para se obter uma integração das várias dimensões da saúde (biológica, individual e social). A funcionalidade e a incapacidade humanas são concebidas como uma interação dinâmica entre as condições de saúde (doença, trauma, lesões, distúrbios) e os fatores contextuais (incluindo fatores pessoais e ambientais).

Ainda assim, e na continuidade da denúncia feita aos limites do modelo médico de deficiência, o aparecimento desta Classificação continuou a ser fortemente criticada e contestada pelos defensores do modelo social, que afirmam que esta continua a centrar-se nas consequências das condições médicas, perpetuando os aspetos sociais da deficiência apenas por referência aos fatores ambientais da mesma (Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000; Pfeiffer, 2000).

Constata-se que não é de todo, irrelevante a forma como a deficiência é perspectivada. A forma como o fazemos é efetivamente essencial na forma como definimos os problemas e delineamos as soluções. E se isto é primordial na área das políticas sociais (Oliver e Sapey, 1999; Hespanha, 2008; Fontes, 2009), também o é na área da investigação científica, em que as diferentes conceções significam diferentes posicionamentos relativamente ao reconhecimento e valorização das pessoas com deficiência.

Nasceu assim, face às inúmeras contestações das pessoas com deficiência e dos próprios teóricos próximos do modelo social, a necessidade de substituir um paradigma positivista, que defende as ciências exatas, objetivas e distanciadas por um modelo que assente numa ciência crítica, politicamente ancorada e susceptível de fazer a diferença na vida das pessoas com deficiência, na sociedade e

na própria forma como se faz ciência. Esta nova forma de fazer investigação, cuja ideia nasceu e foi reconhecida no Reino Unido (cf. Mercer, 2002), designa-se Investigação Emancipatória da Deficiência (Oliver, 1992).

A Investigação Emancipatória da Deficiência pode definir-se como “a capacitação das pessoas com deficiência, através da transformação das condições materiais e sociais de produção da investigação” (Barnes, 2003:6). Articulada com o modelo social, esta “dedica-se à sistemática desmistificação de estruturas e processos que criam a deficiência, bem como, do estabelecimento de um diálogo viável entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potenciar a sua emancipação. A concretização deste objetivo implica que os investigadores aprendam a colocar os seus conhecimentos e capacidades ao serviço das pessoas com deficiência. (Barnes, 1992:122)

Esta nova perspetiva, defende o firmar de um compromisso entre investigadores e investigados, uma criação de saberes livres de valores, construídos a partir de métodos transversais às diferentes ciências pois é precisamente a recusa da neutralidade nos estudos da deficiência que substanciam o compromisso com estruturas que marginalizam e silenciam as experiências/realidade das pessoas com deficiência.

A assumpção deste tipo de investigação implica a impreterível adoção de quatro princípios essenciais, a saber: adoção do modelo social enquanto ferramenta teórica e perspetiva crítica privilegiada através da qual se apreende a realidade das pessoas com deficiência; o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência; a responsabilização do investigador relativamente aos sujeitos da investigação – pessoas com deficiência e suas organizações e por último, a utilização de metodologias de investigação adaptáveis de forma a captar a complexidade do real e valorizar a voz das pessoas com deficiência.

Em suma, o modelo social da deficiência tem vindo a argumentar o papel dos diversos agentes sociais na criação de situações de incapacidade, de exclusão e de desigualdade social, no quotidiano das vidas das pessoas com deficiência. Rejeitando o modelo médico, dos

<sup>4</sup>ENDEF - Estratégia Nacional para a Deficiência 2011 – 2013, aprovada pela Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010, de 14 de dezembro, deu continuidade a um planeamento de políticas públicas, transversal a vários ministérios, de combate à discriminação e garantia da participação ativa das pessoas com deficiências e incapacidades na vida social. A ENDEF decorre do Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI) 2006-2009, bem como das Grandes Opções do Plano para 2010-2013.

anos 60 do século XX, baseia-se na responsabilidade social perante a problemática da deficiência, fundamentando-a numa questão de direitos humanos. No decurso deste pensamento, desde o século XXI, a Europa, abriu-se a estas reivindicações, dando orientações aos seus Estados-membros para agirem a favor da inclusão social, rumo a uma sociedade sem barreiras. No seguimento dessas orientações, Portugal produziu legislação específica para a participação plena dos cidadãos com deficiência<sup>4</sup> e encontra-se agora a dar os primeiros passos para a criação de orientações nacionais sobre a autonomia e vida independente das pessoas com deficiência.

QUADRO 2. ANÁLISE COMPARATIVA ENTRE A ANTIGO PARADIGMA E O NOVO PARADIGMA (OLIVER, 1996)	
Antigo Paradigma Modelo Médico da Deficiência	Novo Paradigma Modelo Social da Deficiência
<ul style="list-style-type: none"><li>• Um diagnóstico</li><li>• Um problema Médico</li><li>• Uma pessoa limitada e definida pela sua perda / condição</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Um assunto de carácter ambiental e social que se relaciona com a acessibilidade, igualdade, quer se tratem de pessoas com incapacidade temporária ou permanente, perante as condições que devem ter para viver uma vida independente</li></ul>
Estratégias para lidar com a deficiência	
Antigo Paradigma Modelo Médico da Deficiência	Novo Paradigma Modelo Social da Deficiência
<ul style="list-style-type: none"><li>• Tratamento do indivíduo/pessoa com deficiência</li><li>• Correção do déficit a partir do diagnóstico/problema médico</li><li>• Disponibilização de serviços médicos, psicológicos ou de reabilitação</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Remoção de barreiras: físicas, intelectuais, culturais e educacionais</li><li>• Criação de condições de acesso á vida independente, ao design universal e a ambientes de aprendizagem inclusivos</li></ul>
O papel da Pessoa com deficiência	
Antigo Paradigma Modelo Médico da Deficiência	Novo Paradigma Modelo Social da Deficiência
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pessoa como objeto de intervenção</li><li>• Paciente</li><li>• Objeto de pesquisa</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pessoa enquanto membro de uma comunidade</li><li>• Participação ativa no discurso cultural</li><li>• Pessoa responsável pela tomada de decisão</li><li>• Cliente, artista, crítico, etc</li></ul>



# PARTE II

## Conceitos e Perspetivas



## 2. Vida Independente: Conceitos e Perspetivas

### 2.1. Sobre o Movimento de Vida Independente<sup>5</sup>

A desinstitucionalização é a forma motriz que se encontra por detrás do movimento de vida independente suportada, assim, por uma atitude focada na independência, mobilidade, individualidade, autodeterminação e capacitação e integração das pessoas com deficiência em lógicas sociais de mainstreaming (Schoenfeld, 1975). O próprio termo é revelador do processo que defende a permanência destas pessoas na comunidade, reduzindo assim, a dependência por via da criação de programas ajustados às inúmeras necessidades de carácter desenvolvimental, bem como, a criação de infraestruturas, em particular dirigidas a pessoas com deficiência mais severa, para que estas possam beneficiar dos serviços que necessitam, em contextos o menos restritivos possíveis (Wright, 1980).

O movimento da vida independente nasceu nos Estados Unidos entre os anos 60 e 70 do século XX com a constituição do primeiro centro de vida independente em Berkeley. O mentor deste movimento foi Ed Roberts, aluno universitário, a quem o acesso à Universidade da Califórnia foi vedado inicialmente por ter deficiência. No entanto, Ed Roberts com a ajuda do irmão, que acabou por assumir a função de seu assistente pessoal, conseguiu ultrapassar as dificuldades relativas à acessibilidade, bem como, a Universidade acabou por aceder à sua entrada, providenciando cuidados médicos no campus ajustados às suas necessidades. Os irmãos constataram na altura, que as principais barreiras não eram de carácter individual, mas sim, barreiras impostas por factores ambientais e atitudinais.

Ainda nos finais dos anos 60 do século XX, os alunos com deficiência que estudavam em Berkeley organizaram-se e constituíram um grupo designado The Rolling Quads. O seu objetivo era funcionarem como um grupo de pressão junto da Universidade, de forma a que esta se tornasse mais acessível e procedesse à remoção de barreiras ambientais no espaço e zona envolvente à Universidade. Procuraram também obter serviços de apoio e

assistência pessoal que permitissem aos estudantes com deficiência usufruir de uma vida mais independente. Reconhecendo a importância de estender este tipo de apoios para fora do espaço universitário, Ed Roberts e os colegas acabaram por em 1972 fundar o primeiro Centro para a Vida Independente – CIL que tinha na sua base de funcionamento essencialmente os seguintes valores: dignidade, direitos civis, pares de apoio, autorrepresentação e igualdade de oportunidades.

Outros Países acabaram por vir a criar e a implementar Centros de Vida independente (e.g. Finlândia, Inglaterra, Suíça, Alemanha, Canadá, entre outros). Pode-se assim, dizer que esta foi uma luta e uma conquista de pessoas e não de organizações. Pessoas com deficiência que levantaram a voz para fundamentar a reivindicação dos seus direitos, que foram conquistando por via da autodeterminação. Este movimento, apesar de ter nascido nos Estados Unidos acabou por se estender à Europa com a criação da Rede Europeia para a Vida Independente das Pessoas com Deficiência – ENIL, criada após realização da primeira conferência europeia sobre a vida independente que decorreu em 1989 no Parlamento Europeu, em Estrasburgo - França.

Esta conferência cujo foco eram as questões ligadas ao transporte, educação, emprego, acabou por abordar questões importantes como a autodeterminação e a vida independente, tendo Adolf Ratzka<sup>6</sup>, cujo percurso incluiu a sua passagem por Berkeley considerado que este era o momento indicado para, na sua intervenção, referir a importância de todos estes aspetos, cruciais para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência na medida em que estes promovem a autonomia e vida independente das mesmas, imperando a necessidade de a nível europeu, quer os profissionais, quer as organizações deixarem de tomar decisões pelas pessoas com deficiência sem a sua participação e auscultação. De salientar, que foi esta primeira conferência que deu origem àquelas que ainda hoje, constituem importantes resoluções no que se refere à Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência – As Resoluções de Estrasburgo.

<sup>5</sup>European Network on Independent Living, Centre for Independent Living – Sofia, RUSIHAK, December 2015

<sup>6</sup>Um dos Pioneiros da Vida Independente e Membro fundador da ENIL – European Network on Independent Living

## 2.2. O Conceito de Vida Independente

A conceptualização sobre Vida Independente na literatura é variada e frequentemente, contraditória (Marnisch, Chaplin, Fisher & Tu, 1986). O termo encerra em si mesmo, algumas pistas que nos facilitam a compreensão do conceito, mas não identifica o seu escopo e sentido.

Ao longo do processo de revisão da literatura sobre vida independente (Harnisch e al., 1986; Harnisch, Fisher, Kacmarek & Destefano, 1987), o conceito de vida independente foi apresentado como o uso ativo de um conjunto de competências e habilidades que impedem as pessoas com deficiência de assumir o controlo das suas próprias vidas em sete áreas específicas:

1. Autorrepresentação e Manutenção de Competências;
2. Organização da Vida Diária;
3. Educação, Emprego e Formação;
4. Mobilidade e Transporte;
5. Serviços Comunitários de natureza diversa;
6. Interação Comunitária;
7. Recreação e Lazer.

O conceito de vida independente é assim, um conceito multidimensional que começa com a “libertação” de pessoas que se encontram em contextos mais institucionais ou que se encontrem impedidas de exercer a sua vontade própria em várias áreas, mas vai muito para além disto. Por via da conceptualização sobre vida independente, percebemos que esta não é somente um processo, mas também um resultado. As competências que conduzem à autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência foca-se essencialmente na quebra de dependências existentes em contextos mais institucionalizantes e nos profissionais que aí desempenham funções de apoio e na certeza de que por via da formação e capacitação, estas pessoas são capazes de assumir responsabilidades relativas à sua própria vida.

Stoddard (1978) refere o conceito de vida independente como a capacidade que as pessoas com deficiência têm para participar em sociedade – ter um emprego, ter uma casa, criar a sua própria família e partilhar as alegrias e responsabilidades da vida em comunidade. Vida independente representa liberdade face ao isolamento e institucionalização; representa capacidade para tomar decisões relativamente ao sítio onde querem viver e como viver; representa a capacidade destas pessoas desenvolverem atividades da vida diária que as pessoas sem deficiência têm como garantidas.

(Wright, 1980) numa abordagem muito próxima das anteriores,

refere que o conceito de vida independente é utilizado para indicar que algo ou alguém deixa de depender de outro indicando soberania e controlo do seu próprio destino. Assim, o conceito de vida independente pode ser definido enquanto capacidade que a pessoa com deficiência têm para desenvolver atividades e participar no processo de autodeterminação num ambiente o menos restritivo possível. O termo independência refere-se mais comumente ao viver em comunidade e não em contextos mais institucionalizados, como sejam os promovidos pelas instituições que prestam apoio e serviços às pessoas com deficiência. A somar a estes aspetos, a vida independente é uma atitude, uma ideologia e um movimento sociopolítico com dimensões globais. A filosofia da vida independente procura honrar os direitos à igualdade de oportunidades, capacitação e respeito pelas pessoas com deficiência.

Tornamo-nos independentes quando alcançamos condições para ter a nossa própria casa ou quando deixamos a família nuclear para ir viver noutro espaço, com outra(s) pessoa(s), assumindo uma vida com riscos pessoais, com acesso a um emprego que nos permita ter um rendimento susceptível de pagar as nossas despesas, fazer os gastos que queremos em função do que gostamos. Independente é também todo aquele/a que consegue ter e manter as suas próprias opiniões e decisões.

Num plano mais filosófico e político, independência representa a capacidade de uma pessoa ou povo, ter a liberdade de decidir o seu destino, tendo o controlo dos seus atos e pensamentos ao mesmo tempo que pode escolher as várias opções que a vida lhe proporciona, sejam estas políticas, ideológicas, religiosas etc. Cada pessoa pode e tem o direito de decidir sobre o que quer ser, o que quer ter, onde quer estar e com quem viver. É importante referir que da mesma forma que cada pessoa tem o direito a todas estas coisas, também tem o direito de poder escolher que outras pessoas possam tomar decisões por si, decidindo que não quer ser independente.

Já Martinez (2003) refere a filosofia de vida independente como um direito de cada pessoa, independentemente de ter ou não deficiência, a exercer o máximo controlo sobre a sua vida, tomando decisões de acordo à sua vontade com relação ao desempenho das inúmeras atividades de vida diária. Estas podem incluir a gestão da vida pessoal, participação na vida comunitária, por via do desempenho de determinados papéis sociais, promovendo a sua autodeterminação e reduzindo a dependência física e psicológica a que muitas vezes estão sujeitos. Martinez (2003) faz, no entanto, uma salvação importante, quando refere, que independentemente da importância dos comportamentos autodeterminados, não se



pode negligenciar a importância da dependência. Há que haver um equilíbrio entre independência, dependência e interdependência para que estas pessoas possam ver satisfeitas as suas necessidades físicas e psicossociais. A dependência excessiva, o seu défice ou o excesso de independência, pode comprometer os objetivos do processo de reabilitação individual (wright, 1980; wright, 1983).

A filosofia da vida independente procura firmar os direitos das pessoas com deficiência no que diz respeito à igualdade de oportunidades, capacitação e autorespeito, dimensões que se encontram em congruência com os pressupostos que esta mesma determina, ou seja, que as pessoas com deficiência são as mais habilitadas no que se refere à determinação das suas necessidades pessoais, tendo o direito de assumir total controlo da suas próprias vidas. O principal objetivo da filosofia da vida independente é garantir que estas pessoas tem os mesmos direitos e opções que as pessoas sem deficiência (Nosek, 1997; Ratska, 1997).

Numa luta, que decorre da própria consagração de direitos humanos inalienáveis (Constituição dos Estados Unidos) e face à incapacidade de os fazer valer por constituírem uma minoria social, as pessoas com deficiência tiveram de perseguir o direito à igualdade de oportunidades (Brown, 2001) e a partir dos anos 90, sentiram uma forte necessidade de unificar e organizar um movimento que as ajudasse a dismantelar grande parte dos processos de institucionalização a que eram sujeitas, de forma a promover e garantir a integração na sociedade (Curtis, 2001; Ratzka, 1997).

Neste contexto, Ratzka (1997) escreveu “Nós somos a última minoria que deve encetar uma luta pelos nossos direitos, pois nunca desapareceremos. Mesmo com a prevenção mais sofisticada, deteção precoce e serviços de reabilitação, haverá sempre pessoas com deficiência e nós temos de construir as nossas sociedades de forma a que todos possam viver nelas com dignidade e autorrespeito. E temos de começar já.”

### 2.3. Princípios Chave da Vida Independente

A filosofia inerente ao modelo social que sustenta a vida independente das pessoas com deficiência materializa-se por via da constituição de Centros para a Vida Independente<sup>7</sup> através dos quais, estas pessoas desenvolvem dinâmicas de vida com total liberdade e independência. É também a partir destes centros que a filosofia de vida independente se converte no movimento de vida independente que pressupõe a participação direta das pessoas com deficiência, a sua organização de forma estruturada, capaz de sustentar uma mudança radical das políticas para a deficiência em

<sup>7</sup>Os centros de vida independente não são unidades residenciais nem serviços de transição. Estes encontram-se instituídos na comunidade enquanto organizações sem fins lucrativos que providenciam às pessoas com deficiência, um variado número de serviços de apoio à vida independente. Estes centros coordenam os esforços entre profissionais, pessoas com deficiência, voluntários ou outras entidades empenhadas no processo de facilitação da integração desta população na comunidade (wright, 1980).

todo o mundo. Esta filosofia pressupõe ainda, três princípios chave que passamos a elencar:

- ◆ A existência da figura do assistente pessoal independentemente do tipo e do grau de deficiência que as pessoas possam ter. Este assistente tem a função de ajudar na realização das inúmeras tarefas do dia-a-dia, as quais não conseguem ser desenvolvidas pela pessoa;
- ◆ O pagamento direto às pessoas com deficiência para que sejam estas a proceder à contratualização do assistente pessoal, definindo o tipo de assistência que melhor se ajuste às suas necessidades;
- ◆ A mudança do paradigma médico/assistencialista para o modelo social/ecológico em que a pessoa assume o controlo da sua própria vida, passando de sujeito passivo para sujeito ativo. É a pessoa com deficiência que passa a controlar a sua vida.

O novo paradigma de vida independente permite assim, que as pessoas com deficiência que estejam inseridas em contextos ligados ao modelo médico/assistencialista, com carácter mais institucionalizante, recuperem dentro daquilo que são as suas capacidades, a liberdade, convertendo-se em protagonistas dos seus próprios destinos individuais

### 2.4. Deficiência e Independência

O conceito de independência assenta, conforme já referimos, no desejo de cada um em assumir responsabilidades e controlo da própria vida, determinando assim, o tipo de participação económica, política, social e comunitária que se quer ter. Ao mesmo tempo, determina o compromisso de respeitar os demais no que respeita a todas estas dimensões. É este conceito que permite que consigamos alcançar os objetivos universais de igualdade de oportunidades, liberdade individual e plena participação na sociedade e que se constituem também, como principais indicadores do desenvolvimento pessoal e da qualidade de vida.

Contudo, sabemos que estamos longe de ter alcançado um estado que nos permita afirmar que a independência seja algo a que todos tenham acesso. Na prática, sabemos que existem muitas restrições à interação no que se refere às pessoas com deficiência e por isso, muitas pessoas se vêem impedidas de exercer a sua autonomia e por conseguinte, de ter uma vida independente por via da sua condição. Bell (1976) and McDevitt, Smith, Schmidt and Rosen (1978), referem inclusivamente que estas pessoas enfrentam sérios problemas em desenvolver a sua vida social de forma

satisfatória, pois muitas delas acabam por ficar em casa sozinhas, a ver televisão, não acedendo a atividades de caráter recreativo, o que acaba por constituir uma barreira à participação e desenvolvimento de competências relacionais propícias à determinação de comportamentos mais autónomos.

A deficiência faz parte da condição humana. Todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento da sua vida e os que vão envelhecendo, enfrentarão dificuldades cada vez maiores no que respeita à funcionalidade do seu corpo. As respostas à deficiência têm mudado desde 1970, impulsionadas em grande parte pela organização das pessoas que têm algum tipo de deficiência e pela tendência que existe, desde então, de encarar a deficiência como uma questão de direitos humanos.

Ela é assim, uma condição complexa, dinâmica, multidimensional e questionada cujo binómio, que junta o modelo médico e o social, assenta aqui, neste trabalho, no modelo conceitual (CIF) que compreende a funcionalidade e a deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais tanto pessoais como ambientais<sup>8</sup>.

A incapacidade é um termo abrangente para deficiências, limitações para realizar e restrições para participar em certas atividades que englobam os aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com um problema de saúde) e os fatores contextuais desse indivíduo (fatores ambientais e pessoais).

Historicamente, as pessoas com deficiência têm na sua maioria sido alvo de políticas segregacionistas (e.g. Escolas de Educação Especial), que tendencialmente e a acompanhar as mais recentes orientações nacionais e internacionais, mudaram por via da criação de medidas reguladas e adotadas por muitos Estados, procurando garantir respostas mais viradas para a comunidade, participação e inclusão social. É o caso da adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, 2006). Portugal foi um dos Países que ratificou a Convenção e assinou o Protocolo Opcional (2009) tendo inclusivamente e mais recentemente, criado o Mecanismo Nacional da Implementação da Convenção<sup>9</sup> cuja operacionalização iniciou muito recentemente (fevereiro de 2017) por recomendação da EU.

O preâmbulo da CDPD – Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reconhece assim, que a deficiência “é um conceito em evolução” mas realça também que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência

<sup>8</sup>CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde .Novo sistema de classificação inserido na Família de Classificações Internacionais da Organização Mundial de Saúde (OMS) (World Health Organization Family of International Classifications - WHO-FIC), constituindo o quadro de referência universal adoptado pela OMS para descrever, avaliar e medir a **saúde** e a **incapacidade** quer ao nível individual quer ao nível da população.  
<sup>9</sup>Resolução conselho ministros, 2014

e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária”. Definir a deficiência como uma interação significa que esta não é um atributo da pessoa. O progresso na melhoria da participação social pode ser efetivado, lidando com as barreiras que afetam as pessoas com deficiência nos quotidianos da sua vida diária.

Os fatores contextuais, e relacionando agora ambos os conceitos – Independência e Autonomia, que incidem de forma depreciativa sobre uma pessoa que tem uma condição deficitária de saúde, produziu a ideia generalizada e discriminatória, de que as pessoas com deficiência têm limitações funcionais que não lhes permitem ter uma participação ativa na sociedade, devendo estas ser institucionalizadas, cuidadas e mantidas numa instituição ou ao cuidado da família.

Esta minimização das capacidades que as pessoas com deficiência podem ter, deu azo, durante muitos anos, a uma visão assistencialista, a políticas assistencialistas que significaram para muitas pessoas, um excesso de proteção e o anular completo da sua personalidade, quando o que se pretende com a implementação/adoção do modelo de vida independente, é que as pessoas com deficiência passem a poder participar, sempre que possível, nos programas e serviços existentes, obviamente, reconhecendo que podem ter dificuldades em determinadas áreas que as condiciona a tomar decisões.

Sempre que isto acontece, estas pessoas têm direito a ajuda para as realizar e para conseguir levar avante o seu projeto de vida em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos. O modelo social procura devolver a dignidade às pessoas com deficiência, procurando dar-lhes visibilidade mesmo às que têm maior dependência e procurando que estas percebam que podem e devem participar por via dos meios que são providenciados por este modelo de vida independente, daí a importância do Assistente Pessoal sobre o qual falaremos de seguida.

O conceito de Independência é assim, transversal para o conjunto das pessoas. Este é um aspeto importante e cuja ideia é preciso desmistificar pois a sua aplicação a pessoas com deficiência deve ser encarada com total naturalidade. As necessidades das pessoas com deficiência são exatamente as mesmas que as das restantes pessoas, no entanto, o problema reside nos requisitos especiais que estas pessoas necessitam para poder satisfazer essas necessidades.



## 2.5. A Assistência Pessoal

A Assistência Pessoal é um serviço especializado através do qual é disponibilizado apoio à pessoa com deficiência para a realização de atividades que, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, não possa realizar por si própria. As atividades a serem objeto de apoio junto de cada pessoa com deficiência resultam da sua escolha pessoal ou, nos casos de tutela/curatela, da escolha de quem legalmente as representa. O estipulado no ponto anterior deve ser garantido, com evidências, pelos CAVI (Centros de Apoio à Vida Independente) através de um Plano Individualizado de Assistência Pessoal<sup>10</sup>.

<sup>10</sup>Documento “Modelo de Apoio à Vida Independente em Portugal – Assistência Pessoal, 2017 – Gabinete da Secretaria de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência, República Portuguesa

Existem muitas pessoas com deficiência que podem ultrapassar as dificuldades que enfrentam por via do recurso a ajudas técnicas, no entanto, e sempre que estas ajudas não estejam disponíveis ou não sejam ajustadas às necessidades de determinadas pessoas com deficiência (e.g. Pessoas com deficiência com elevado nível de dependência), podem recorrer à figura do Assistente Pessoal para desenvolver as suas atividades diárias. Torna-se importante salientar que este serviço assume um papel determinante para que estas pessoas possam ter uma vida o mais autónoma e independente possível, assegurando-lhes tanto quanto possível, um certo nível de qualidade de vida.

As descrições teóricas que apresentamos neste documento decorrem do modelo de vida independente nascido nos EUA e dos contributos dados por Adolf Ratzka a partir do modelo Sueco e exemplos provenientes do Reino Unido, Holanda, Alemanha, entre outros.

O objetivo da Assistência Pessoal é capacitar a pessoa com deficiência de forma a promover a melhoria da sua qualidade de vida por via da independência relativamente às suas famílias, da desinstitucionalização e favorecimento da inclusão social.

As pessoas com elevados níveis de dependência precisam de ajuda na realização de inúmeras tarefas do dia-a-dia tais como: higiene pessoal, vestir e despir, cozinhar, fazer compras, limpar, atividades fisiológicas que incluem a atividade sexual, entre outras. No entanto, já existem serviços que ajudam a desenvolver estas tarefas. É o caso do apoio domiciliário que não se faz substituir pela figura do assistente pessoal na medida em que este, apoia a realização de atividades fora da habitação: apoio ao trabalho, apoio nas atividades de lazer e tempo livre. Atividades cuja realização se encontram a descoberto por via da impossibilidade de recorrer a ajudas técnicas e que decorrem, segundo Ratzka, da consequência da deficiência na estrutura funcional ou corporal.

O serviço de Assistência Pessoal serve inclusivé, para apoiar a vida independente de pessoas com deficiência grave no sentido de permitir que estas possam realizar atividades da vida diária sem dependerem constantemente da família, de um amigo, voluntário ou da mera solidariedade de quem quer que seja.

A dependência da intervenção voluntária de outras pessoas para que as pessoas com deficiência possam realizar as suas atividades básicas da vida diária torna-as vulneráveis socialmente, na medida em que são entendidas como pessoas incapazes de cuidar de si próprias.

Esta ideia vem ser completamente refutada pela adoção/implementação do modelo que suporta a vida independente e que defende que as capacidades das pessoas com deficiência devem ser reconhecidas pela sociedade implicando por isso, uma mudança radical das atitudes da mesma face a este tipo de população. As pessoas com deficiência apenas necessitam de ajuda para desenvolver determinadas tarefas.

Obviamente que não nos podemos esquecer que a ajuda deve ser prestada em função das diferentes necessidades de cada um, para que se procurem as melhores soluções não esquecendo que a melhor pessoa para dizer o que necessita, é a pessoa com deficiência. É a pessoa quem deve decidir e controlar até ao limite das suas possibilidades, as suas necessidades.

## 3 – Autonomia: Conceitos e Perspetivas

### 3.1. Definição de Autonomia

O conceito de autonomia foi analisado na literatura das mais diversas formas. Muitos foram os estudos desenvolvidos nesta área e ainda assim, é um conceito cuja definição ainda não se encontra estabilizada. Sendo um conceito universal, varia em função do seu sentido e interpretação. O conceito de Autonomia na sua forma mais simples, pode ser definida como um estado de independência ou de autorrepresentação (Atkins, 2006). Sendo uma palavra com origem grega, Autonomia vêm da palavra “eautos”, que quer dizer “o próprio” combinado com a palavra “nomos”, que significa, regra, governância, lei. Autonomia é então, uma palavra usada para decrever a capacidade de uma pessoa para expressar livremente a sua capacidade e liberdade de ação numa sociedade em particular.

Assim, e com relação às pessoas com deficiência, autonomia pode ser definida como a capacidade de tomarem as suas próprias

decisões, utilizando a informação que lhes é disponibilizada pelos profissionais da área da reabilitação, da forma mais lógica e segura. Autonomia é ainda, a capacidade que estas pessoas têm de autorrepresentação, que faz com que compreendam as decisões que tomam com relação à sua própria vida. Neste estudo, o conceito de Autonomia que prevalece, é o que determina a capacidade do indivíduo para tomar as suas decisões, sem quaisquer restrições à sua liberdade de escolha e sem quaisquer interferências por parte dos profissionais, sejam estes da área da reabilitação ou da saúde (Atkins, 2006). No entanto, convém referir e ainda de acordo com o que é defendido por Atkins, que há inúmeras fatores a ter em consideração e que devem ser tidos em consideração aquando a tomada de decisão, não podendo, por isso, depender apenas da vontade da pessoa. Atkins considera assim, que o conceito defendido por Meyers é muito mais realista na medida em que esta defende que a autonomia depende de um conjunto de competências práticas, de natureza social com relação à autodescoberta, autoconhecimento, autodefinição e autodireção (Atkins, 2011), isto faz com que a escolha individual seja uma peça fundamental da autonomia constituindo-se como elemento fundamental da vida ética. Atkins acredita assim, que para uma pessoa compreender efetivamente o conceito de autonomia tem de ter autoconhecimento e uma compreensão sobre o seu futuro e sobre as decisões a tomar com relação à sua própria vida. Para isto, a pessoa deve ter necessariamente um plano de vida e ser capaz de tomar decisões que sejam do seu melhor interesse, tem de ter capacidade crítica e de autocompreensão das suas próprias concepções que determinam, por sua vez, certas tomadas de decisão.

Uma pessoa autónoma pode agir, tomar decisões e pensar como quiser (Leino-Kilpi et al., 2000), no entanto, é importante salientar que independentemente de poder determinar o curso da sua vida, só o pode fazer até ao limite do que pode constituir uma restrição à autonomia dos outros.

Ainda assim, e na revisão da literatura voltamos a constatar que o termo é de natureza complexa e por isso, foram muitos os que o tentaram definir (Leino-Kilpi et al., 2000). Em meados dos anos 80, Gillion (1985) argumentou que o conceito de autonomia incorporava o exercício a que Aristóteles designou de racionalidade. Mais recentemente, Osman and Perlin (1994) definiram autonomia como escolha deliberada. Smith Icus Nurs Web (1994) descreve a definição, referindo-a como um conjunto de noções que incluem a autogovernança, liberdade de direitos, privacidade, escolha individual, liberdade de tomar as decisões de acordo à sua vontade, de acordo ao seu comportamento. Anos mais tarde, Nessa and

Malterud (1998), descreveram Autonomia com um tipo de competência mental que determina o comportamento interno e externo do indivíduo. Por fim, e já no novo milénio, Leino-Kilpi et al. (2000), argumentaram que existem três tipos de conceitos centrais de Autonomia: 1. Autogovernança; 2. Autorealização e 3. Atual Autonomia definida como a capacidade para pensar, agir e decidir de acordo a esse mesmo pensamento e decisão. Em 2002, Vaughan and Leddy apoiaram ideias semelhantes, descrevendo Autonomia como o direito à autogovernança, liberdade pessoal e liberdade de escolha face à sua própria vontade.

Constata-se assim, que autonomia é um construto complexo que envolve aspetos filosóficos, humanistas, pessoais e sociais e mesmo culturais, no entanto, o respeito pela autonomia do(s) indivíduo(s) representa, sem sombra de dúvida, um desafio e um princípio ético fundamental.

### 3.2. Deficiência e Autodeterminação

O Conceito de autodeterminação teve as suas origens no campo da educação com a literatura de Nirje (1972), que promovia a discussão sobre os direitos individuais de cada um relativamente às decisões individuais. Desde esta altura que muito se tem trabalhado em torno de quadros conceptuais de referência (e.g., Abery & Stancliffe, 2003, Deci & Ryan, 1985; Mitchaug et al., 2003; Mithaug e tal., 2003; Wehmeyer, 2001, 2003, 2006), a fim de promover as práticas de autodeterminação das pessoas com deficiência.

Em resumo, aproximamo-nos do conceito de autodeterminação que se insere dentro da perspetiva socioecológica, a qual defende que a autodeterminação é um construto psicológico que se refere ao Self (indivíduo) - vs Outros – provocando uma relação causal – pessoas agindo voluntariamente de acordo às suas próprias vontades. A vontade própria refere-se aqui à capacidade que cada um tem para fazer escolhas de forma consciente, decisão e intenção. As pessoas que são autodeterminadas, são agentes causais (fazem acontecer coisas na sua vida), com relação a um objetivo específico. Associados a esta abordagem temos:

- ◆ todas as pessoas podem promover a sua autodeterminação;
- ◆ o facto de ter deficiência, mesmo severa, não constitui um impedimento ao exercício da autodeterminação;
- ◆ a autodeterminação é um construto multidimensional;
- ◆ promover a autodeterminação para qualquer pessoa, requer uma combinação única de clusters que vão de encontro às necessidades dessa mesma pessoa. Este processo envolve, normalmente, a aplicação de múltiplas práticas individualizadas;



◆ a autodeterminação é determinada somente pelas competências e crenças individuais, mas depende também, do contexto societal e social em que estas pessoas vivem.

De acordo á perspectiva social-ecológica, as atividades para promover a autodeterminação (e.g., intervenções) poderão focar-se na construção da capacidade destas pessoas para desempenhar ações que facilitem a autodeterminação (resolução de problemas, decisão, atingir objetivos, autorrepresentação, etc.) focando a ação na mudança do contexto/meio de forma a facilitar a realização de tudo o que foi referido atrás, incluindo a disponibilização de apoio (e.g. tecnologia).

O modelo teórico apresentado e descrito por Wehmeyer et al. (2010) define “Atividades de Autodeterminação” as atividades que por via do apoio (assistência adequada) ao desenvolvimento de competências das pessoas com deficiência, atingem bons resultados ao nível:

◆ da habilidade e oportunidade de comunicar e fazer escolhas pessoais;

◆ a habilidade e oportunidade para comunicar essas escolhas e exercer o controlo sobre o tipo de serviços, apoios e outro tipo de assistência que lhe são providenciados;

◆ a autoridade para controlar os recursos que lhe permitirão obter os serviços que necessitam, apoios e outro tipo de assistência;

◆ oportunidades para participar e contribuir para a comunidade, para se autorrepresentarem e representarem outros, desenvolver competências, por via do acesso à formação sobre autorrepresentação, participar e ter capacidade para influenciar os políticos e desempenhar um papel ativo no desenvolvimento das políticas públicas que dizem respeito às pessoas com deficiência.

Walker et all desenhou o primeiro quadro teórico que conceptualizou o construto da autodeterminação: a) teoria funcional da auto determinação (Wehmeyer, 2003), b) teoria da aprendizagem sobre a autodeterminação (Mithaug, 2003) e a teoria ecológica da autodeterminação (Abery & Stancliffe, 2003). O modelo sócio-ecológico (Walker et all,) dá ênfase á importância dos apoios e assistência aos indivíduos de forma a que estes possam ter controlo sobre os acontecimentos e à oportunidade de agirem sobre o meio.

Durante muitos anos, as questões ligadas à Autonomia, Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual e tomada de decisão estavam centradas, essencialmente, na hierarquia e nas respostas predefinidas dos serviços a que estas recorriam. Nos últimos anos, enfatiza-se cada vez mais, a necessidade de substituir esta abordagem por outra que pragmatize o planeamento centrado na pessoa para que, quer os serviços, quer as respostas, sejam determinados não só pela necessidade, mas também, pelos desejos expressos por estas pessoas considerando e valorizando as suas preferências e escolhas (Persons with Developmental Disabilities Central Alberta Community Board, 2004). A **Vida Independente** implica autodeterminação e implica que as pessoas vejam reconhecido o direito e a oportunidade de escolher o seu percurso de ação e ter a liberdade de poder falhar e aprender com essas falhas tal como qualquer pessoa sem deficiência.

Assim, tem assumido clara preponderância, a abordagem centrada nos valores e na autodeterminação, construída com base no conhecimento do que é realmente importante para cada pessoa, num trabalho que se procura articulado entre pessoas com deficiência, familiares, amigos, organizações e comunidade.

O Conceito de uma Autodeterminação é algo que não deve ser restringido a habilidade ou comportamento específico, pois essa conceção é imprecisa e discriminatória (Wehmeier, 1998). Este teórico reforça que a autodeterminação é algo que tem utilidade nacional e política, podendo ser considerada um direito, um ideal ou um princípio, assim como, uma utilidade pessoal, podendo ser definida como uma motivação interna, um traço ou uma característica de cada indivíduo. Isto permite considerar a autodeterminação como um resultado esperado das políticas de cada país e respetivos cidadãos, independentemente de estes terem ou não deficiência.

O Conceito de Autodeterminação assenta na ideia de que cada pessoa controla a sua vida e o seu destino (Wehmayer, 1998), ou seja, atua como agente causal da própria vida para melhorar a sua qualidade de vida (Wehmayer et all., 2007). A Autodeterminação é a posição da determinação dos outros pois pressupõe sempre uma construção pessoal e exclui qualquer fator que possa determinar o comportamento ou a ação de cada sujeito (Wehmeyer & Bolding, 2001). Desenvolver a autodeterminação impulsiona a autonomia e a independência de cada pessoa com deficiência. Consequentemente, o conceito de Independência significa o inverso de ser obrigado a viver a vida como os outros querem que ela seja vivida (Turnbull et all., 2003).

Ainda na linha do teórico Wehmeyer, na medida em que a autodeterminação está intrinsecamente ligada a características individuais como elementos psicológicos, fisiológicos e cognitivos, mas também, com fatores de ordem externa, este reforça a ideia de que é por via da combinação de todos estes, que se desencadeiam as mudanças de atitude. É assim, por via da autodeterminação, que as pessoas com deficiência podem e devem desenvolver as competências fundamentais à promoção de uma vida mais autónoma e independente. Deste modo, a autodeterminação implica necessariamente, o desenvolvimento de competências pessoais (Wehmeyer e All., 2007), a saber:

- ◆ a pessoa com deficiência tem de agir de forma autónoma;
- ◆ o comportamento da pessoa com deficiência é autorregulado;
- ◆ a pessoa com deficiência responde a um acontecimento psicologicamente capacitada;
- ◆ a pessoa com deficiência age de modo autorrealizado.

A verdade é que a não inclusão das Pessoas com Deficiência Intelectual não decorre tanto das suas incapacidades, mas da incapacidade da sociedade para aceitar e respeitar a diferença e as características individuais que esta impõe.

A par destas dificuldades, acresce o facto de os modelos de intervenção junto deste tipo de população, e à semelhança do que foi já dito anteriormente, serem de carácter assistencialista (modelo médico), privilegiando abordagens restritivas que ao invés de se centrarem no indivíduo, se centram na sua incapacidade, desvalorizando aquelas que são as necessidades individuais que por força das próprias características de cada um, deverão contemplar respostas diferenciadas. O mesmo diagnóstico não implica forçosamente as mesmas necessidades.

A vida independente implica necessariamente a mudança de paradigma. Há a necessidade de reconhecer a importância do modelo social e da adoção dos aspetos que o definem e que determinam que as intervenções devem promover a participação ativa e plena das pessoas com deficiência, da forma mais autónoma possível, nos seus contextos de vida.

Isto quer dizer que todas as pessoas com deficiência têm o direito de acesso às mesmas coisas, escolhas e liberdade que os demais, sabendo que estas, frequentemente, se encontram em condições de desvantagem, pois são muitas vezes privadas de direitos fundamentais consagrados na Carta dos Direitos Humanos, o que as condiciona no acesso à educação, ao emprego, a ter apoio, e a viver de forma autónoma na comunidade. Isto não quer dizer

que as pessoas com deficiência tenham de fazer tudo por elas próprias, mas sim, que qualquer assistência prática que venham a necessitar, deve ser baseada nas suas escolhas e aspirações.

A implementação de estratégias coadunadas com as práticas previstas pelo modelo social determina uma mudança radical, que inclusivé, prevê que ao invés dos profissionais controlarem as decisões das pessoas, devem promover a sua capacitação e dar-lhes poder de decisão para que estes consigam ultrapassar as dificuldades que constituem tanta vez barreiras sociais, culturais, físicas, etc.

O facto de poderem escolher o que querem comer ou onde e com quem viver, são aspetos determinantes que implicam que estas pessoas sejam o principal agente causal da sua vida, fazendo escolhas autodeterminadas participando ativamente na sua vida e na sociedade. Torna-se de suma importância que as pessoas com deficiência intelectual possam exercer o seu direito relativamente a qualquer decisão respeitante à sua vida, integrando qualquer que seja o processo que implique tomar decisões a seu respeito. Esta premissa aplica-se também aos planos individuais que são traçados no âmbito das intervenções realizadas no seio das organizações das quais muitas destas pessoas recebem apoio, e que devem ser realizados para a pessoa e com a pessoa. A independência é algo que não se encontra relacionado com a condição física ou intelectual. Ela é algo a que as pessoas com deficiência também têm direito quando pedem um determinado tipo de assistência, de forma a assegurar a sua autonomia relativamente às mais diversas coisas, assim como, a autodeterminação não é algo que se faz, mas sim, algo que se promove por via do planeamento centrado na pessoa.

### 3.3. Deficiência e Autorrepresentação

Autorrepresentação é o acto de falar por si próprio. Com o suporte adequado no que diz respeito ao aconselhamento, informação e encorajamento, a autorrepresentação é algo que muitas pessoas conseguem alcançar. O termo literal de “representação” significa apoiar ou falar pela pessoa, portanto, autorrepresentação representa, por vezes, uma contradição entre estes dois termos. Na realidade, autorrepresentação é o processo pelo qual as pessoas são capacitadas para falar por si próprias. (Comhairle, 2004, p.14).

A autorrepresentação implica que seja a pessoa a falar por si, reclamando os seus direitos. Constitui assim, uma parte importante da vida de qualquer pessoa e constitui um motor para atingir a igualdade e a participação. Desenvolver a capacidade



de autorrepresentação em grupos e indivíduos é uma parte importante no que toca à promoção da igualdade e participação das pessoas com deficiência envolvendo um conjunto de abordagens. A abordagem mais básica envolve a informação, de forma a que as pessoas compreendam quais as suas opções e possíveis soluções para as dificuldades/problemas com que se defrontam relativamente aos assuntos que lhes dizem respeito. Outro elemento facilitador da autorrepresentação envolve o apoio das organizações e na capacidade destas, para dar resposta a solicitações quer estruturadas, quer informais por parte dos autorrepresentantes.

A autorrepresentação procura assim, dar voz própria às pessoas com deficiência, de forma a que estas possam reivindicar os seus direitos, incluindo o de fazer escolhas, a ser independente e o de assumir responsabilidades na sociedade em igualdade de oportunidade com os demais cidadãos. Se o movimento de vida independente procura criar condições para que cada pessoa ao nível individual possa exercer esses direitos, o movimento de autorrepresentação procura criar entidades coletivas que visam garanti-los para o conjunto das pessoas com deficiência. De forma a garantir estes direitos, é importante que se assegure a representatividade e condições para que estas se constituam como a voz das necessidades e problemas dessas pessoas. Importante referir que Portugal, apesar dos inúmeros progressos feitos nesta área, está longe de ter um movimento organizado e por isso, sem qualquer influência política, seja a nível nacional ou internacional.

## PARTE IV

### Sobre a Realidade Portuguesa





## I – Análise e Resultados dos Grupos Focais

### ◆ Grupo Focal para Técnicos de Intervenção Direta sobre a Promoção da Vida Autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual

A realização do grupo focal dirigido a técnicos que intervêm junto de pessoas com deficiência intelectual, teve a duração de 6 horas, contou com a presença de 26 pessoas e foi realizado com base numa apresentação/reflexão sobre o tema da autonomia e da vida independente. A metodologia de trabalho incluiu o trabalho em grupo. Este trabalho procurou que os participantes, integrassem dois grupos distintos para refletir:

#### Grupo 1 | A Autonomia e a Vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual é possível!

O ponto de partida deste grupo de trabalho era que de facto, a Vida Autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual é possível tendo que, em sede do grupo, fundamentar as razões que os levavam a defender esta ideia.

No essencial, os participantes consideraram que esta é possível se:

- as famílias mudarem algumas das atitudes que têm com os seus filhos, ou seja, se deixarem de olhar para estes como eternas crianças. Para isto, torna-se de facto importante que os pais tenham alguma formação que lhes permitam adotar estratégias para a promoção de uma parentalidade positiva, centrada no desenvolvimento de competências dos filhos permitindo-lhes assim, desenvolver também comportamentos mais autónomos e independentes. A noção de que a parentalidade é algo que precisa de apoio, sobretudo em famílias com pessoas com deficiência é reconhecido pelo Conselho da Europa e é definido por este como “o conjunto de comportamentos parentais que deve procurar o bem-estar e o desenvolvimento integral dos filhos, desde uma perspetiva de cuidado, afeto, proteção, enriquecimento e segurança pessoal, de não violência, que proporcione o reconhecimento pessoal e estabelecimento de limites para promover o seu completo desenvolvimento, o sentimento de controlo da sua própria vida (Martínez González & Vazquez, 2009).
- a acompanhar esta mudança das famílias, houver também mudança nas organizações sobretudo, ao nível da adoção de intervenções mais centradas na pessoa, o que implica uma total ruptura com o modelo assistencialista ainda muitas vezes persistente. O reconhecimento da importância de desenvolver um



trabalho mais consistente no que diz respeito à capacitação das pessoas com deficiência intelectual como forma de desenvolver comportamentos de autodeterminação que lhes permitam ter a oportunidade de ser o mais autosuficientes possíveis e para que isto seja possível, é de facto necessário um reajustamento ao nível do planeamento das atividades com os clientes.

- a deficiência é algo que deve promover a interação e ações junto de pessoas sem deficiência, de quem planeia, de quem governa, dos empregadores e outros atores sociais. As pessoas precisam de ser educadas sobre o que é realmente uma pessoa com deficiência e sobre as inúmeras barreiras com que estas se deparam no seu dia a dia. Torna-se urgente que compreendam que são essas barreiras que impõem sérias restrições à vida desta população, impedindo-a de ter acesso à mesma igualdade de oportunidade.
- continuarem a ser promovidas ações de sensibilização para a comunidade e, com esta, desenvolverem-se estratégias de participação e integração das pessoas com deficiência por via do apoio no trabalho, formação pessoal e de pares de apoio, acesso e participação ativa em atividades culturais e associativas.
- forem criadas e garantidas as condições de acessibilidade nas mais diversas áreas da vida: trabalho, habitação, remoção das barreiras arquitetónicas que permitam o acesso físico por via de rampas, entradas em edifícios, respeitando a remoção de barreiras impostas pelo sistema, atitudes e práticas que impedem que as pessoas participem; garantir a acessibilidade aos mais diversos equipamentos e aos transportes; o acesso à informação garantindo que esta é disponibilizada em leitura fácil e acessível de forma a garantir condições para o exercício de um direito de todos, que é viver de forma o mais autónoma e independente possível.
- os financiamentos que vierem a ser equacionados passarem a ter um carácter mais flexível e ao mesmo tempo, que sejam concedidos à pessoa com deficiência e não venham a ser utilizados na base da gestão familiar.
- houverem alterações relativas à inabilitação, interdição e tutela uma vez muitas das pessoas estão interditadas e que por isso, ainda que venham a ser implementadas medidas de apoio e promoção da vida autónoma e independente, estas são restritivas quanto ao exercício dos direitos destas pessoas, limitando a sua



autonomia individual e transferindo a responsabilidade das decisões para as organizações/tutores sem que haja auscultação prévia da PCDI. Muitas das pessoas com deficiência experienciam um processo estigmatizado e inconsistente no que se refere ao seu papel e responsabilidade pelo que se torna importante a monitorização e revisão destes processos de forma a garantir que o direito à autonomia é restituído logo e sempre que haja condições para tal.

### Grupo 2 | A Autonomia e a Vida Independente das Pessoas com Deficiência não é possível!

O ponto de partida deste grupo de trabalho era que de facto, a Vida Autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual não é possível, tendo que, em sede do grupo fundamentar as razões que os levavam a defender esta ideia.

No essencial, os participantes consideram que esta não é possível por inúmeras razões que passamos a elencar:

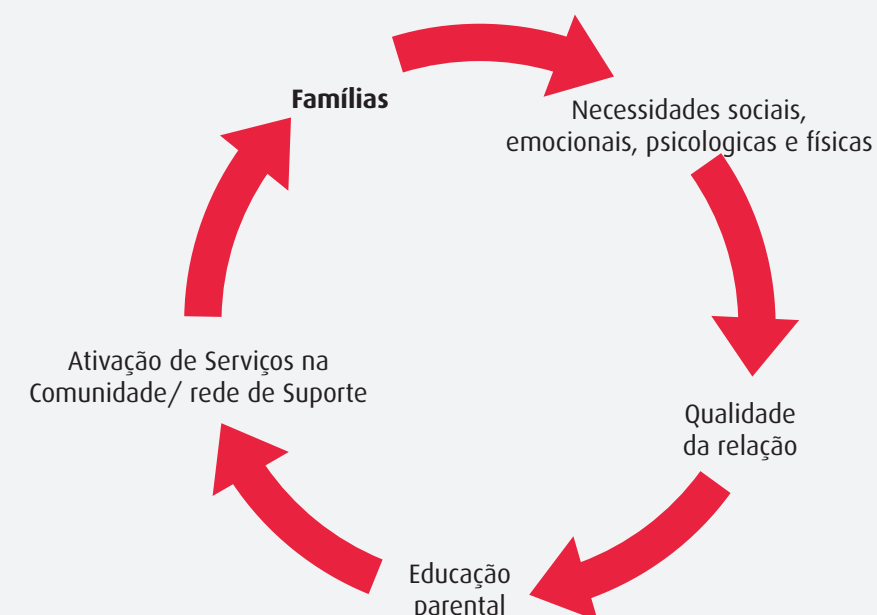
- As limitações que são impostas pelas próprias famílias

Há muitas famílias que limitam, ainda que por vezes, de forma inconsciente o processo de conquista da autonomia das pessoas com deficiência intelectual. Muitas têm receio e por isso adoptam uma postura de protecionismo exagerado face às competências que algumas destas pessoas têm, ou podem adquirir, e que são essenciais para a promoção de uma vida mais autónoma. As famílias continuam ainda muito ligadas ao modelo assistencialista/protecionista que persiste muitas vezes, disfuncionalizando as pessoas com deficiência e limitando a promoção da sua utilidade. Ao fazerem-se substituir às pessoas com deficiência naquilo que estas podem fazer, ou aprender a fazer de forma autónoma, estão a retirar poder e direitos fundamentais a estas pessoas.

Há assim uma enorme necessidade de ministrar formação parental que ajude os pais a compreenderem as suas necessidades sociais, emocionais, psicológicas e físicas e as dos seus filhos e aumente a qualidade das relações entre eles» (Gaspar, F.: 2003).

Estas atividades ajudarão a **criar um conjunto de serviços de suporte** nas próprias comunidades locais e as famílias a utilizarem-nas de forma vantajosa pelo que encontramos neste modelo, uma definição intencionalmente direccionada para as relações. Ao mesmo tempo, há a necessidade de alargarmos os objetivos das

ESQUEMA 1. MODELO DE PUGH



intervenção à construção de serviços que funcionem como rede de suporte das famílias de forma a que elas os possam utilizar, sempre que necessário.

O objetivo da formação parental é ajudar os pais a desenvolver o autoconhecimento e autoconfiança e a aumentarem a qualidade da sua capacidade para apoiarem e ajudarem os filhos a desenvolver competências que lhes permitam ultrapassar dificuldades e conquistar autonomia nas diferentes tarefas do seu quotidiano. Proporcionar às famílias informação de carácter prático, conhecimentos, transmitindo-lhes princípios de aprendizagem e modificação do comportamento e promovendo competências parentais, de comunicação e de resolução de problemas e na prestação de cuidados.

Em suma, em vez de um modelo de formação centrado nas “prescrições” de como uma família deve ser e funcionar, deve privilegiar-se uma formação centrada na “descrição” de como é que os diferentes tipos de família se organizam e funcionam. De um modelo centrado em processos de ensino, que facilitem a memorização de informações, devemos passar para metodologias mais subjetivas, experienciais, que capacitem as pessoas com deficiência intelectual para o envolvimento e crítica desse conjunto de conhecimentos e sua aplicação em função das suas próprias capacidades.

- A barreira que é imposta pela própria sociedade e que dificulta e/ou impede o processo de inclusão destas pessoas.

As barreiras atitudinais praticadas contra as pessoas com deficiência interferem, e mesmo impossibilitam a educação/formação dessas pessoas. Compreendem posturas afetivas e sociais, traduzindo-se em discriminação e preconceito. Conclui-se que as barreiras atitudinais marginalizam a pessoa com deficiência, deteriorando-lhes a identidade e restringindo-lhes as possibilidades de desenvolvimento e de relação social. Por fim, é importante o papel de todos, no reconhecimento dessas barreiras, a fim de que, pela transformação individual, se alcance a transformação do coletivo, tornando a sociedade excludente de hoje, numa sociedade inclusiva. Isto só será possível se todos formos envolvidos na transformação constante do projeto político/pedagógico de cada pessoa e reconhecermos cada uma delas como ser social e atuante. As barreiras atitudinais não são concretas, em essência, na sua definição, no entanto, materializam-se nas atitudes de cada um de nós. Com efeito, não há como explicitar todas as suas formas numa lei, razão pela qual a inclusão só será concretizada eficientemente quando cada um de nós, reconhecer as barreiras que alimentamos e procurar minimizá-las e erradicá-las.

- A existência de Recursos Humanos necessários e com formação específica

Apesar de muitas das Organizações que trabalham com pessoas com deficiência intelectual terem já reconhecido a importância de privilegiar modelos centrados na pessoa em detrimento do modelo assistencialista, o que é facto é que face ao número de clientes, não dispõem de Recursos Humanos suficientes para fazer um trabalho mais individualizado que lhes permita trabalhar sobre competências específicas e à medida das necessidades de cada um. Há um reconhecimento generalizado por parte dos técnicos ali presentes, da importância que teria, o desenvolvimento de determinadas atividades cuja realização esbarra na falta de tempo e na falta de formação sobre a promoção da vida autónoma e independente da população com deficiência intelectual e/ou multideficiência.

- A existência de dificuldades impostas pela gestão que varia muito de organização para organização. Esta questão remete para a importância da gestão se tornar mais profissionalizada uma vez que:
  - ♦ as técnicas de gestão utilizadas são muitas vezes limitadas e



por isso, meramente administrativas e legalistas ;

- ♦ existe uma atitude paternalista dos Dirigentes para com os colaboradores e Instituição como um todo;
- ♦ as práticas de gestão são encaradas como desnecessárias para um bom desempenho organizacional;
- ♦ há uma fraca preparação dos gestores/dirigentes (técnicas e instrumentos de gestão);
- ♦ o contexto de gestão das instituições não está orientado para a componente estratégica;
- ♦ desvalorização das atividades de planeamento e avaliação e do envolvimento dos clientes nessas mesmas atividades;
- ♦ a fraca monitorização dos processos e a falta de visão a médio e longo prazo que se traduza em processos de mudança participada entre os diferentes níveis da organização.

### Grupo Focal para Pessoas com Deficiência Intelectual sobre Promoção da Vida Autónoma e Independente

A realização do grupo focal dirigido a Pessoas com Deficiência Intelectual, teve a duração de 6 horas, contou com a presença de 16 pessoas das quais 4 eram Pessoas de Apoio e foi realizado com base numa reflexão sobre o Tema da Autonomia e Vida Independente. A metodologia de trabalho incluiu o recurso ao trabalho em grupo e implementação de metodologias ativas. A importância de se pensar nas diferenças de locus de causalidade, no âmbito da teoria da autodeterminação, justifica-se porque tal possibilitou a compreensão de resultados que demonstram que a motivação intrínseca que por sua vez, influencia a experiência pessoal de autonomia, acarreta um impacto significativo na motivação e na qualidade do desempenho, no envolvimento pessoal, na liberdade psicológica inerente ao processo de decisão/escolha, criatividade e capacidade de resolução de problemas destas pessoas face, às diferentes questões sobre as quais lhes é/foi pedido para refletir e partilhar a sua opinião.

Para além de explicados os objetivos principais do grupo focal, foi explicado o que é o projeto PAVI e a importância deste para as Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Multideficiência. De forma a otimizar os resultados desta jornada de trabalho, foram disponibilizadas vários recursos que facilitaram a participação ativa dos participantes e desta forma, permitiu-lhes que fossem eles a



pronunciar-se sobre o que representa para cada um, ter uma vida mais autónoma e independente.

### 1. Recursos disponibilizados

Foram realizadas várias listagens onde constavam palavras-chave e determinantes para o exercício de uma vida mais autónoma e independente, a saber:

- Ter um assistente pessoal
- Constituir a minha família
- Entrar e sair da organização quando quero
- Passear sozinho ou com os amigos
- Participar no meu Plano Individual
- Decidir onde e com quero viver
- Escolher a roupa que visto
- Votar
- Ir ao cinema quando quero
- Trabalhar
- Constituir a minha família
- Ir ao café quando quero
- Ir jantar fora com os amigos
- Gerir o meu dinheiro
- Decorar o meu quarto como quero
- Escolher o corte de cabelo que quero usar
- Escolher as atividades que quero realizar
- Ter as chaves do sítio onde moro
- Ir às compras sozinho
- Poder escolher o desporto que quero praticar
- Ir ao médico sozinho
- Estar integrado na comunidade
- Escolher onde comer e com quem como (lugar)
- Trabalhar
- Receber um ordenado
- Ter um namorado
- Receber visitas a qualquer hora do dia
- Poder escolher a hora de deitar e levantar

Explicado o conceito de Vida Autónoma e Independente e fixados na sala, em vários pontos, os adesivos que os participantes podiam escolher e colar em si, segundo o que era manifestamente mais importante para cada um, de forma a poderem passar a assumir comportamentos mais autónomos e independentes, foi-lhes solicitado que apresentassem o porquê das suas opções e a importância que cada uma representava para si, no seu quotidiano e nos seus contextos de vida diários.

O resultado da aplicação desta metodologia, foi surpreendente na medida em que, conscientes sobre grande parte dos seus direitos, muitos dos participantes visivelmente não têm muitas oportunidades para, em grupo, e de forma partilhada, poderem refletir questões básicas do seu dia a dia numa perspetiva diferente da que habitualmente fazem acabando, inclusivé, por sinalizar a importância que atribuem a determinadas questões, que por falta de tempo e espaços próprios, não são partilhadas, não são reconhecidas, e por isso não são adoptadas como resposta à sua vontade pessoal e integradas no seu projeto de vida.

Se pensarmos que isto é um impedimento sério para que estas pessoas possam exercer direitos básicos, que estão consagrados e que genericamente, a autodeterminação significa que cada pessoa controla a sua vida e o seu destino (WEHMEYER, 1998), ou seja, atua como o principal agente causal da sua própria vida, para manter ou melhorar a sua qualidade de vida (WEHMEYER et al., 2007), concluímos que quer as famílias, quer as organizações, estão muito longe de desempenhar o papel que lhes é devido – reconhecer que é de suma importância que o planeamento das intervenções e das múltiplas atividades devem ser realizadas com e para o cliente.

Segundo Shogren e Broussard (2011), a autodeterminação envolve um contínuo de escolhas simples (e.g., escolher o que comer) e complexas (e.g., escolher com quem e onde viver a sua vida, escolher o seu trabalho). Por conseguinte, o conceito reúne as seguintes premissas: oportunidades para que a pessoa seja o agente causal da sua vida, fazendo escolhas e desenvolvendo competências autodeterminadas; tenha uma participação ativa na sua vida e na sociedade; e assegurar que com os apoios necessários, mesmo as pessoas com deficiências mais profundas, podem ser autodeterminadas (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer et al., 2007).

Conjuntamente com os ambientes de vida inclusivos, a autodeterminação é influenciada pelo grau em que a pessoa expressa as suas preferências, faz as suas escolhas e toma decisões, assim como pelo facto de ter acesso a apoios que estimulam o controlo pessoal (Wehmeyer & Bolding, 2001). Mesmo em situações onde não exista a comunicação verbal por parte do sujeito, o direito à autodeterminação deve ser exercido através da comunicação não-verbal, visual ou tátil (Brown & Brown, 2009). Todos podem exercer o seu direito à autodeterminação em diferentes contextos naturais de vida e têm competências para comunicar o que pretendem.

Refira-se aqui, a situação das pessoas com deficiência mais profunda e a possibilidade de entre outras coisas, se poder e dever aplicar a Metodologia dos Heterorrelatos. O problema é que, muitas vezes, o meio envolvente não está desperto para acionar os mecanismos necessários para efetivar essa comunicação.

Chegado o momento de questionar os participantes sobre o que representa/va para cada um ter uma vida independente constatou-se que por vezes, são coisas muito simples, as que podem ser alteradas para que estas pessoas passem a ter comportamentos mais autónomos. O poder escolher a roupa que vestem, o poder

colocar um simples poster no quarto, o poder cortar o cabelo como gostariam, etc.

Há portanto, uma grande necessidade de formação para famílias, profissionais e de formação para a capacitação destas pessoas em áreas fundamentais da vida diária. Parte desta necessidade pode ser colmatada pelas próprias organizações com tempo, reajustamento de recursos e possível mudança em algumas práticas de gestão, fundamentais para a prossecução dos objetivos traçados nas principais linhas orientadoras europeias e nacionais para a vida Independente das Pessoas com Deficiência Intelectual.

Em síntese, e numa análise que se esgota no momento de trabalho ocorrido neste dia, constata-se que se é verdade que já há muito caminho percorrido, há ainda muitos aspetos que são do desconhecimento das pessoas com deficiência intelectual relativamente à questão dos direitos que lhes assistem, bem como, um longo trabalho a realizar no sentido da capacitação e promoção da autodeterminação. Este é um caminho que deve ser não somente feito pelas Pessoas com Deficiência Intelectual mas também, pelas Famílias, Organizações e pela própria Comunidade. Só por via da capacitação destas pessoas, se conseguirá promover comportamentos mais autónomos e independentes e garantir as condições para a plena inclusão desta população.

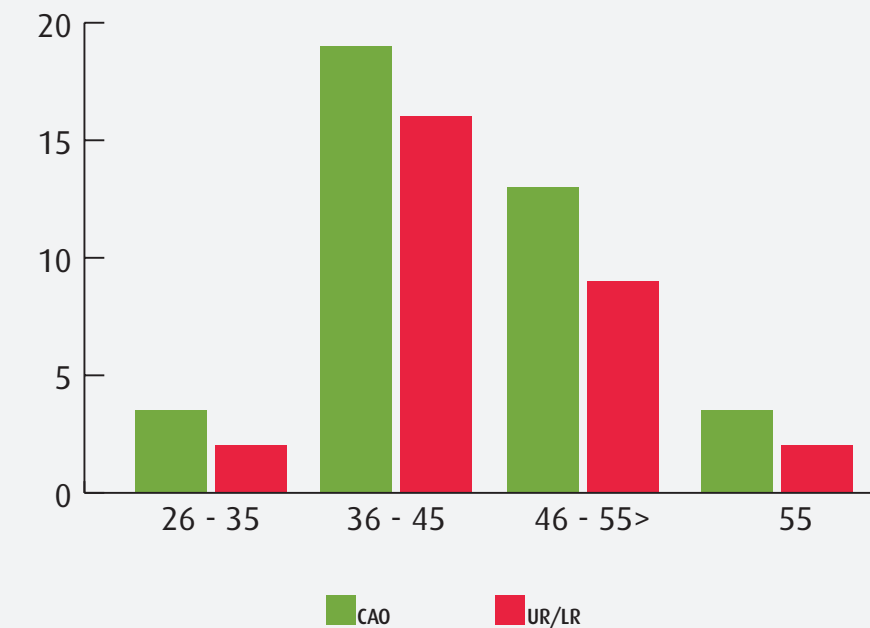
## II – Análise e Resultados dos Inquéritos por Questionário

### A – Coordenadores e Diretores

#### 1. CARATERIZAÇÃO

##### 1.1. Idade

**GRÁFICO 1. DISTRIBUIÇÃO DOS COORDENADORES/ DIRETORES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO A IDADE (n=67, valores em nº)**

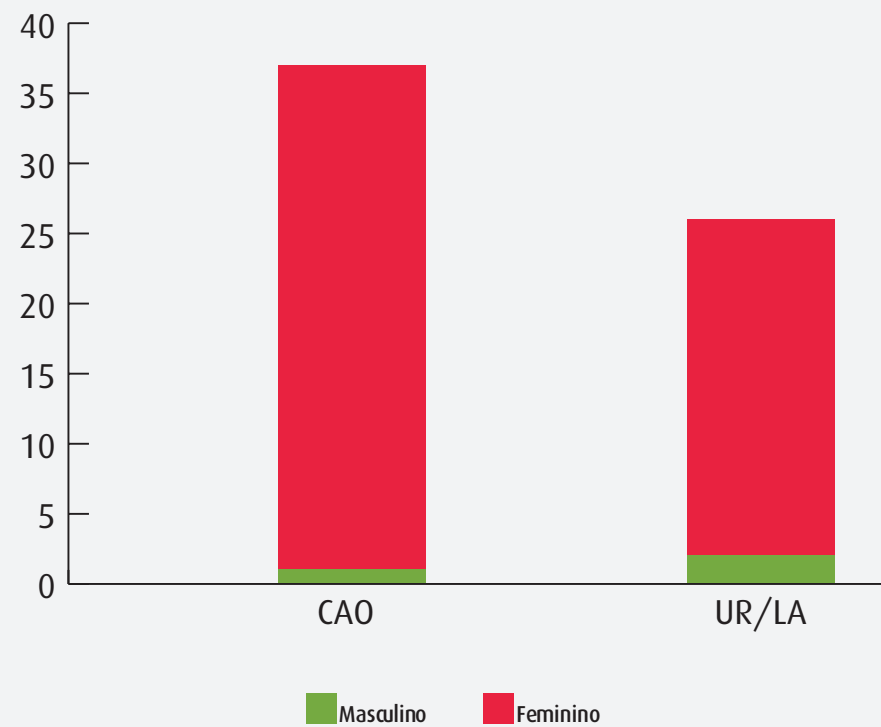


#### Análise:

- Ambas as valências não apresentam coordenadores/diretores com idade inferior a 25 anos;
- Cerca de 52% dos Coordenadores/Diretores de ambas as valências têm uma idade compreendida no intervalo entre os 36 e os 45 anos;
- Independentemente do tipo de valência (CAO ou UR/LA), o padrão de distribuição da idade dos coordenadores/diretores é semelhante: maior peso no intervalo 36-45 anos de idades e menor peso nos intervalos 26-35 e mais de 55 anos de idade.

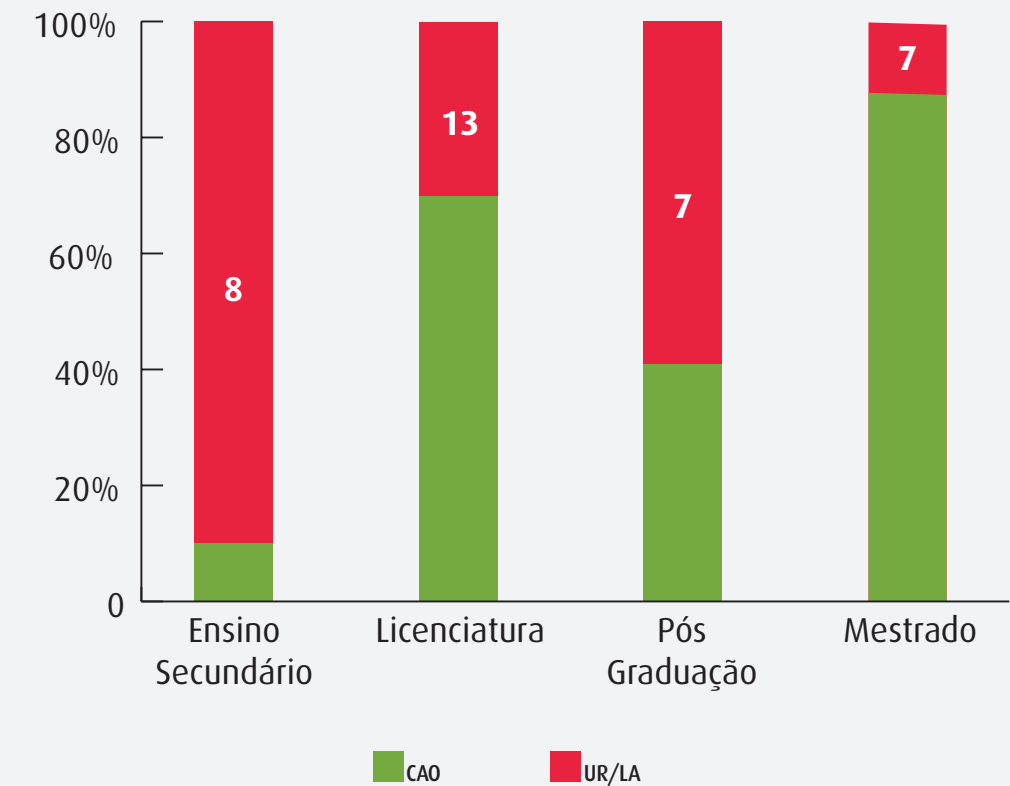


## 1.2. Gênero

**GRÁFICO 2. DISTRIBUIÇÃO DOS COORDENADORES/ DIRETORES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO O GÊNERO** (n=66, valores em nº)**Análise:**

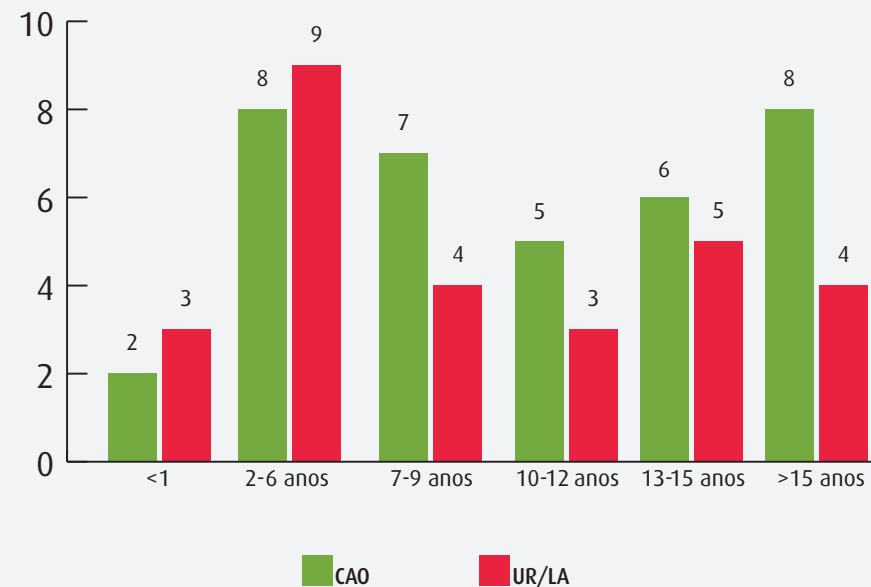
- 95% dos coordenadores/diretores de ambas as valências são do gênero feminino.

## 1.3. Habilitações

**GRÁFICO 3. DISTRIBUIÇÃO DOS COORDENADORES/ DIRETORES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO AS HABILITAÇÕES** (n=67, valores em nº)**Análise:**

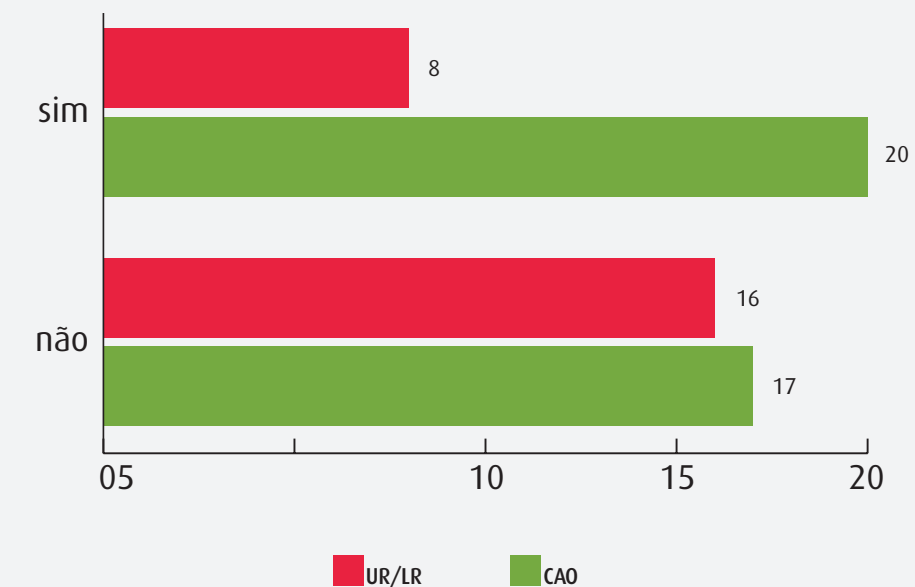
- Cerca de 58% dos coordenadores/diretores apresentam uma habilitação ao nível da Licenciatura;
- Da totalidade dos coordenadores/diretores com uma habilitação escolar ao nível do ensino secundário, cerca de 90% pertencem à valência Unidade Residencial/Lar.

## 1.4. Experiência Profissional em Funções de Chefia

**GRÁFICO 4. DISTRIBUIÇÃO DOS COORDENADORES/ DIRETORES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO OS ANOS DE CHEFIA (n=64, valores em nº)****Análise:**

- O intervalo 2 a 6 anos de experiência com funções de chefia é aquele que apresenta um maior nº de respostas dos coordenadores/diretores de ambas as valências (28% do total);
- De referir que numa análise por tipo de valência, o nº de coordenadores/diretores com experiência em funções de chefia superior a 15 anos é duas vezes superior no Centro de Atividades Ocupacionais face à Unidade Residencial/Lar.

## 1.5. Formação Específica na Área

**GRÁFICO 5. DISTRIBUIÇÃO DOS COORDENADORES/ DIRETORES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO A FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA A ÁREA (n=61, valores em nº)****Análise:**

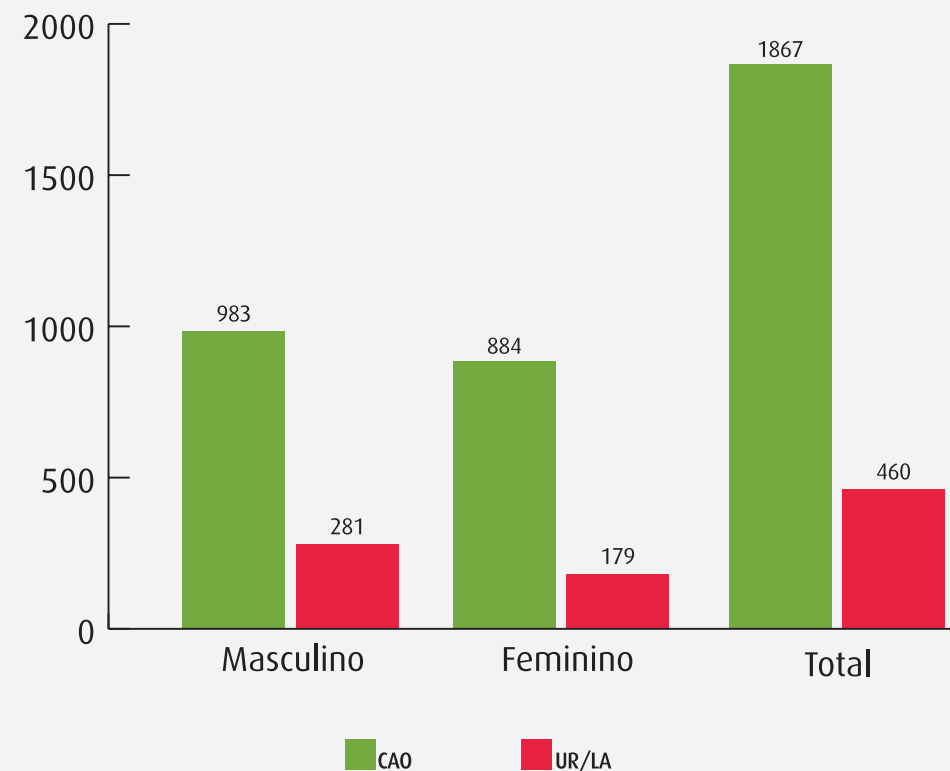
- 54% da totalidade dos coordenadores/diretores de ambas as valências não têm formação específica na área da sua intervenção;
- No caso da Valência Unidade Residencial/Lar, cerca de 67% dos coordenadores/diretores têm formação específica na sua área de intervenção;
- As principais áreas de formação identificadas pelos coordenadores/diretores que afirmam possuir formação específica na sua área de intervenção (46%), são, por ordem decrescente relativa à importância, a Terapia Ocupacional, a Liderança, a Psicologia, o Serviço Social, a Educação Especial e a Multideficiência.



## 2. Perfil dos Utentes

### 2.1. Grau de Deficiência e Género

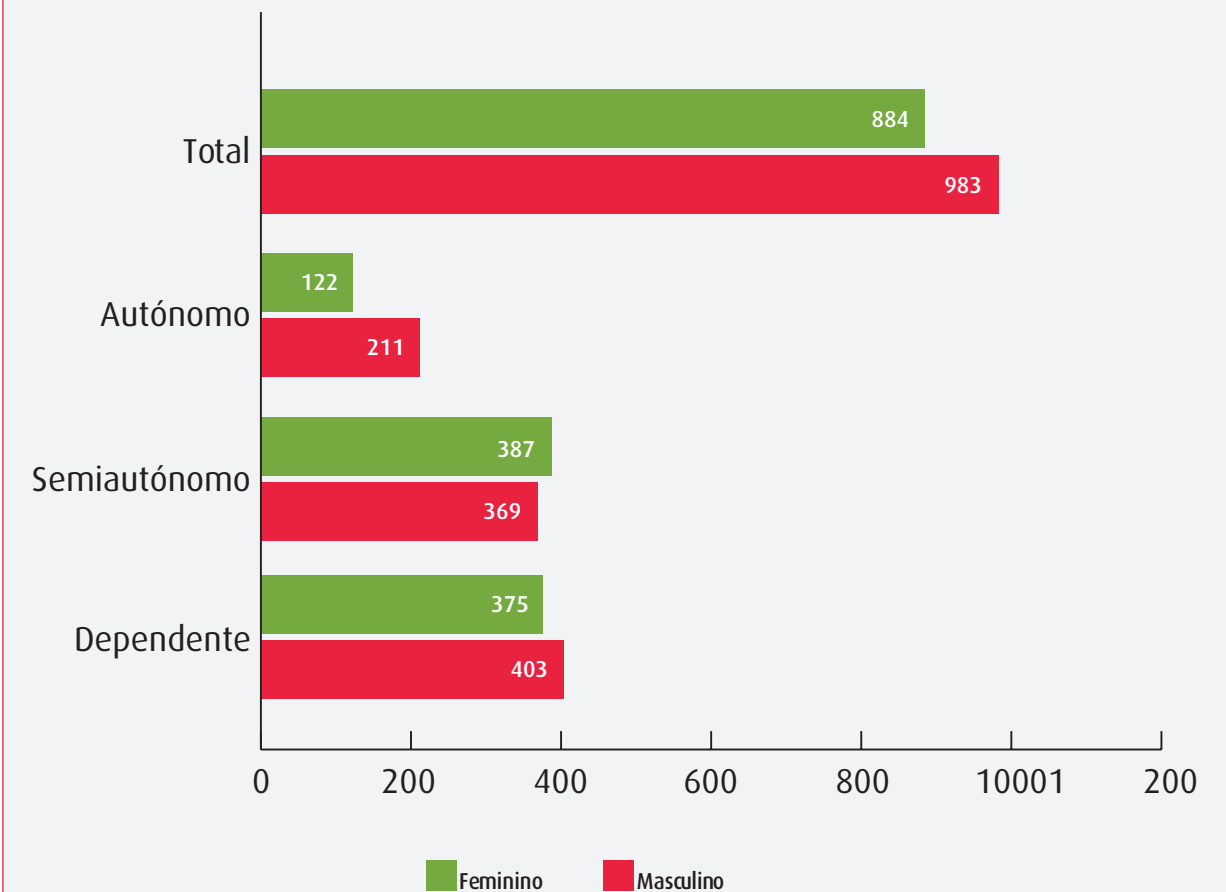
**GRÁFICO 6. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES POR TIPO DE VALÊNCIA, SEGUNDO O GÉNERO (n=67, valores em nº)**



#### Análise:

- Do total de clientes das valências, cerca de 80% são clientes dos Centros de Atividades Ocupacionais;
- Em ambas as valências, o número de clientes do género masculino é superior ao número de clientes do género feminino.

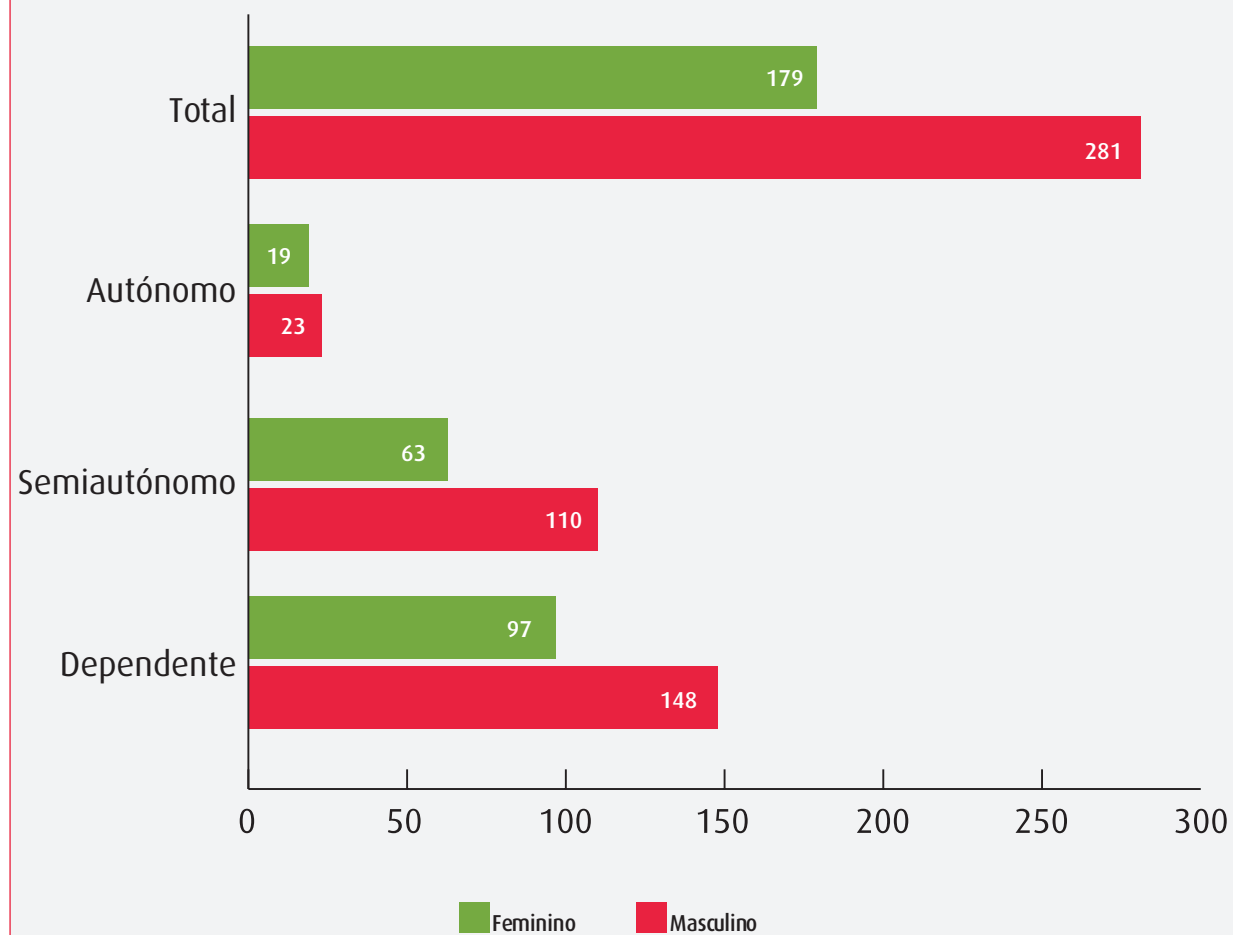
**GRÁFICO 7. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES DO CAO, POR GRAU DE DEFICIÊNCIA (n=38, valores em nº)**



#### Análise:

- Quanto ao grau de deficiência dos clientes do CAO: 42% são classificados como Dependentes (778), 41% são avaliados como Semiautónomos (756) e cerca de 18% como Autónomos (333).

**GRÁFICO 8. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES DO UR/LR, POR GRAU DE DEFICIÊNCIA**  
(n=29, valores em nº)

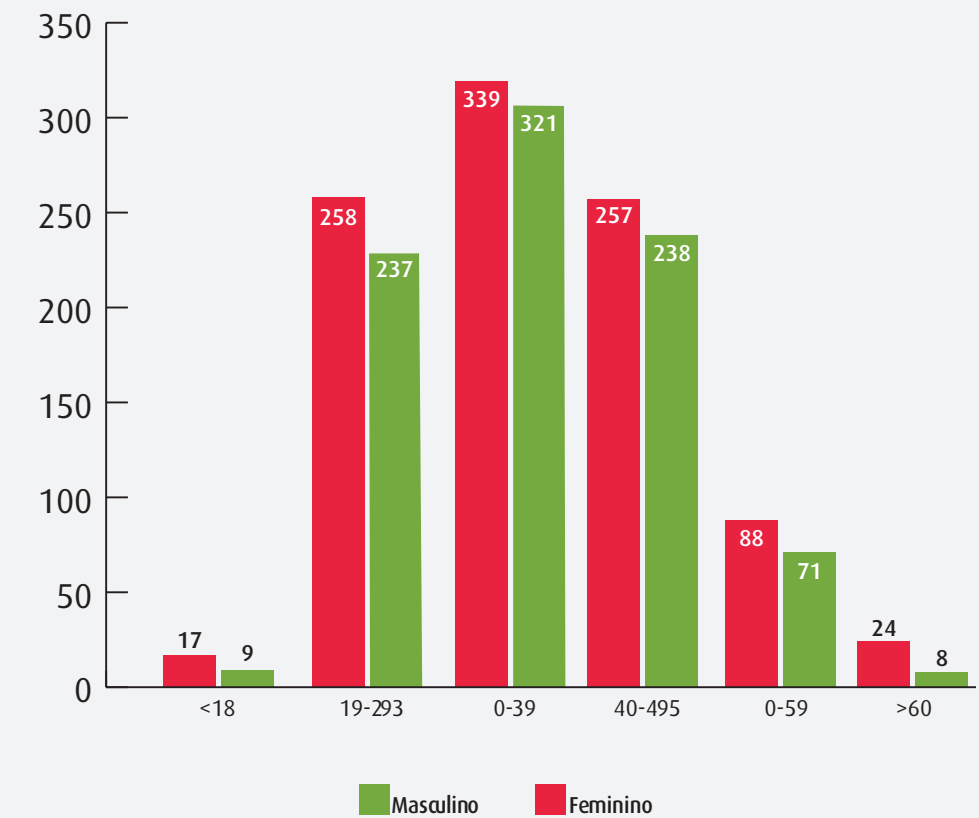


#### Análise:

- Do total de clientes das valências Unidades Residenciais/Lares, cerca de 53% são classificados como dependentes (245), 38% são semiautônomos (173) e 9% são autônomos (43).

## 2.2. Idade e Género

**GRÁFICO 9. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES DO CAO POR GÉNERO, SEGUNDO A IDADE**  
(n=38, valores em nº)

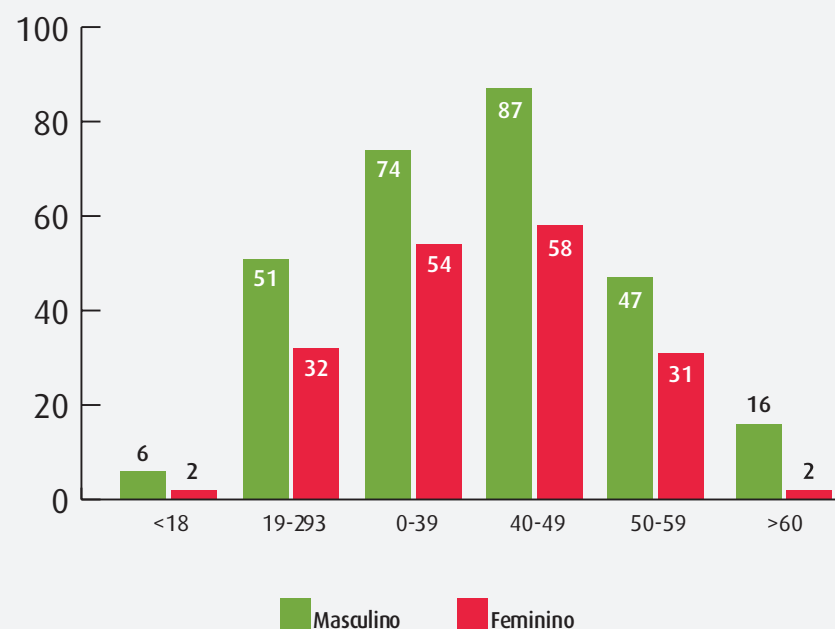


#### Análise:

- Os clientes com idade entre os 30 e os 39 anos representam cerca de 35% do total de clientes;
- Cerca de 62% dos clientes têm idades compreendidas entre os 30 e os 49 anos (1155);
- Os clientes com idade inferior ou igual a 18 anos representam 1.5% do total de clientes das valências;
- Cerca de 2% dos clientes têm uma idade superior a 60 anos;
- Em todos os escalões etários, o número de clientes do género masculino é superior ao número de clientes do género feminino.



**GRÁFICO 10. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES DA UR/LR POR GÊNERO, SEGUNDO A IDADE**  
(n=29, valores em nº)



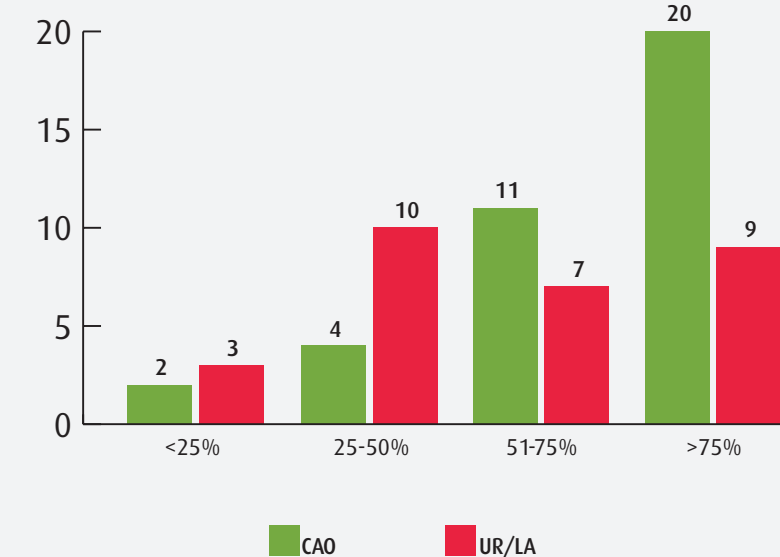
**Análise:**

- 61% dos clientes das Unidades Residenciais/Lares são do gênero masculino;
- Cerca de 32% dos clientes das Unidades Residenciais/Lares têm idades compreendidas entre 40 a 49 anos (145);
- Cerca de 4% dos clientes têm uma idade superior a 60 anos (18).

### 3. Práticas de Gestão

#### 3.1. Afetação do Tempo da Equipa de Intervenção

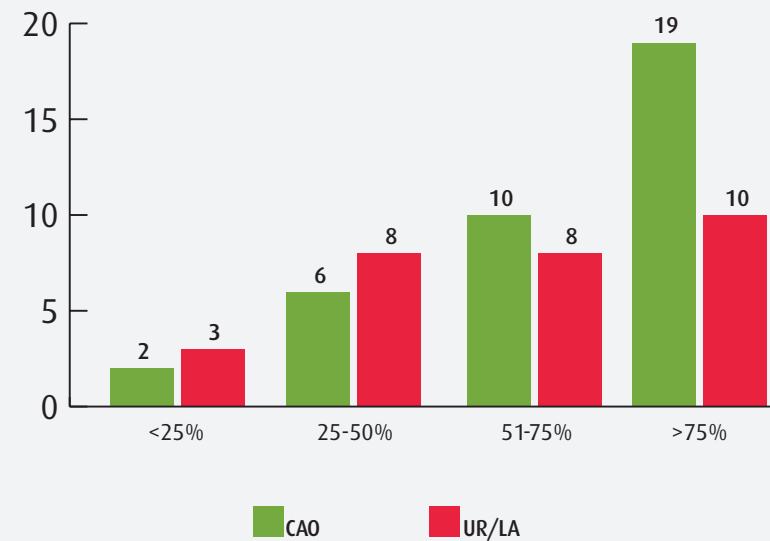
**GRÁFICO 11. TEMPO DIÁRIO DA EQUIPA UTILIZADO EM QUALQUER TIPO DE ASSISTÊNCIA PRESTADA AOS CLIENTES** (n=66, valores em nº)



**Análise:**

- Cerca de 55% dos Coordenadores/Diretores consideram que mais de 75 % do tempo diário da equipa dos CAO's é utilizado em qualquer tipo de assistência prestada aos Clientes;
- Por outro lado, cerca de 35% Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais/Lares (10) consideram que a percentagem de tempo diário das equipas utilizado para a assistência aos Clientes é de 25 a 50%.

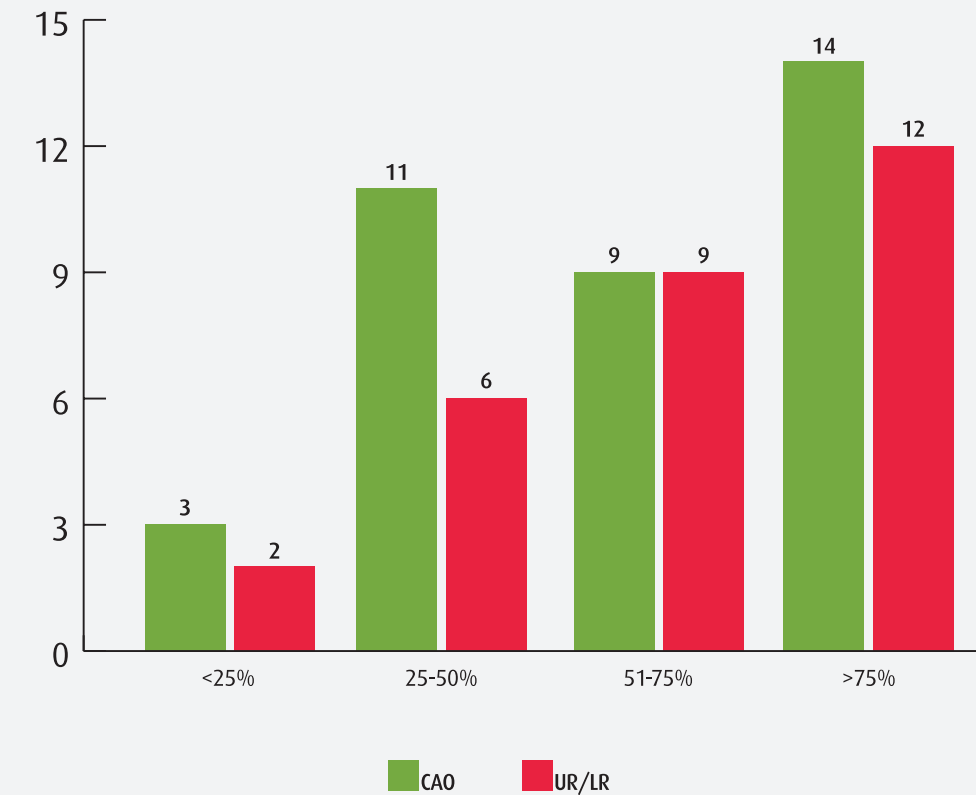
**GRÁFICO 12. TEMPO DIÁRIO DA EQUIPA UTILIZADO ONDE A COMUNICAÇÃO FOI O PRINCIPAL RECURSO UTILIZADO NA RELAÇÃO COM OS CLIENTES (n=66, valores em nº)**



**Análise:**

- em ambas as situações, CAO e UR/LR, a maioria dos Coordenadores/Diretores consideram que em mais de 75% do tempo diário das equipas, a comunicação é o principal recurso utilizado na relação com os Clientes.

**GRÁFICO 13. TEMPO DIÁRIO DA EQUIPA UTILIZADO NA REALIZAÇÃO DE ATIVIDADES DECIDIDAS PELOS CLIENTES (n=66, valores em nº)**

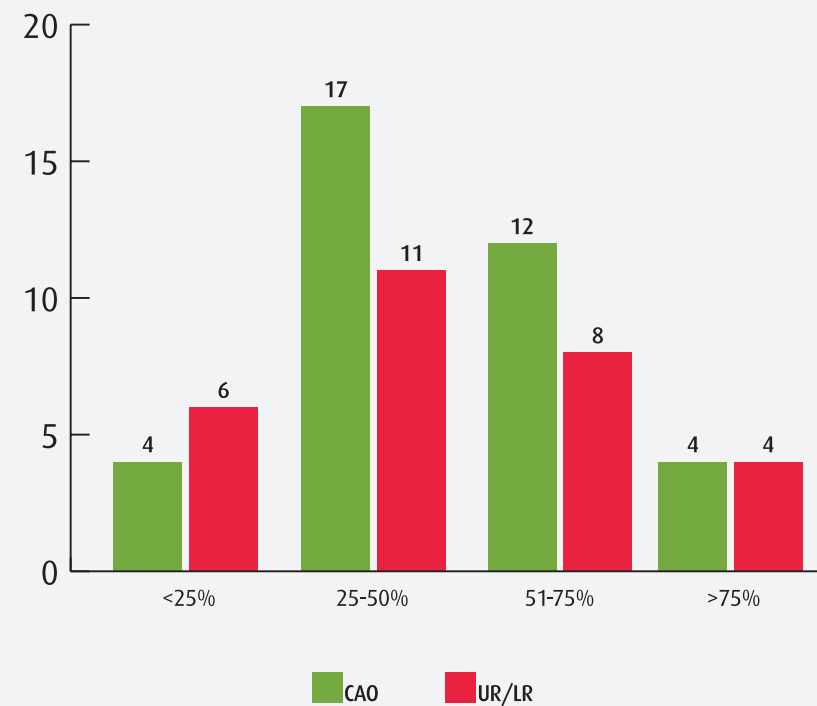


**Análise:**

- 38% da totalidade dos Coordenadores/Diretores dos CAO's consideram que mais de 75% do tempo diário das equipas é utilizado na realização de atividades decididas pelos Clientes;
- 41% totalidade dos Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais/Lares consideram que mais de 75% do tempo diário das equipas é utilizado na realização de atividades decididas pelos Clientes.



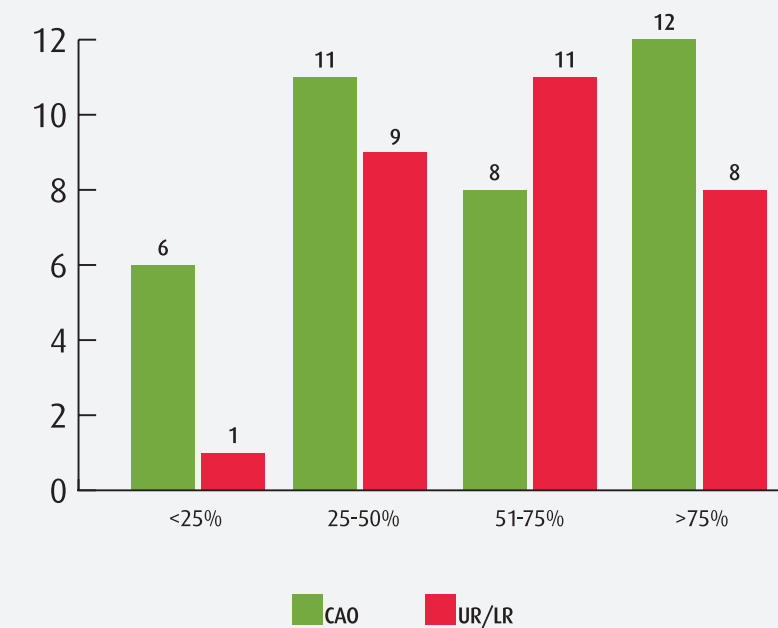
**GRÁFICO 14. TEMPO DIÁRIO DA EQUIPA UTILIZADO EM ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA DOS CLIENTES (n=66, valores em nº)**



**Análise:**

- O maior número de Coordenadores/Diretores do CAO (17) e das UR/LR (11) consideram que entre 25 a 50% do tempo diário das equipas é utilizado em atividades da vida diária dos Clientes.

**GRÁFICO 15. TEMPO DIÁRIO EM QUE A EQUIPA USA APENAS A COMUNICAÇÃO VERBAL NA RELAÇÃO COM OS CLIENTES (n=66, valores em nº)**

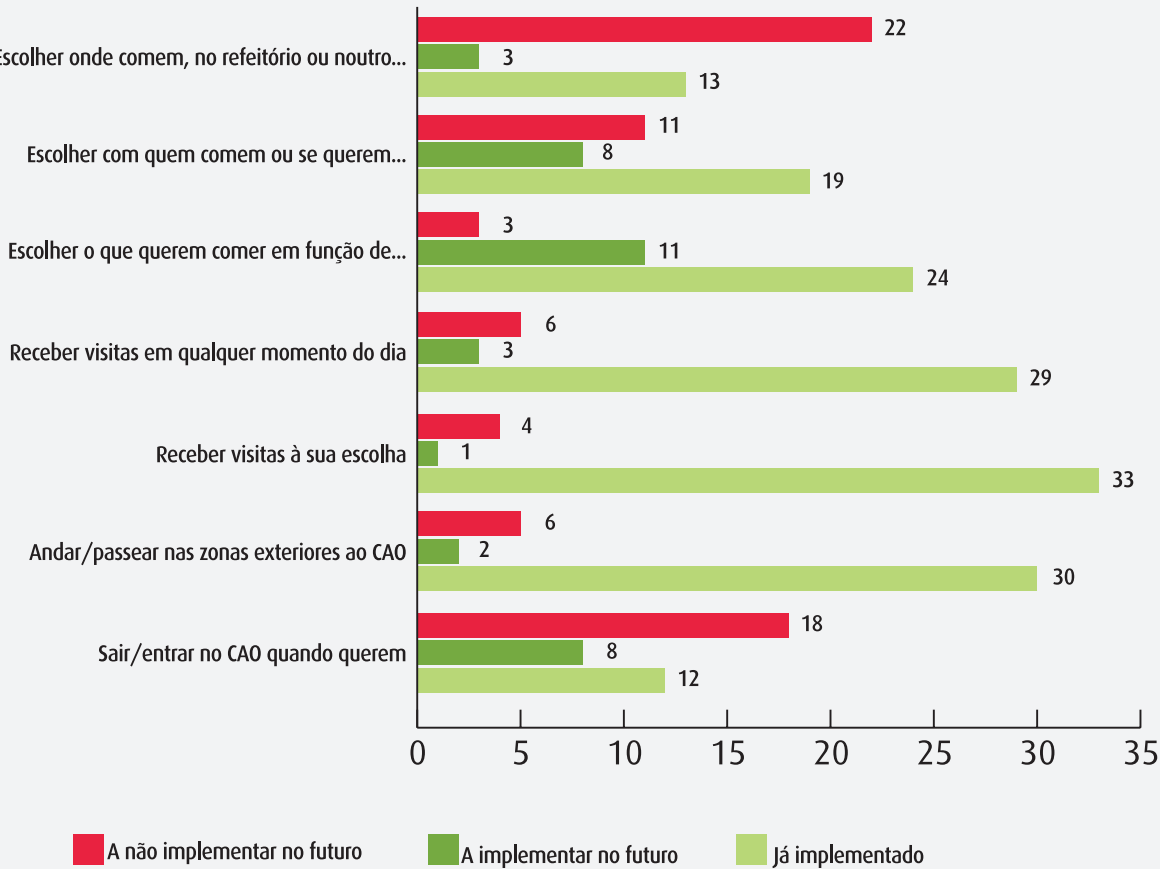


**Análise:**

- Cerca de 33% dos Coordenadores/Diretores dos Centros de Atividades Ocupacionais (12) consideram que a equipa de intervenção, em mais de 75% do tempo diário, utiliza apenas a comunicação verbal na relação que estabelece com os Clientes;
- 38% dos Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais/Lares (11) consideram que a equipa de intervenção, entre dois a três quartos do tempo diário, utiliza apenas a comunicação verbal na relação que estabelece com os Clientes.

3.2. Autodeterminação

GRÁFICO 16. PRÁTICAS DE GESTÃO DO CAO NO DOMÍNIO DA AUTODETERMINAÇÃO DOS CLIENTES (n=38, valores em nº)

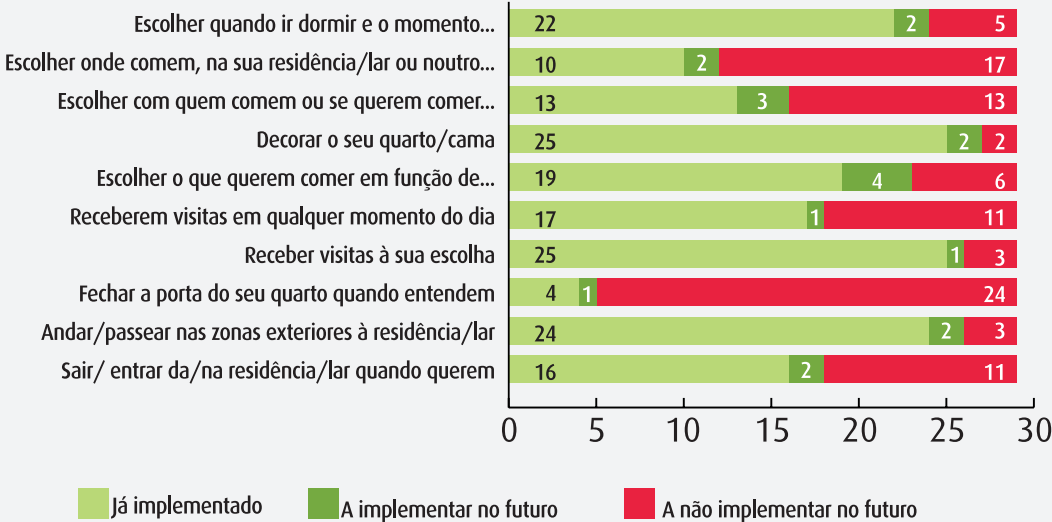


Análise:

- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **já implementadas** nos CAO's, por ordem decrescente:
  - a) Receber visitas à escolha (33);
  - b) Andar/passear nas zonas exteriores do CAO (30);
  - c) Receber visitas a qualquer momento do dia (29).
- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **a implementar futuramente** nos CAO's, por ordem decrescente:
  - a) Escolher o que querem comer em função de diferentes opções de comida (11);
  - b) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos (8);
  - c) Sair/entrar no CAO quando querem (8).

- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **a não implementar futuramente** nos CAO's, por ordem decrescente:
  - a) Escolher onde comem, no refeitório ou noutro lugar (22);
  - b) Sair/entrar no CAO quando querem (18);
  - c) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos (11).

GRÁFICO 17. PRÁTICAS DE GESTÃO DA UR/LR NO DOMÍNIO DA AUTODETERMINAÇÃO DOS CLIENTES (n=29, valores em nº)



Análise:

- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **já implementadas** nas Unidades Residências/Lares, por ordem decrescente:
  - d) Decorar o seu quarto/cama (25);
  - e) Receber visitas à sua escolha (25);
  - f) Andar/passear nas zonas exteriores à residência/lar (29).
- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **a implementar futuramente** nas Unidades Residências/lares, por ordem decrescente:
  - a) Escolher o que querem comer em função de diferentes opções de comida (4);
  - b) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos (3).
- Práticas no domínio da autodeterminação dos Clientes **a não implementar futuramente** nas Unidades Residências/lares, por ordem decrescente:
  - a) Fechar a porta do seu quarto quando entendem (24);
  - b) Escolher onde comem, no refeitório ou noutro lugar (17);
  - c) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos (13).



3.3. Necessidades dos Clientes Satisfeitas/Apoiadas

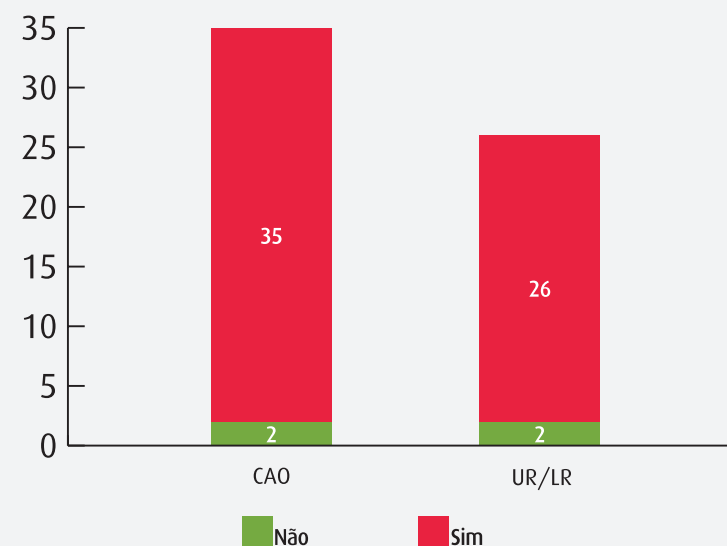
Os quadros seguintes (Quadro 3 e Quadro 4) sintetizam os exemplos identificados pelos Coordenadores/Diretores ao nível das necessidades/escolhas dos clientes apoiadas e realizadas nas últimas quatro semanas nos Centros de Apoio Ocupacional e nas Unidades Residenciais/Lares.

Quadro 3. Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas nos Centros de Atividades Ocupacionais, por áreas de autodeterminação	
Centro de Atividades Ocupacionais	
Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas	Áreas de Autodeterminação
Pedido para almoçar fora do CAO	Alimentação
Troca de refeição normal por refeição de dieta	
Alteração das ementas de acordo com as necessidades	
Optou por só comer sopa e fruta não queria o prato	
Escolha do bolo de aniversário	
Reorganização do serviço de refeitório de forma a ser mais silencioso	
Regressar para casa mais cedo	Transporte
Viagem de comboio para uma cidade	
Articulação com médico de família	Cuidados de Saúde, Higiene e Imagem Pessoal
Cliente pediu o internamento por consumo de substâncias	
Participação na elaboração do horário de fisioterapia	
Compra de produtos de higiene	
Apoio a consultas de especialidade	
Comprar revistas	Gestão do Dinheiro/Consciência de Consumidor
Escolher onde gastar o seu dinheiro	
Ir às compras à hora de almoço	
Compras à sexta com o apoio do Terapeuta Ocupacional	
Apoio na compra de bens pessoais a pedido do cliente	
Ir ao oculista levantar os óculos novos e regressar ao CAO	
Acompanhamento a farmácia para compra de preservativos	Sexualidade
Cliente que solicitou a visita do namorado	
Sair para tomar café com uma pessoa amiga	Lazer
Escolha de músicas para ouvir em casa	
Ida ao cinema	
Participar na colónia de férias	
Ida à piscina pela primeira vez	
Tomar café sozinho	
Ida ao estádio de futebol	
Assistir às gravações de programa de televisão	
Participação em evento de moda	
Participação numa atividade de minigolfe	
Pesquisa na internet sobre uma temática a pedido de um cliente	
Adquirir uma viola para um cliente que quis aprender o instrumento	
Participar num teatro	
Participar num atelier de música	
Escolher ver a irmã que não o visitava há varios anos	Família
Executar uma prenda de aniversário para oferecer a um familiar	
Realizar a festa de aniversário em casa do cliente	

Quadro 4. Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas nas Unidades Residenciais/Lares, por áreas de autodeterminação	
Unidades Residenciais/Lares	
Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas	Áreas de Autodeterminação
Decidir almoçar fora da Unidade Residencial	Alimentação
Escolha de pratos para realização da ementa semanal	
Confecionar alimentos	
Escolher um bolo de aniversário	
Apoio no transporte para instituição bancária	Transporte
Apoio a consultas de especialidade	Cuidados de Saúde, Higiene e Imagem Pessoal
Escolha do padrão do novo edredão	
Escolha de vestuário	
Escolha do corte do cabelo	
Aparar a barba	Gestão do Dinheiro/Consciência de Consumidor
Realizar compras numa grande superfície comercial	
Apoio na compra de livros	
Apoio na compra de calçado	
Levantar dinheiro do multibanco	
Comprar vestuário adequado às necessidades	Sexualidade
Ir jantar com o namorado no dia de anos	
Ir ao café	Lazer
Ir jantar fora com amigos	
Escolha dos programas de televisão	
Escolha do local para beber café numa saída à noite	
Sair à noite com amigos	
Assistir ao campeonato de Judo	Família
Ir visitar familiares distantes	
Visita de um familiar institucionalizado noutra organização	
Visitar a mãe	Religião
Decidir ir à missa	

### 3.4. Planejamento Centrado no Cliente

**GRÁFICO 18. PLANEAMENTO DE ATIVIDADES CENTRADAS NO CLIENTES**  
(n=65, valores em nº)

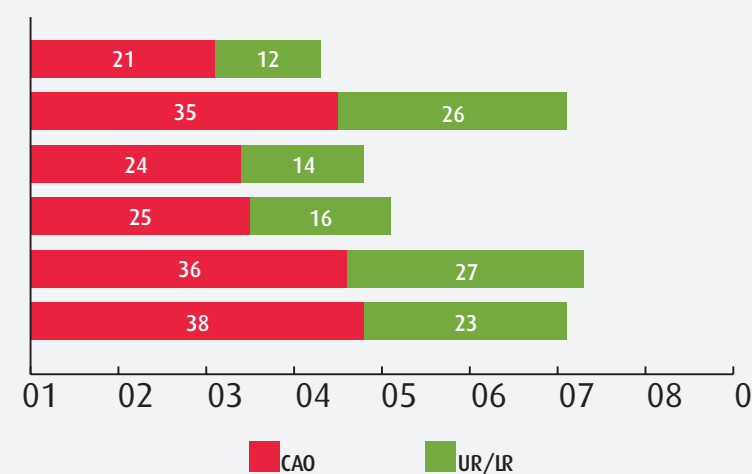


#### Análise:

- 94% da totalidade dos Coordenadores/Diretores de ambas as valências (CAO e UR/LR) consideram que desenvolvem práticas de planeamento de atividades centradas nos Clientes.

### 3.5. Áreas dos Programas de Intervenção

**GRÁFICO 19. PROGRAMAS ORIENTADOS PARA OS CLIENTES SEGUNDO AS ÁREAS DE INTERVENÇÃO, POR TIPO DE VALÊNCIA** (n=297, valores em nº)

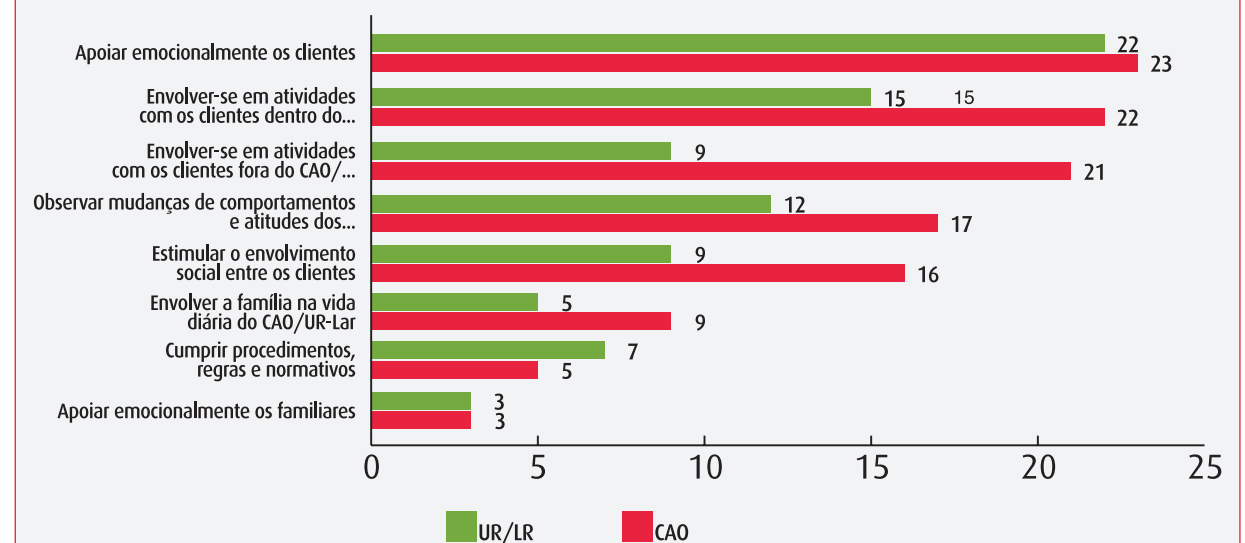


#### Análise:

- 61% da totalidade de respostas dos Coordenadores/Diretores dos Centros de Atividades Ocupacionais identificaram as áreas de intervenção ao nível do Desporto/Atividade Física, Saúde e Higiene, e Família e Relações Interpessoais como sendo as mais significativas nos Programas que desenvolvem orientados para os Clientes;
- Relativamente aos Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais/Lares, são também as áreas de intervenção ao nível do Desporto/Atividade Física, Saúde e Higiene, e Família e Relações Interpessoais as mais significativas nos Programas dos Clientes, representando, neste caso, cerca de 65% do total.

### 3.6. Prioridades da Intervenção da Equipa junto dos Clientes

**GRÁFICO 20. PRIORIDADES DA INTERVENÇÃO JUNTO DOS CLIENTES** (n=198, valores em nº)



#### Análise:

- Para os Coordenadores/Diretores do CAO as três principais prioridades de intervenção são, por ordem decrescente: apoiar emocionalmente os Clientes (23), envolver-se em atividades com os Clientes dentro do CAO (22) e envolver-se em atividades com os Clientes fora do CAO (21);

- Os Coordenadores/Diretores da UR/LR consideram que as três principais prioridades de intervenção são, por ordem decrescente: apoiar emocionalmente os Clientes (22), envolver-se em atividades com os Clientes dentro da UR/LR (15) e observar mudanças de comportamentos e atitudes dos Clientes (12).

### 3.7. Dimensão da Equipa de Intervenção Direta

**GRÁFICO 21. DISTRIBUIÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES SEGUNDO O NÚMERO DE COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA** (n=61, valores em nº)

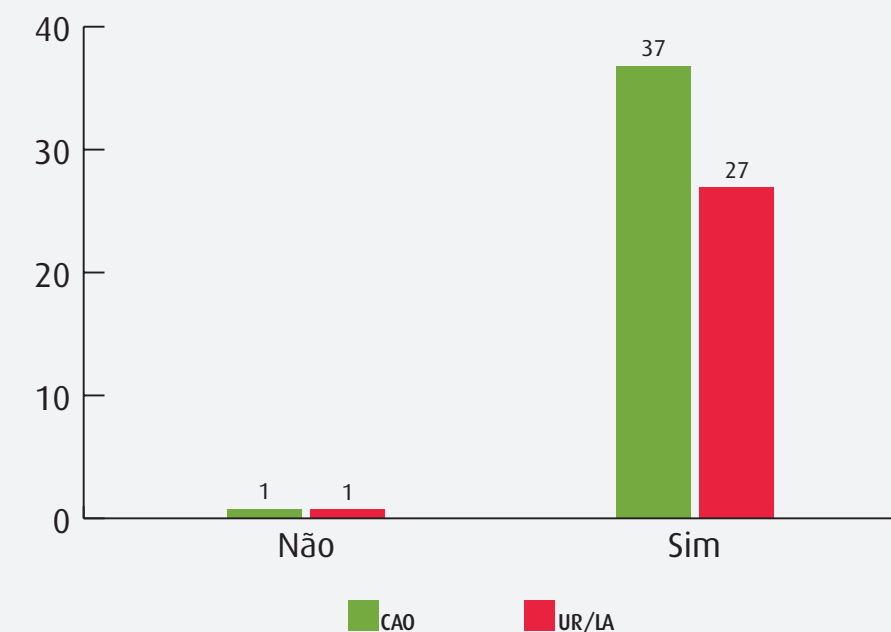


#### Análise:

- A dimensão “5 a 10 colaboradores” de intervenção direta é aquela que apresenta um maior número de organizações (20);
- 60% das organizações apresentam um número de colaboradores de intervenção direta entre os 5 e os 16;
- Das organizações com um número de colaboradores pertencentes à intervenção direta superior a 17, cerca de 64% são Centros de Atividades Ocupacionais.

### 3.8. Estratégias para Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes

**GRÁFICO 22. EXISTÊNCIA DE ESTRATÉGIAS PARA ENVOLVIMENTO DAS FAMÍLIAS NO PLANO INDIVIDUAL DOS CLIENTES** (n=66, valores em nº)



#### Análise:

- 97% dos Coordenadores/Diretores consideram que desenvolvem estratégias de envolvimento das famílias no Plano Individual dos Clientes.

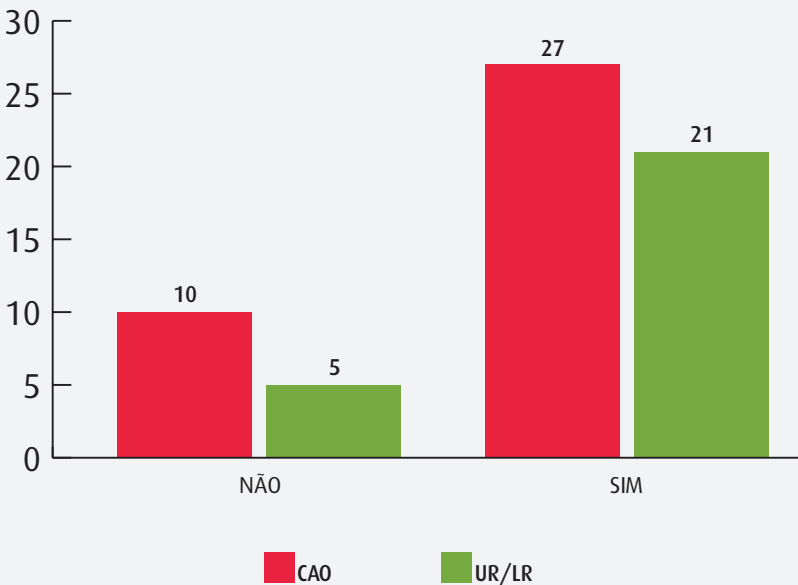


Quadro 5. Práticas/Estratégias do CAO para o envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes (Síntese)
1.Reuniões com as famílias para definição dos objetivos do Plano de Desenvolvimento Individual
2. Na definição do Plano de Desenvolvimento Individual, a família é envolvida, há um grupo de pais que reúne mensalmente e há contato direto e próximo com as famílias para partilha de impressões
3. Dinamização, uma vez por mês, de grupos de pais
4. É aplicado um inquérito aos significativos para avaliar da importância das atividades a realizar com o(s) cliente(s). São também identificadas as preferências e as dificuldades dos clientes e as competências a serem desenvolvidas pela equipa
5. Integração das famílias em atividades do plano anual
6. Promoção de um encontro anual de famílias
7. Envio de uma síntese anual do Plano de Atividades Individual de acordo com cada cliente
8. Na avaliação diagnóstica e capacidade funcional dos clientes
9. Na organização de festividades
10. O Plano Individual é assinado com a concordância da família
11. Através de telefonemas às famílias
12. Diligências escritas, telefónicas e outras como o facebook
13. Visitas domiciliárias
14. Reuniões gerais de pais/significativos
15. Reuniões periódicas com as famílias
16. O significativo ou representante legal do cliente é envolvido na elaboração, monitorização e avaliação do Plano Individual
17. Alterações introduzidas ao Plano Individual pela família sempre que se justifique
18. Reuniões individuais semestrais

Quadro 6. Práticas/Estratégias das Unidades Residências/Lares para o envolvimento das Família no Plano Individual dos Clientes (Síntese)
1.Reuniões para definição conjunta de objetivos e monitorização sempre articulando com as famílias eventuais alterações
2. O Plano Individual de cada cliente é elaborado com o cliente e os seus familiares, bem como a sua monitorização e avaliação
3. O plano individual é realizado sempre com o apoio dos familiares e significativos, através do levantamento de necessidades e expetativas
4. Envolver os familiares no acompanhamento à consulta
5. Reuniões gerais
6. Plano de comunicação mensal com as famílias - envio de email
7. O Plano de intervenção individual é realizado com a família que deve dar sugestões sobre a necessidades e expetativas dos clientes. O documento é assinado pelo cliente, que também colabora.
8. Contato regular com as famílias embora muitas não tenham retaguarda familiar
9. Através de contactos telefónicos e marcação de reuniões semestrais
10. Eventos de fim de semana

3.9. Práticas de Capacitação para a Vida Independente

GRÁFICO 23. EXISTÊNCIA DE PRÁTICAS DE CAPACITAÇÃO DOS CLIENTES PARA A VIDA INDEPENDENTE (n=63, valores em nº)

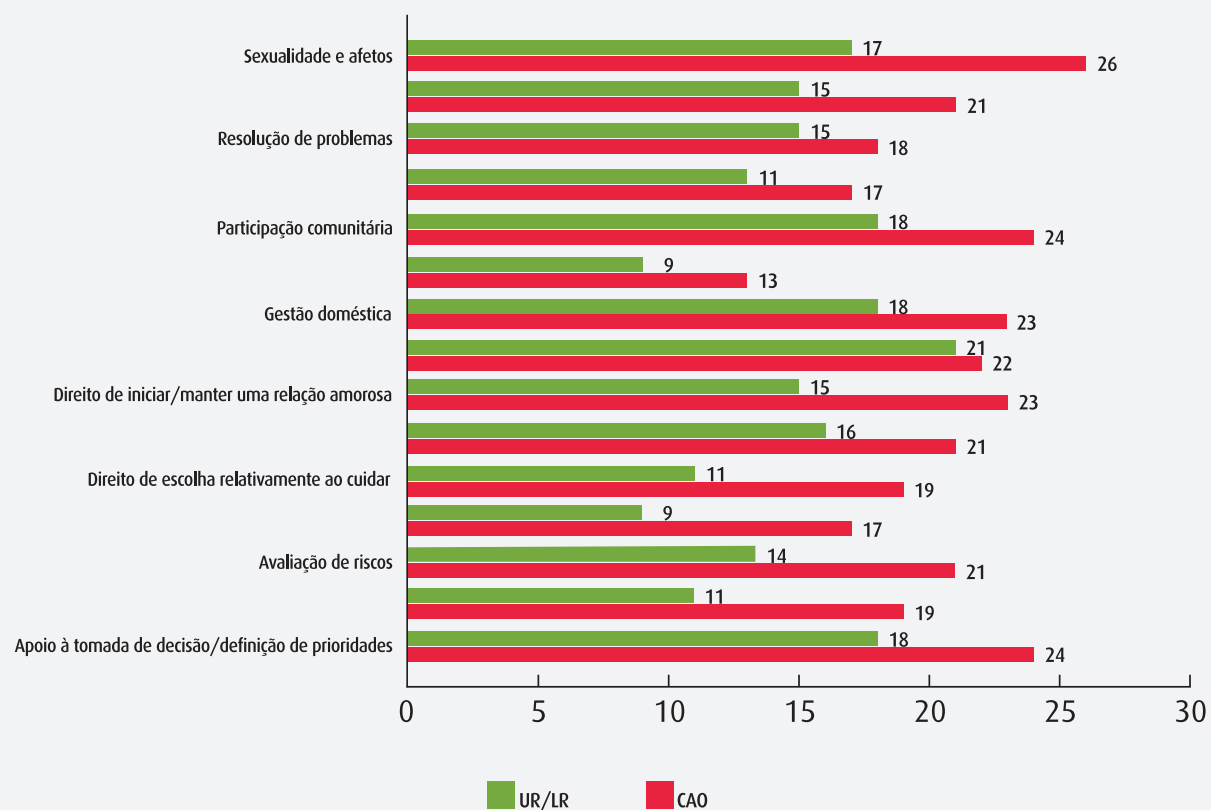


Análise:

- Cerca de 76% dos Coordenadores/Diretores de ambas as valências consideram existir práticas de capacitação dos clientes para a vida independente;
- De referir que 37% dos Coordenadores/Directores dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram não existirem práticas de capacitação dos clientes para a vida independente.

### 3.10. Domínios/Áreas de Capacitação para a Vida Independente

**GRÁFICO 24. ÁREAS DE CAPACITAÇÃO DOS CLIENTES PARA A VIDA INDEPENDENTE**  
(n=528, valores em nº)



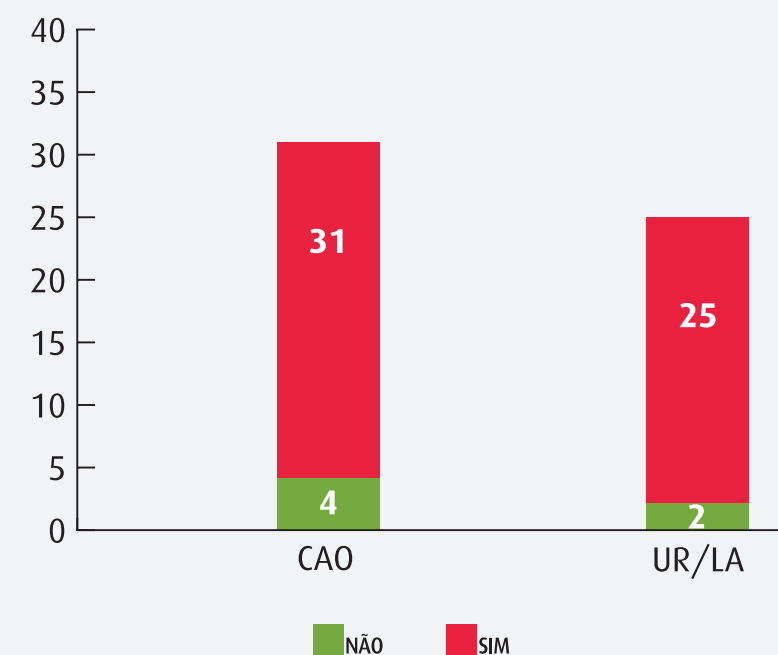
#### Análise:

- Para os Coordenadores/Diretores do CAO as principais áreas de capacitação dos clientes para a Vida Independente existentes nas suas organizações são, por ordem decrescente: sexualidade e afetos (26), participação comunitária (24) e apoio à tomada de decisão/definição de prioridades (24). Por outro lado, as áreas menos desenvolvidas para a capacitação dos clientes (vida independente) são a Habitação (13), o Direito a constituir família (17) e as relações de vizinhança (17);
- Para os Coordenadores/Diretores das Unidades Residenciais/Lares as principais áreas de capacitação dos clientes para a Vida Independente existentes nas suas organizações são, por ordem decrescente: a Participação comunitária (18), a Gestão Doméstica (18) e o Apoio à tomada de decisão/definição de prioridades (18). Por outro lado, as áreas menos desenvolvidas para a capacitação

dos clientes (vida independente) segundo Coordenadores/Diretores das UR/LR são a Habitação (9), o Direito a constituir família (9), o Direito de escolha relativamente ao Cuidador (11) e a assunção de compromissos a longo prazo (11).

### 3.11 Transmissão de informação aos clientes sobre as atividades previstas

**GRÁFICO 25. OS CLIENTES SÃO INFORMADOS SOBRE OS PROGRAMAS** (n=62, valores em nº)



#### Análise:

- 90% da totalidade dos Coordenadores/Diretores consideram que os clientes são informados sobre os Programas desenvolvidos quer nos Centros de Atividades Ocupacionais quer nas Unidades Residenciais/Lares.

Quadro 7. Mecanismos/Práticas utilizadas no CAO para informar os Clientes sobre os Programas (Síntese)

1. Reuniões de grupo e em contextos individuais
2. Em grupo - Assembleia Geral
3. Sempre em articulação com a família
4. No início de cada ano os clientes e as respetivas famílias tomam conhecimento e autorizam a participação nas atividades
5. Reuniões periódicas de autorrepresentantes
6. Na preparação do Plano Individual
7. Através de sessões de desenvolvimento pessoal e social
8. Através de comunicação verbal aos colaboradores de intervenção direta
9. Através de carta aos significativos
10. Através de comunicados e informação afixada em placard
11. Reuniões gerais de clientes e famílias
12. As atividades semanais que fazem parte do Plano Individual são afixadas nos placard
13. Através do blogue e no dia-a-dia
14. Em reuniões com os representantes legais
15. Através do plano de atividades, cartazes, folhetos e circulares

Quadro 8. Mecanismos/Práticas utilizadas nas UR/LR para informar os Clientes sobre os Programas (Síntese)

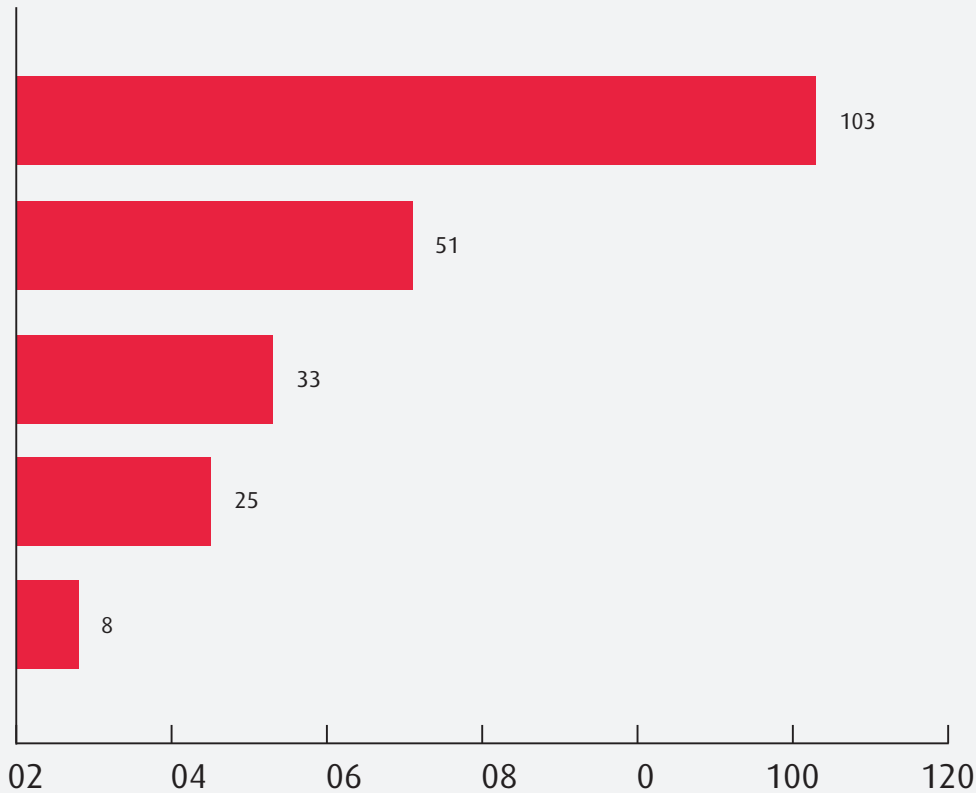
1. Reuniões de grupo e em contextos individuais
2. Reuniões de grupo de autorrepresentantes
3. Através do site
4. Através de conversas com os técnicos
5. Nas assembleias da organização
6. Através de informação afixada
7. No contacto com os vários elementos da equipa, são informados de todas atividades
8. Reuniões individuais do Programa Individual
9. No período de acolhimento o cliente recebe toda a informação necessária para posteriormente fazer as suas escolhas e saber os seus direitos e deveres
10. Reunião semanal com todos os clientes onde se discute o que se passou e onde é planeado o trabalho futuro
11. Nas sessões de autorrepresentação, o conteúdo é escolhido e/ou acordado pelos clientes
12. Reunião semanal com os residentes onde são definidas as atividades e esclarecidas as dúvidas
13. Através da newsletter e do facebook
14. Através da sua participação ativa na elaboração dos Programas Individuais
15. Reuniões de partilha de dados com os clientes e significativos

B – Colaboradores de Intervenção Direta

1. CARATERIZAÇÃO

1.1. Idade

GRÁFICO 26. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO A IDADE (n=220, valores em nº)

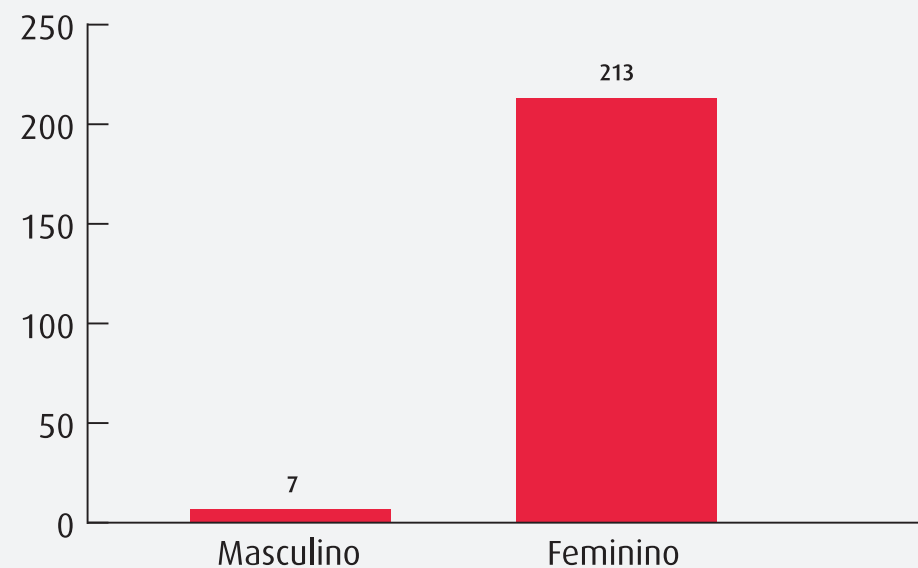


Análise:

- 47% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das Unidades Residenciais/Lares têm uma idade no intervalo entre os 36 a 45 anos.



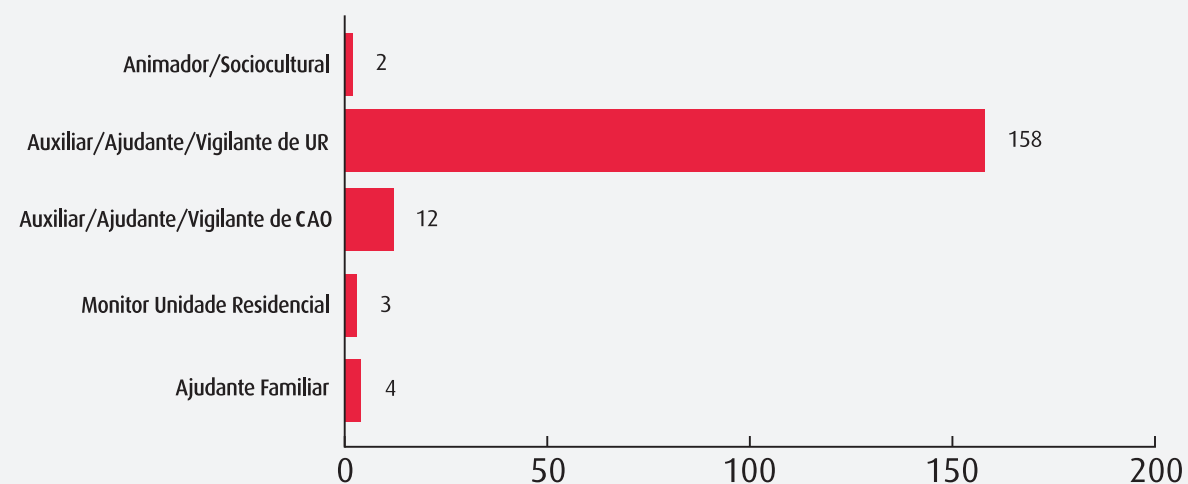
## 1.2. Género

**GRÁFICO 27. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DAS UR/LA SEGUNDO O GÉNERO** (n=220, valores em nº)

## Análise:

- 97% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das Unidades Residenciais/Lares são do género feminino.

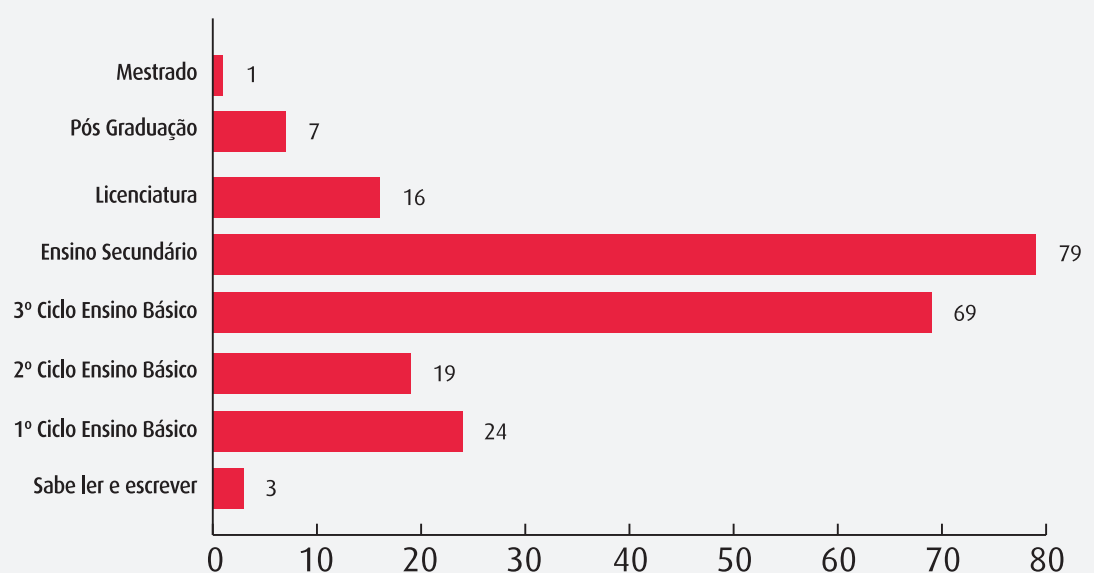
## 1.3. Funções

**GRÁFICO 28. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DAS UR/LR, SEGUNDO AS FUNÇÕES** (n=179, valores em nº)

## Análise:

- Cerca de 88% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das Unidades Residenciais/Lares desempenham funções de Auxiliar/Ajudante/Vigilante (158).

## 1.4. Habilitações

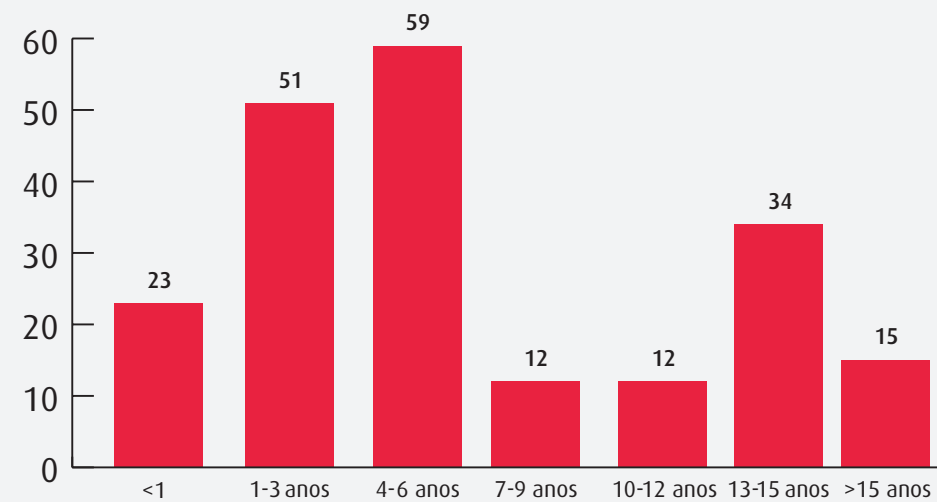
**GRÁFICO 29. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DAS UR/LR, SEGUNDO AS HABILITAÇÕES** (n=218, valores em nº)

## Análise:

- 36% dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR possuem uma habilitação escolar ao nível do ensino secundário;
- 32% dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR possuem uma habilitação escolar ao nível do 3º ciclo do ensino básico.

## 1.5. Experiência na Função

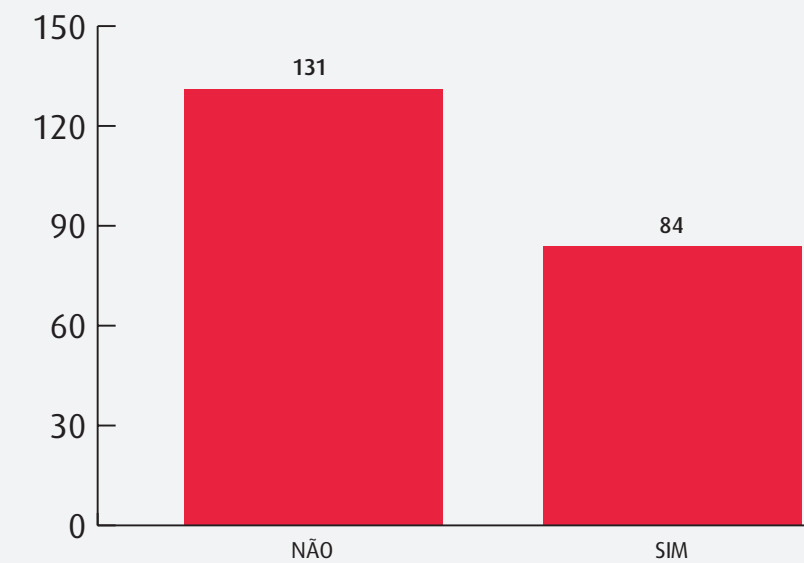
**GRÁFICO 30. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DAS UR/LR, SEGUNDO A EXPERIÊNCIA NA FUNÇÃO (n=206, valores em nº)**

**Análise:**

- Cerca de 53% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR têm uma experiência na função entre os 1 a 6 anos;
- De referir que 17% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR têm uma experiência na função entre os 13 a 15 anos.

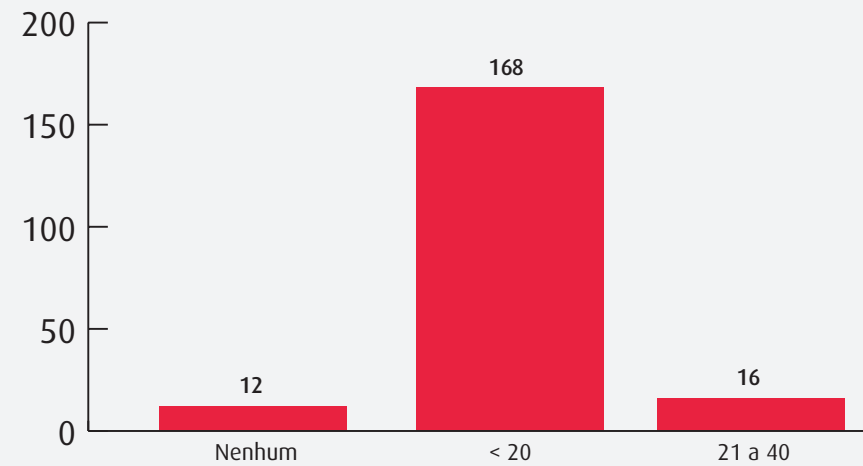
## 1.6. Formação Específica

**GRÁFICO 31. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DAS UR/LR, SEGUNDO A FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA A ÁREA (n=215, valores em nº)**

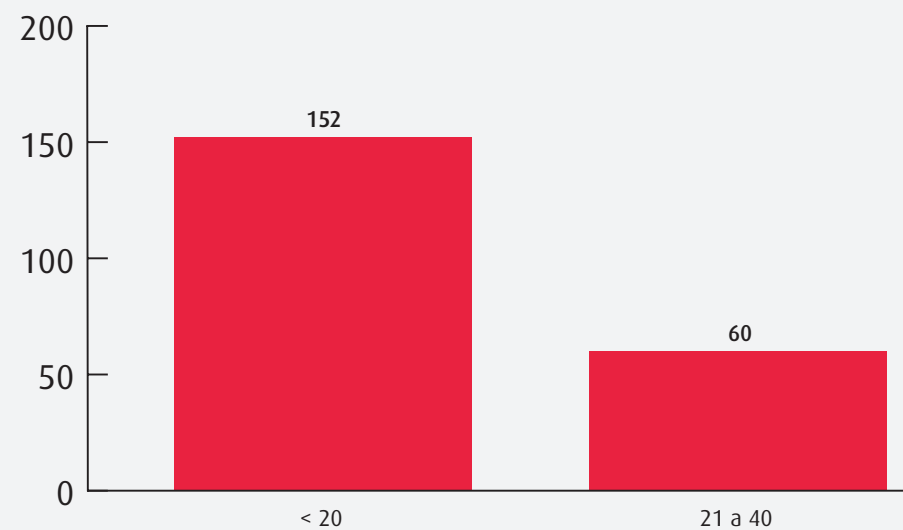
**Análise:**

- Cerca de 61% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR consideram que não têm formação específica para a função/área que desempenham;
- Dos colaboradores de intervenção direta das UR/LR que afirmam ter formação específica na área das suas funções (84), as formações mais identificadas são: geriatria, suporte básico de vida, primeiros socorros, cuidados de saúde e educação especial.

## 1.7. Clientes por Colaborador

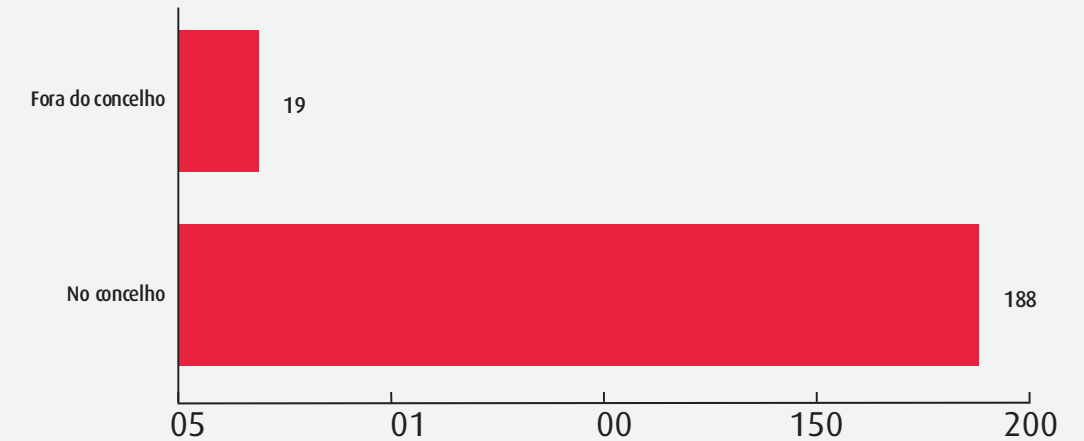
**GRÁFICO 32. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DAS UR, SEGUNDO O Nº DE CLIENTES À SUA RESPONSABILIDADE (n=196, valores em nº)****Análise:**

- 86% da totalidade dos colaboradores das Unidades Residenciais têm sobre a sua responsabilidade até 20 clientes.

**GRÁFICO 33. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DOS LARES, SEGUNDO O Nº DE CLIENTES À SUA RESPONSABILIDADE (n=212, valores em nº)****Análise:**

- 72% da totalidade dos colaboradores dos Lares têm sobre a sua responsabilidade até 20 clientes;
- Cerca de 28% dos colaboradores dos Lares têm sobre a sua responsabilidade entre 20 a 40 clientes.

## 1.8. Local de Residência dos Clientes

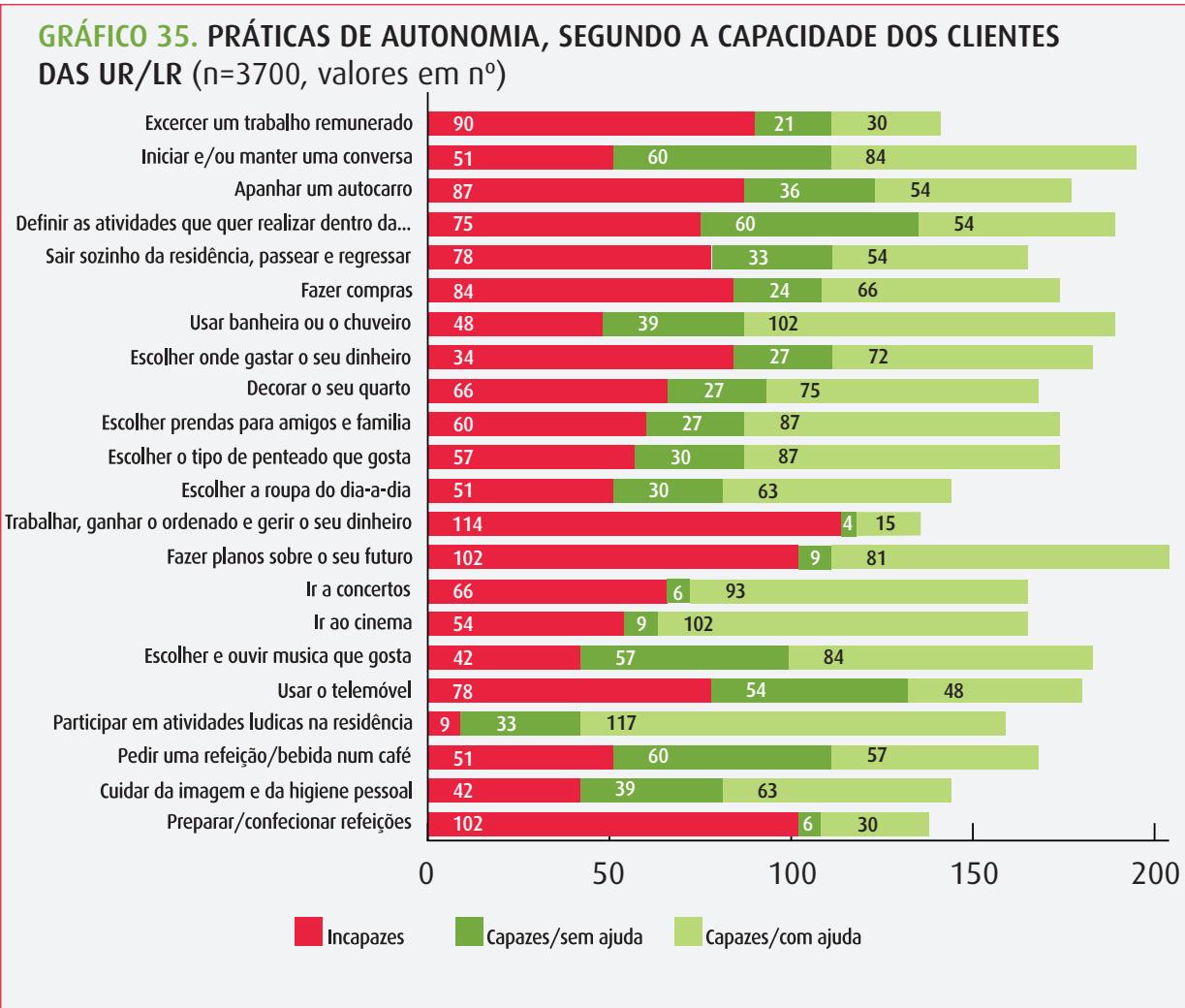
**GRÁFICO 34. DISTRIBUIÇÃO DA MAIORIA DOS CLIENTES DAS UR/LR, SEGUNDO O LOCAL DE RESIDÊNCIA (n=207, valores em nº)****Análise:**

- Cerca de 91% dos clientes que integram as Residências/Lares têm o local de residência no concelho.



2. Práticas de Autonomia dos Clientes

2.1. Capacidade dos Clientes

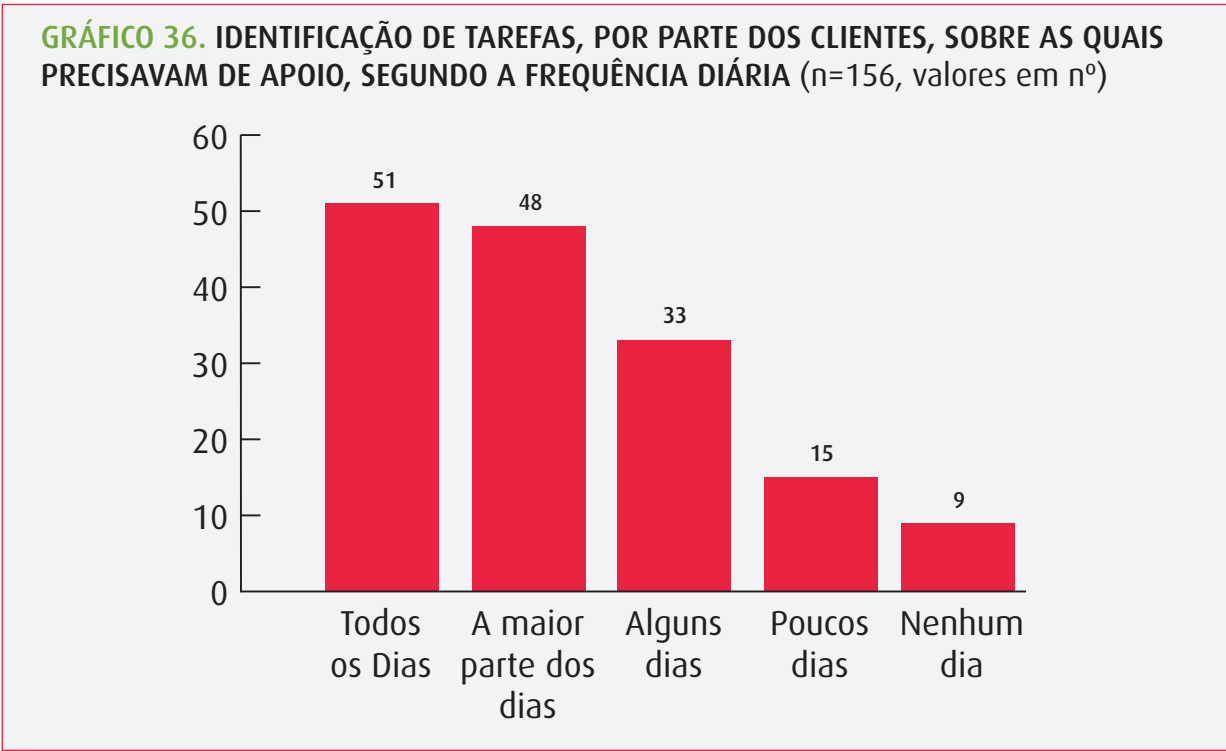


Análise:

- Em onze, das vinte e duas práticas de autonomia, a avaliação de “incapazes” foi superior à avaliação de “capazes/sem ajuda” e “capazes/com ajuda”. A saber: exercer um trabalho remunerado, apanhar um autocarro, definir as atividades que quer realizar dentro da UR/LR, sair sózinho da residência/lar, fazer compras, escolher onde gastar o seu dinheiro, trabalhar, ganhar o ordenado e gerir o seu dinheiro, fazer planos sobre o seu futuro, usar o telemóvel e preparar/confeccionar refeições;

- De referir, contudo, que doze das vinte e duas práticas de autonomia obtiveram uma frequência de respostas no item “capazes/com ajuda” superior às obtidas nos itens “incapazes” e “capazes/sem ajuda”. Por ordem decrescente: participar em atividades lúdicas (117), usar a banheira e o chuveiro e ir ao cinema (102), ir a concertos (93), escolher prendas para amigos e família e escolher o tipo de penteado que gosta (87), iniciar e/ou manter uma conversa, escolher e ouvir a musica que gosta (84), fazer planos sobre o seu futuro (81), decorar o seu quarto (75), escolher a roupa do dia-a-dia e cuidar da imagem e higiene pessoal (63).

2.2. Manifestação por parte dos Clientes de Necessidades de Apoio

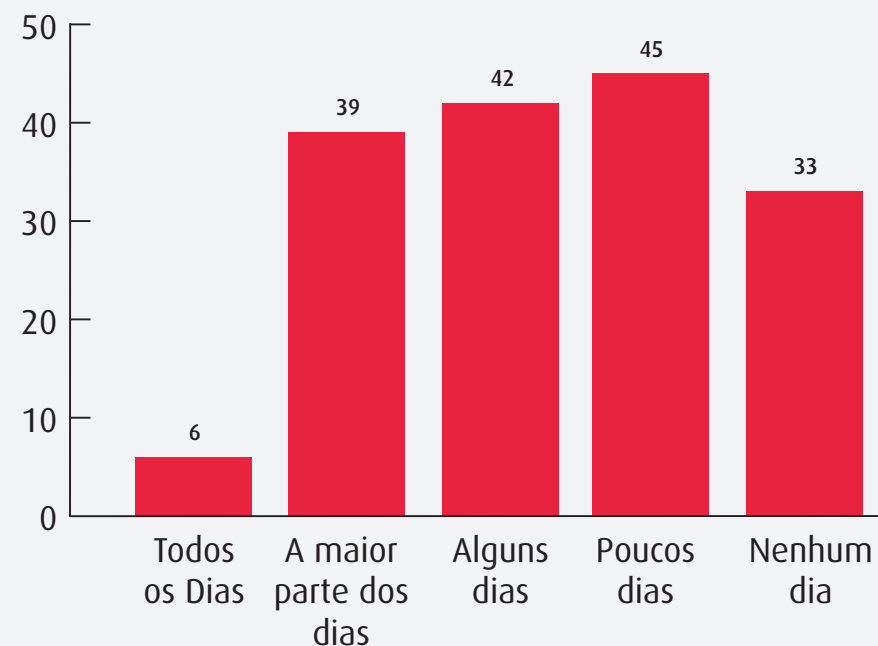


Análise:

- Para cerca de 33% da totalidade dos colaboradores das UR/LR os clientes manifestam a necessidade de apoio para determinadas tarefas todos os dias;
- Apenas 6% da totalidade dos colaboradores das UR/LR consideram que os clientes não manifestam necessidades de apoio diário.

## 2.3. Conversas sobre o futuro dos clientes

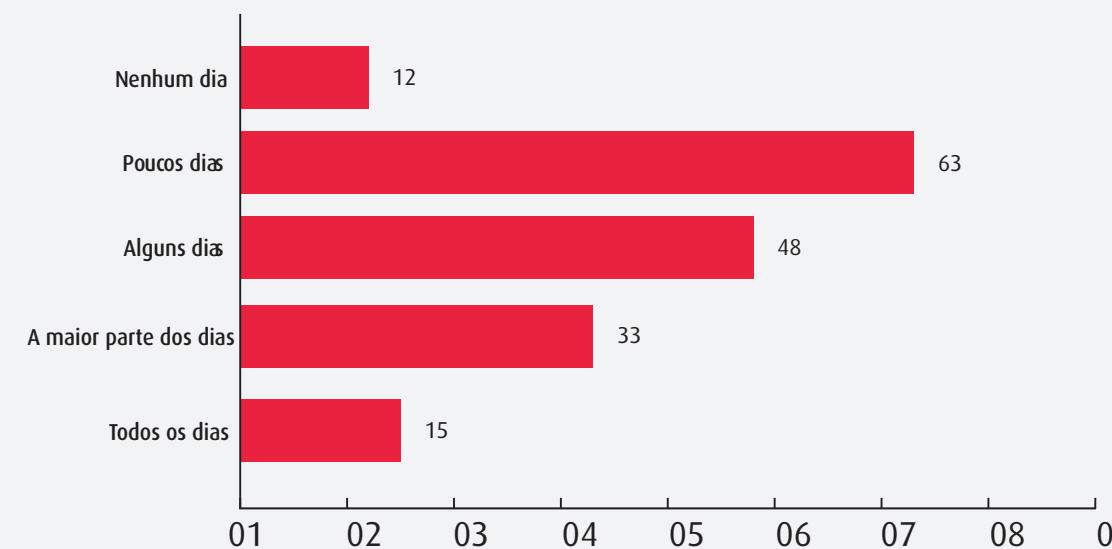
**GRÁFICO 37. CONVERSAS E DISCUSSÃO, POR PARTE DOS CLIENTES, SOBRE O SEU FUTURO, SEGUNDO A FREQUÊNCIA DIÁRIA (n=165, valores em nº)**

**Análise:**

- Para 20% da totalidade dos colaboradores das UR/LR em nenhum dia, das últimas quatro semanas, os clientes conversaram/discutiram aspetos relacionados com o seu futuro.
- Para cerca de 27% da totalidade dos colaboradores das UR/LR foram poucos os dias, das últimas quatro semanas, em que os clientes conversaram/discutiram aspetos relacionados com o seu futuro.

## 2.4. Vontade/Interesses - Atividades de Lazer e de Desporto

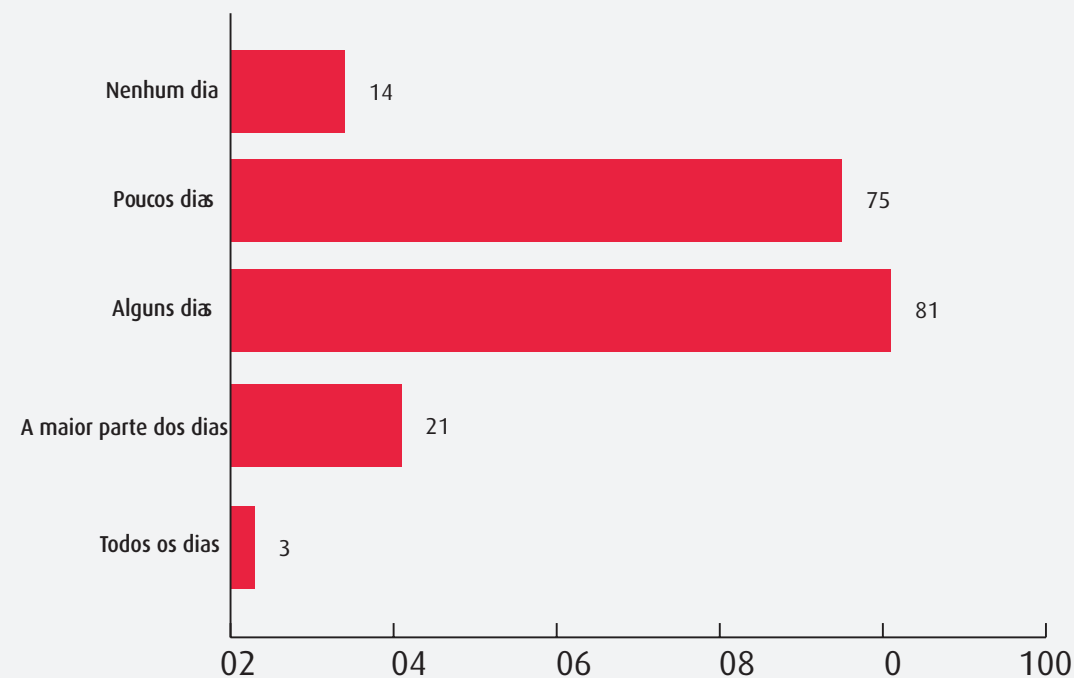
**GRÁFICO 38. MANIFESTAÇÕES, POR PARTE DOS CLIENTES, EM PARTICIPAR EM ATIVIDADES DE LAZER E DE DESPORTO, SEGUNDO A FREQUÊNCIA DIÁRIA (n=171, valores em nº)**

**Análise:**

- Para cerca de 20% da totalidade dos colaboradores das UR/LR os clientes manifestaram, na maior parte dos dias das últimas quatro semanas, vontade em participar em atividades de lazer e de desporto;
- Para 37% da totalidade dos colaboradores das UR/LR foram poucos os dias das últimas quatro semanas, em que os clientes manifestaram vontade em participar em atividades de lazer e de desporto.

## 2.5. Vontade/Interesses - Amigos, parentes e/ou família

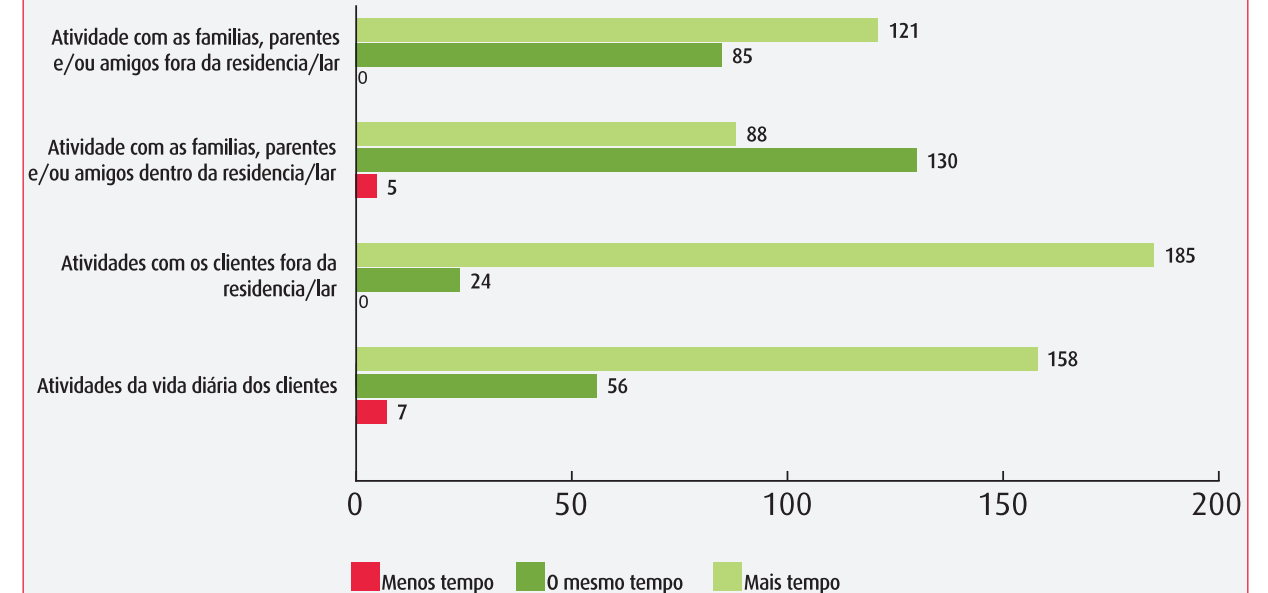
**GRÁFICO 39. MANIFESTAÇÕES, POR PARTE DOS CLIENTES, EM PARTICIPAR EM ATIVIDADES COM A FAMÍLIA, PARENTES E/OU AMIGOS, SEGUNDO A FREQUÊNCIA DIÁRIA (n=194, valores em nº)**

**Análise:**

- Para cerca de 42% da totalidade dos colaboradores das UR/LR os clientes manifestaram vontade em participar em atividades com as famílias, parentes e/ou amigos em alguns dias das últimas quatro semanas.

## 2.6. Gestão do tempo na relação com os Clientes

**GRÁFICO 40. PERCEÇÃO DOS COLABORADORES DAS UR/LR SOBRE O TEMPO QUE GOSTARIAM DE TER NA RELAÇÃO COM OS CLIENTES, SEGUNDO O TIPO DE ATIVIDADES (n=859, valores em nº)**

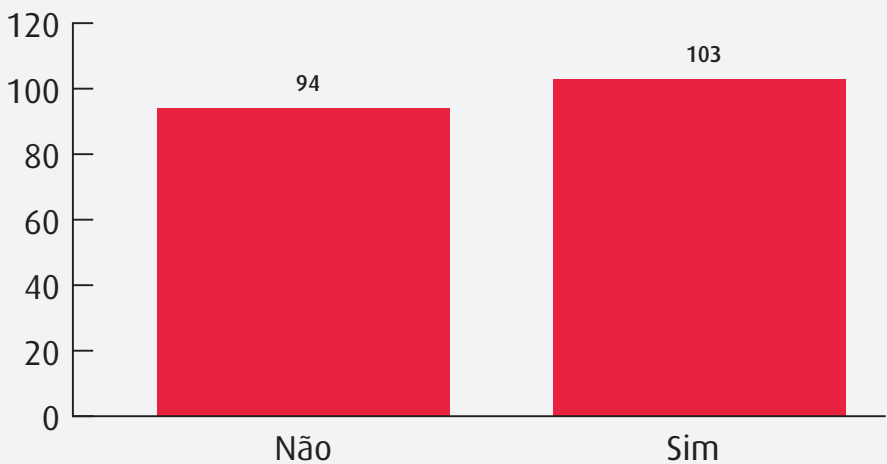
**Análise:**

- Os colaboradores gostariam de ter mais tempo na relação com os clientes em atividades fora da residência/lar, quer com as famílias, parentes e/ou amigos, quer com os próprios clientes;
- Também ao nível das atividades da vida diária é expressa a vontade de os colaboradores das UR/LR terem mais tempo na sua relação com os clientes (cerca de 72%).



2.7. Estratégia de Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes

GRÁFICO 41. ESTRATÉGIAS DE ENVOLVIMENTO DAS FAMÍLIAS NO PLANO INDIVIDUAL DO CLIENTE (n=197, valores em nº)



Análise:

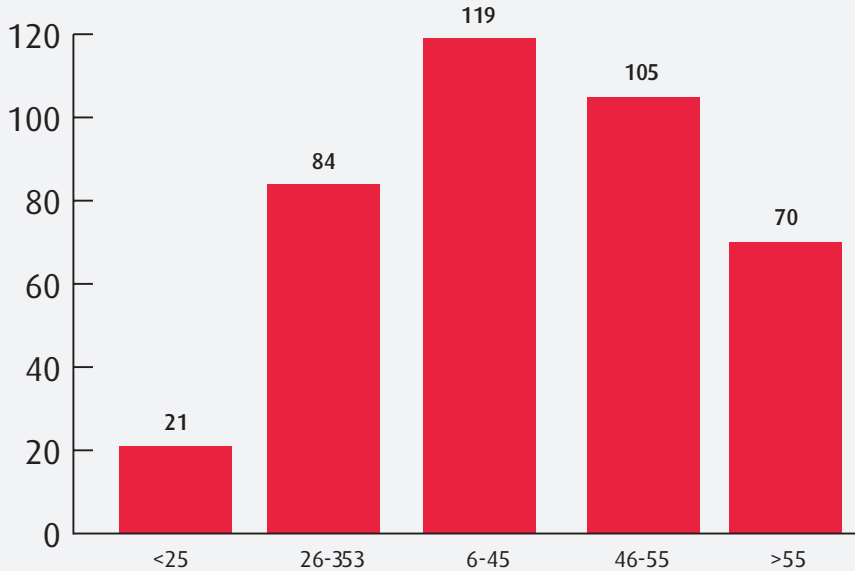
- 52% dos Colaboradores de Intervenção Direta das Unidades Residenciais/Lares consideram que a organização desenvolve/ dispõe de estratégias para envolver as famílias no Plano Individual dos Clientes.

Quadro 9. Exemplos de Estratégias de Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes
1. Reunião anual com os clientes e suas famílias para elaboração e/ou alteração do plano individual do cliente
2. São promovidos contatos regulares entre os clientes e a famílias essencialmente através de contato telefónico e as atividades festivas envolvem as famílias
3. O jornal de parede mantém as famílias informadas das atividades que decorreram ao longo do mês
4. Promover visitas, festas de natal e outros eventos nos quais as famílias são convidadas a participar
5. Reuniões de pais

3. CENTROS DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS

3.1. Idade

GRÁFICO 42. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO A IDADE (n=399, valores em nº)

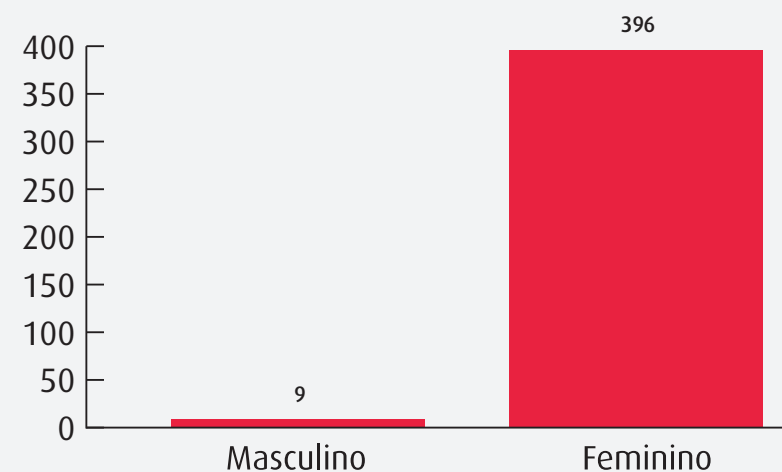


Análise:

- 30% da totalidade dos Colaboradores de Intevenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais têm uma idade no intervalo entre os 36 a 45 anos;
- Cerca de 18% da totalidade dos Colaboradores de Intevenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais têm uma idade superior a 55 anos.

### 3.2. Gênero

**GRÁFICO 43. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO O GÊNERO** (n=405, valores em nº)

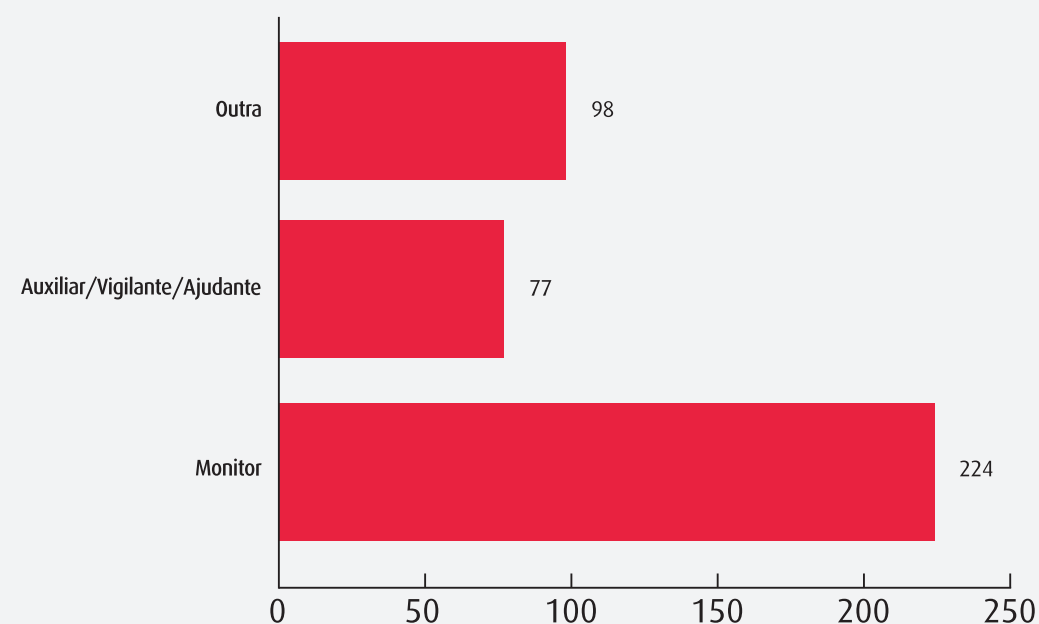


#### Análise:

- Cerca de 98% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de atividades Ocupacionais são do gênero feminino.

### 3.3. Funções

**GRÁFICO 44. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO AS FUNÇÕES** (n=399, valores em nº)

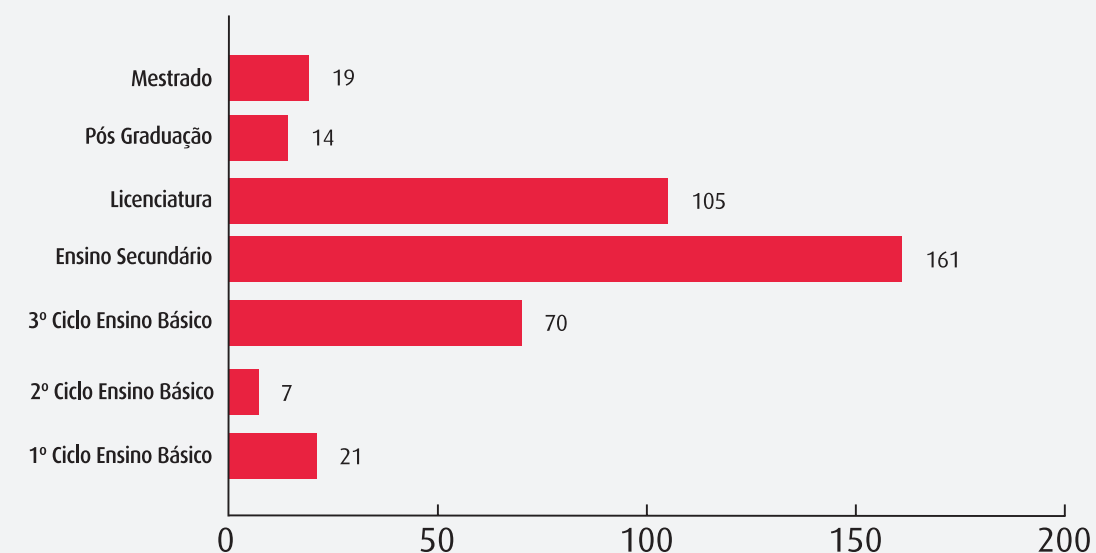


#### Análise:

- 56% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais desempenham funções de Monitor;
- A referência a outras funções (cerca de 25% do total) inclui: Fisioterapeuta, Ajudante de Ação Direta, Terapeuta Ocupacional, Assistente Social, Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação, Psicopedagoga e Psicóloga Clínica.

### 3.4. Habilitações

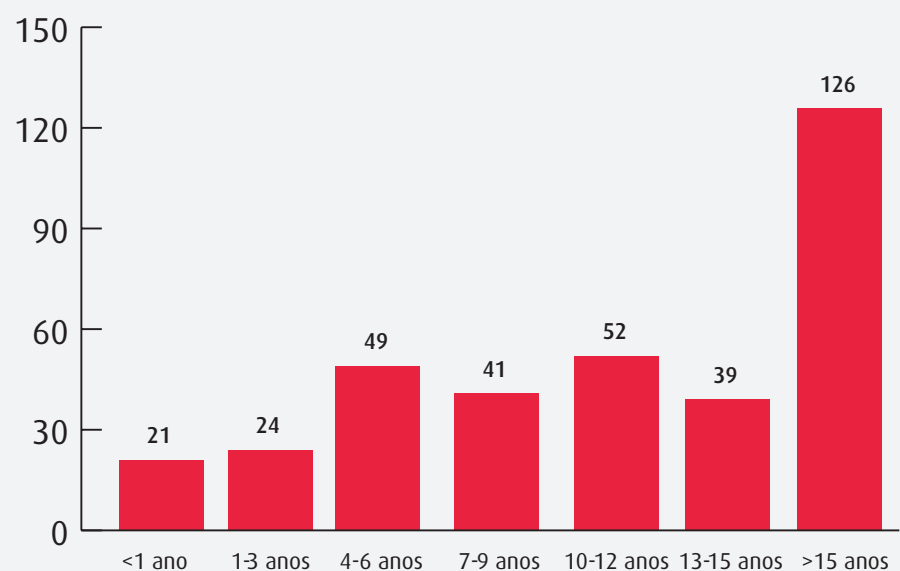
**GRÁFICO 45. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO AS HABILITAÇÕES** (n=397, valores em nº)



#### Análise:

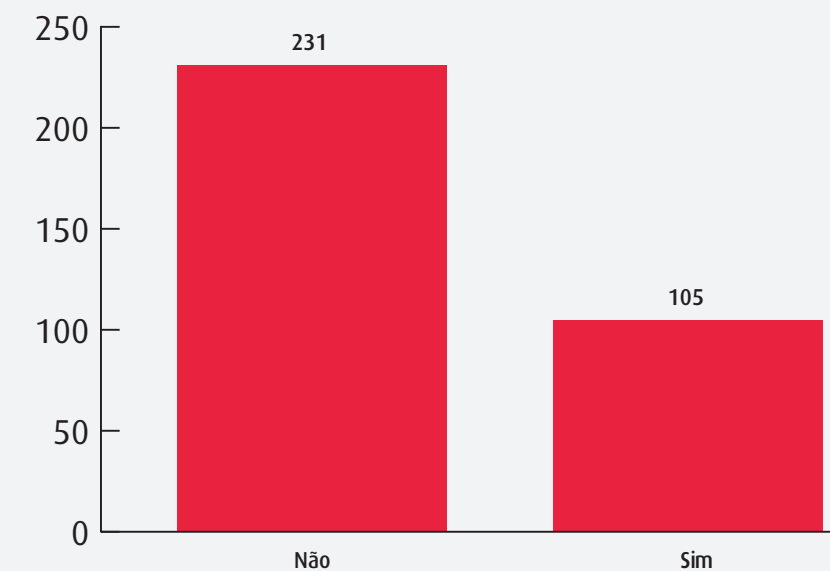
- 41% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais têm uma habilitação ao nível do secundário.

## 3.5. Experiência na Função

**GRÁFICO 46. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA, SEGUNDO A EXPERIÊNCIA NA FUNÇÃO** (n=352, valores em nº)**Análise:**

- 36% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais têm uma experiência na função superior a 15 anos.

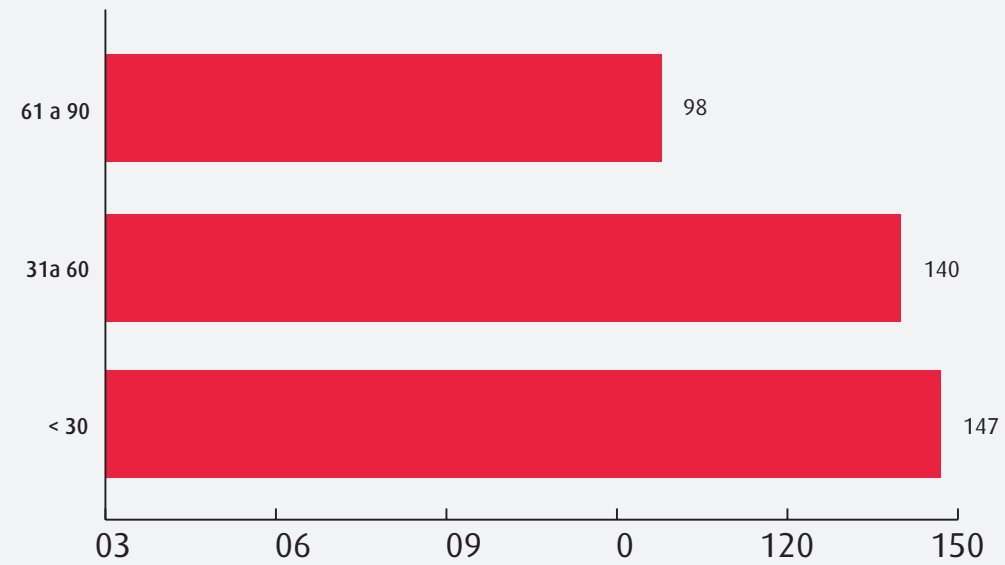
## 3.6. Formação Específica na Área

**GRÁFICO 47. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DO CAO, SEGUNDO A FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA A ÁREA** (n=336, valores em nº)**Análise:**

- 69% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais não têm formação específica para a função/área que desempenham;
- Dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais que afirmam ter formação específica na área das suas funções (105), as formações mais identificadas são: psicomotricidade, sexualidade na deficiência, traumatologia, intervenção terapêutica aquática, linguagem gestual, geriatria, animação sociocultural, estudos teatrais, fitoterapia, necessidades educativas especiais e autismo.

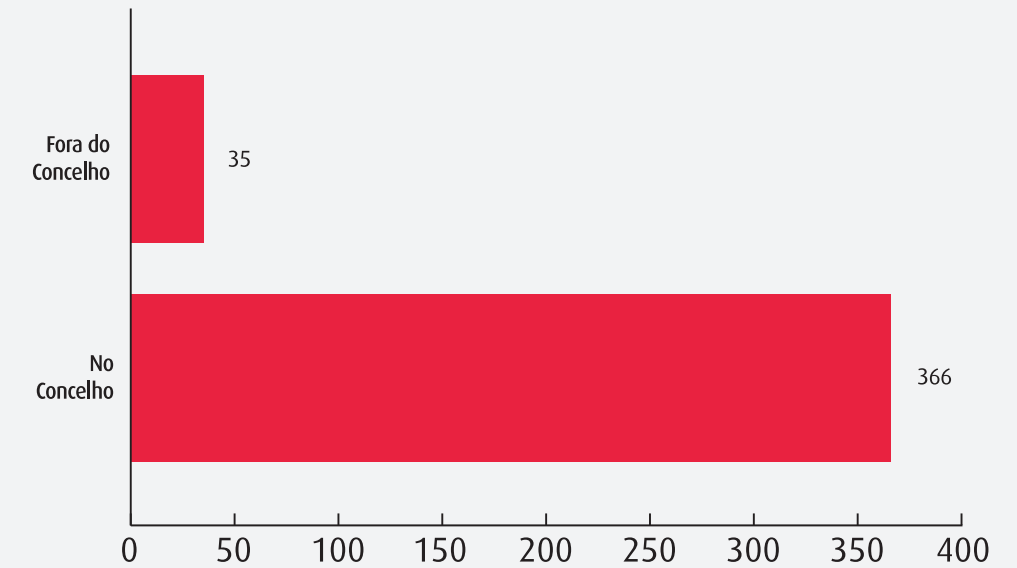


## 3.7. Número de Clientes em Apoio Ocupacional

**GRÁFICO 48. DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DE INTERVENÇÃO DIRETA DO CAO, SEGUNDO O NÚMERO DE CLIENTES EM APOIO OCUPACIONAL** (n=385, valores em nº)**Análise:**

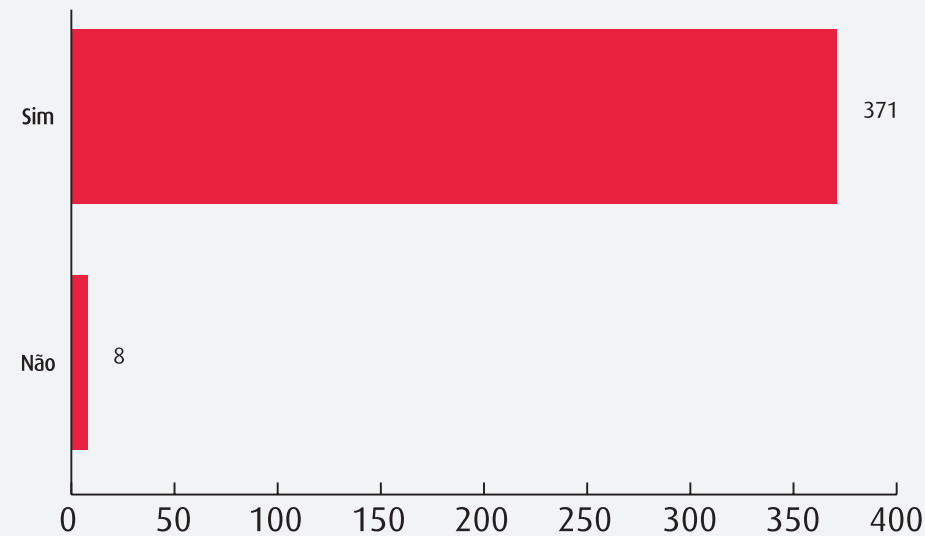
- Cerca de 38% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta que desempenham funções em Centros de Atividades Ocupacionais, têm um nº de clientes inferior a 30.

## 3.8. Local de Residência dos Clientes

**GRÁFICO 49. DISTRIBUIÇÃO DOS CLIENTES DO CAO, SEGUNDO O LOCAL DE RESIDÊNCIA** (n=401, valores em nº)**Análise:**

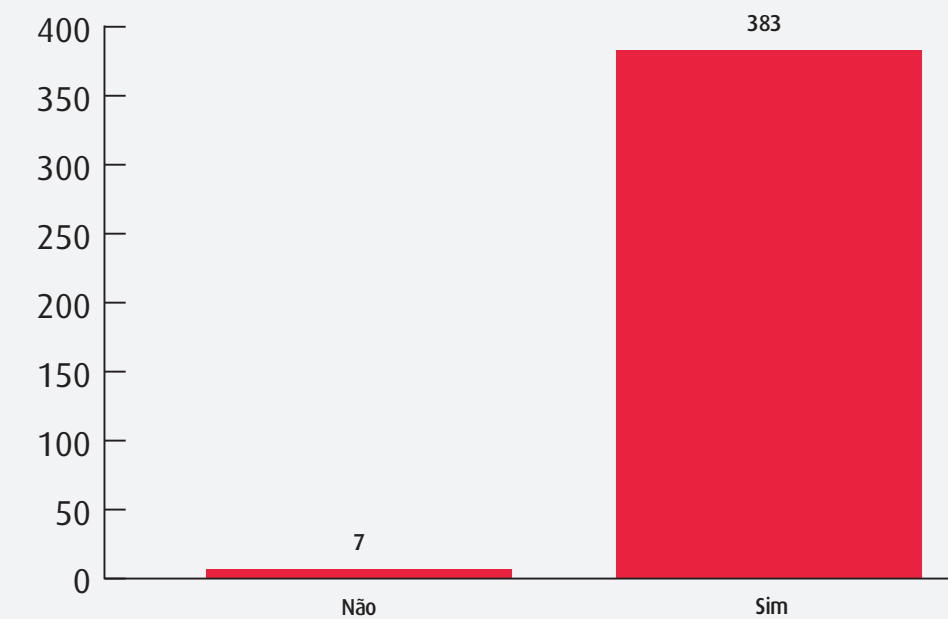
- Cerca de 91% dos clientes em apoio ocupacional têm o local de residência no concelho.

## 3.9. Planeamento das Atividades - escolhas do Cliente

**GRÁFICO 50. PLANEAMENTO DAS ATIVIDADES EM FUNÇÃO DA ESCOLHA DOS CLIENTES**  
(n=379, valores em nº)**Análise:**

- 98% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram que as escolhas dos clientes para realizarem determinada atividade são tidas em conta no planeamento de atividades do CAO;
- De que forma? Exemplos mais comuns: através de “entrevista ao cliente e à família”, na “reunião semanal de avaliação onde os utentes propõem atividades”, na “elaboração dos Programas Individuais, os clientes selecionam as atividades que querem realizar” ou através de “reuniões semanais de partilha, reflexão e avaliação”;
- A “falta de capacidades dos clientes” é o motivo referenciado dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais que consideram que as escolhas dos clientes para realizarem determinada atividade não são tidas em conta no planeamento de atividades (2%).

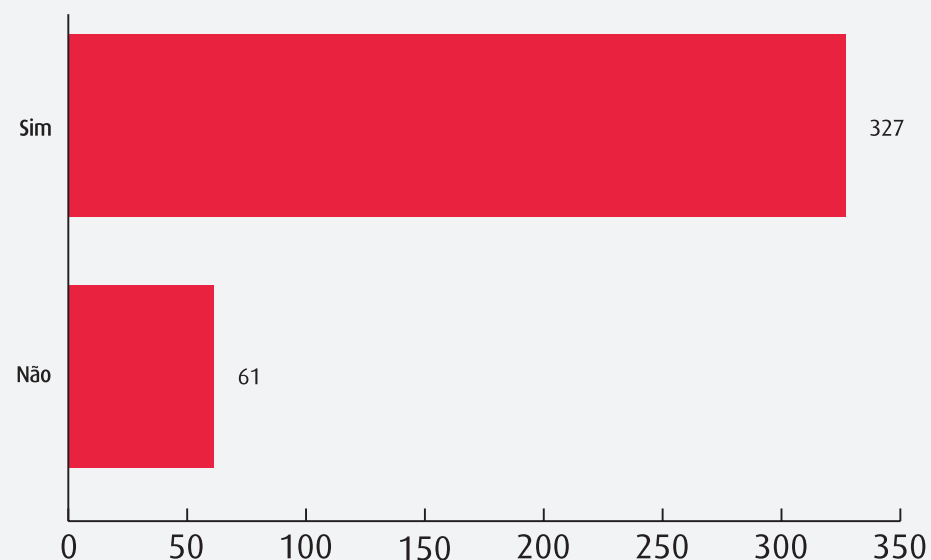
## 3.10. Avaliação das Atividades – Participação dos Clientes

**GRÁFICO 51. PARTICIPAÇÃO DOS CLIENTES NA AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES**  
(n=390, valores em nº)**Análise:**

- 98% da totalidade dos colaboradores de intervenção direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram que os clientes participam na avaliação das atividades, nomeadamente por via de “questionários de monitorização”, “participação em reuniões de avaliação com os colaboradores”, “realizando autoavaliações, sempre que possível”, “com o tutor nas atividades socialmente úteis” ou “assistindo e colaborando nas reuniões”.

### 3.11. Pagamento aos clientes em função das atividades desenvolvidas

**GRÁFICO 52. OS CLIENTES RECEBEM UM VALOR MONETÁRIO PELAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS** (n=388, valores em nº)

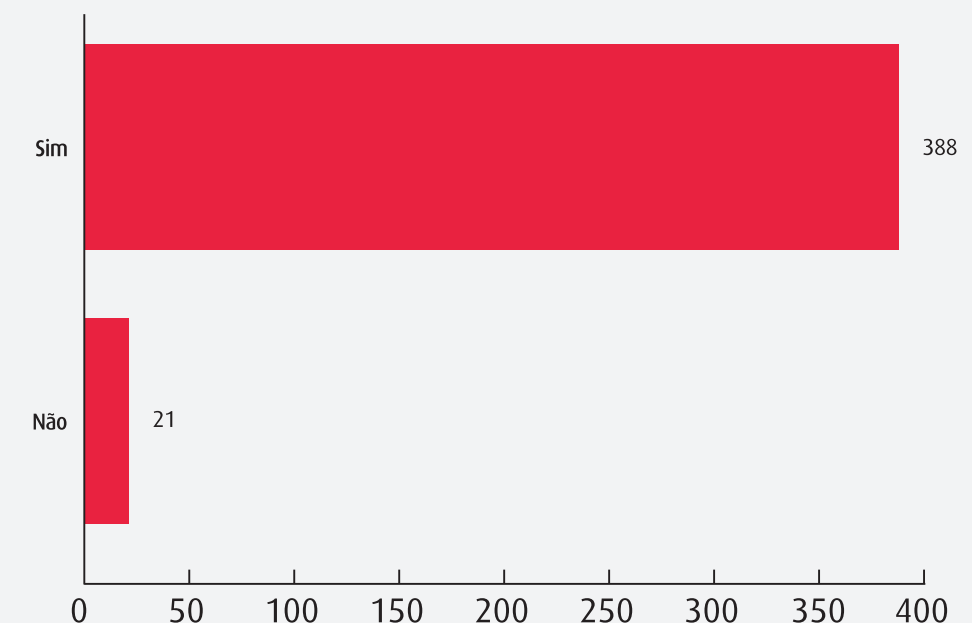


#### Análise:

- 84% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram que os clientes recebem um valor monetário pelas atividades desenvolvidas;
- Práticas: “O valor é atribuído pela gestão consoante a atividade desenvolvida”, “apenas nas atividades socialmente úteis”, “o pagamento é mensal”, “valor variável entre os 20€ a 25€”, “valor entre os 25€ a 30€”.

### 3.12. Envolvimento das Famílias no Plano Individual dos Clientes

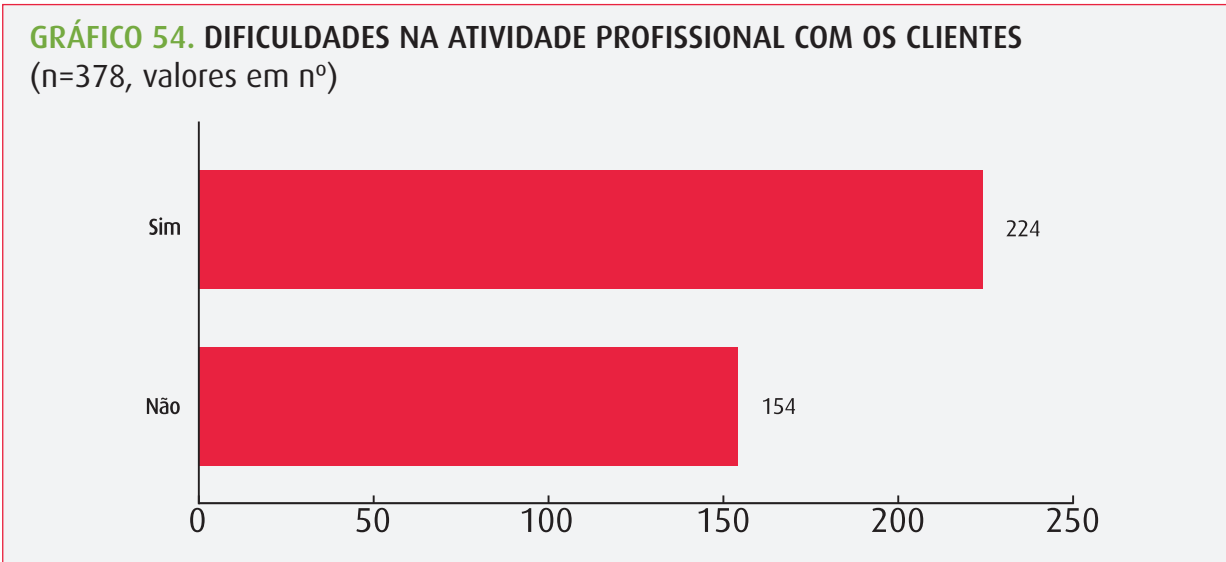
**GRÁFICO 53. ENVOLVIMENTO DAS FAMÍLIAS NO PLANO INDIVIDUAL DOS CLIENTES** (n=409, valores em nº)



#### Análise:

- 95% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram que as famílias são envolvidas no Plano Individual dos Clientes;
- Práticas: “caderneta individual do aluno como meio de comunicação entre o CAO e a famílias”, “nas reuniões com os significativos”, “reuniões conjuntas com as famílias de cada utente”, “contatos telefónicos”, “visitas domiciliárias” ou “atendimento e negociação junto dos pais”.

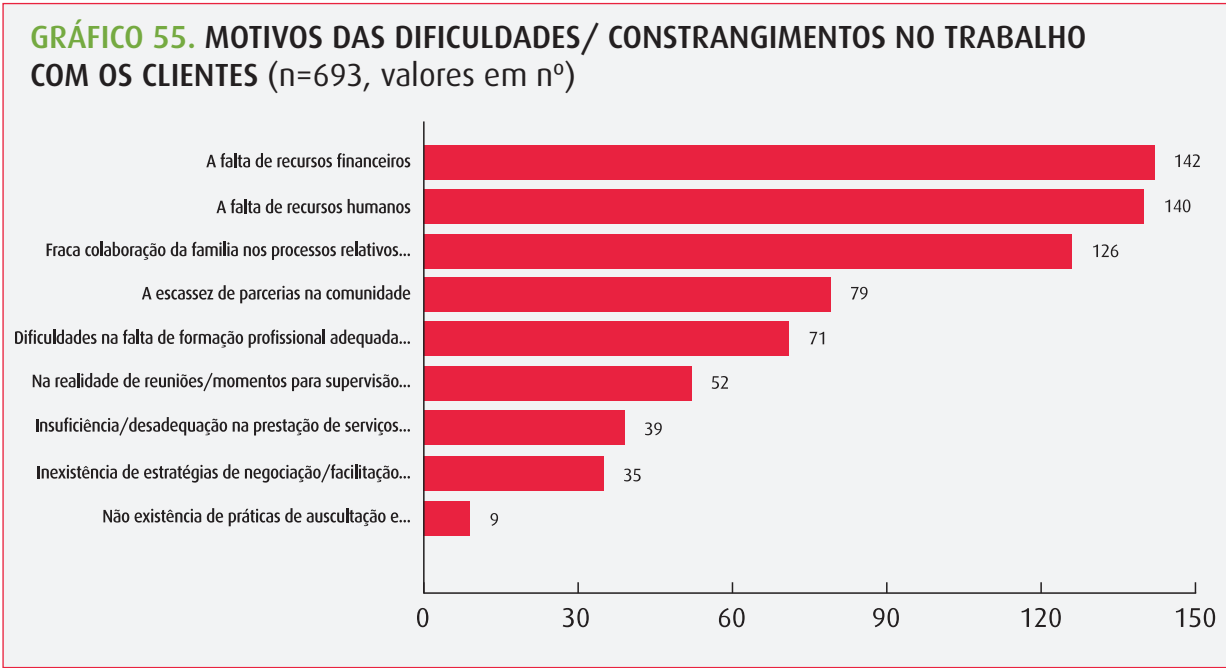
3.13. Dificuldades no exercício da atividade profissional com os clientes



Análise:

- 60% da totalidade dos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram existirem dificuldades no trabalho que desempenham com os clientes.

2.14. Motivos das dificuldades no trabalho com os Clientes



Análise:

- Os três motivos mais identificados pelos Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais são: a falta de recursos financeiros (142), a falta de recursos humanos (140), e a fraca colaboração da famílias nos processos relativos ao cliente (126).

3.15. Atividades Ocupacionais e Atividades Socialmente Úteis

Quadro 10. Exemplos de Atividades Ocupacionais e Atividades Socialmente Úteis realizadas pelos Clientes

Equitação	Parcerias com empresas
Vela Adaptada	Montagem molas plásticas
Dança	Montagem kit estendal
Artes Plásticas	Entrançado em gáspeas
Passeios Pedestres	Sopetos
Atividade Motora Adaptada	Boccia
Natação Adaptada	Antenas para tábuas de engomar
Judo Adaptado	Rancho foclórico
Estágios Profissionais	Orientação
Colônia de Férias	TIC
Atividades laborais	Recepção e atendimento
Teatro	Telefonista
Natação	Embalamento
A.V.D.	Bombos
Andebol	Futebol
Cabeleireiro	Atelier das Cores
Jardinagem	Hipoterapia
Distribuidor delta	Molas
Tecelagem	Spinning
Têxteis	Hidroterapia
Psicomotricidade	Pilates
Pastelaria	Atelier do Conhecimento
Grupo de Expressões	Feiras Locais
Treino social	Socialização
Lavandaria	Snooezelen
Música	Manualidades
Culinária	Atelier de Expressão Plástica



# PARTE V

## Conclusões

### 1. Perfil-Tipo dos Coordenadores/Diretores

#### 1.1. Unidades Residências/Lares

- Idade entre os 36 e os 45 anos;
- Género feminino;
- Habilitações ao nível da Licenciatura e ensino Secundário;
- Experiência na função entre os 2 a 6 anos;
- Não têm formação específica para a função/área que desempenham.

#### 1.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Idade entre os 36 e os 45 anos;
- Género feminino;
- Habilitações ao nível da Licenciatura e Mestrado;
- Experiência na função superior a 15 anos e entre os 2 a 6 anos;
- Têm formação específica para a função/área que desempenham.

### 2. Perfil-Tipo dos Colaboradores de Intervenção Direta

#### 2.1. Unidades Residências/Lares

- Idade entre os 36 a 45 anos;
- Género feminino;
- Desempenham funções de Auxiliar/Ajudante/Vigilante;
- Habilitação escolar ao nível do ensino Secundário e do 3º ciclo do Ensino Básico;
- Experiência na função entre os 1 a 6 anos;
- Não têm formação específica para a função/área que desempenham;
- Têm sobre a sua responsabilidade (individual) um total até 20 clientes.

## 2.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Idade entre os 36 a 45 anos;
- Género feminino;
- Desempenham funções de Monitor;
- Habilitação ao nível do ensino Secundário e Licenciatura;
- Experiência na função superior a 15 anos;
- Não têm formação específica para a função/área que desempenham;
- Desempenham funções em Organizações que têm um nº de clientes inferior a 30.

## 3. Estratégias de Gestão/Práticas de Autonomia

### 3.1. Unidades Residenciais/Lares

Práticas já **implementadas**:

- a) Decorar o seu quarto/cama;
- b) Receber visitas à sua escolha;
- c) Andar/passear nas zonas exteriores à residência/lar.

Práticas a **implementar**:

- a) Escolher o que querem comer em função de diferentes opções de comida;
- b) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos.

Práticas a **não implementar futuramente**:

- c) Fechar a porta do seu quarto quando entendem;
- d) Escolher onde comem, no refeitório ou noutro lugar;
- e) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos.

### 3.2. Centros de Atividades Ocupacionais

Práticas **implementadas**:

- g) Receber visitas à escolha;
- h) Andar/passear nas zonas exteriores;
- i) Receber visitas a qualquer momento do dia.

Práticas a **implementar**:

- d) Escolher o que querem comer em função de diferentes opções de comida;
- e) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos;
- f) Sair/entrar no CAO quando querem.

Práticas a **não implementar futuramente**:

- d) Escolher onde comem, no refeitório ou noutro lugar;
- e) Sair/entrar no CAO quando querem;
- f) Escolher com quem comem ou se querem comer sozinhos.

## 4. Capacidade dos Clientes/Práticas de Autonomia

- Os clientes foram avaliados como incapazes para as seguintes práticas de autonomia: exercer um trabalho remunerado, apanhar um autocarro, definir as atividades quer quer realizar dentro da UR/LR, sair sózinho da residência/lar, fazer compras, escolher onde gastar o seu dinheiro, trabalhar, ganhar o ordenado e gerir o seu dinheiro, fazer planos sobre o seu futuro, usar o telemóvel e preparar/confeccionar refeições;
- Os clientes foram avaliados como “capazes/com ajuda” para as seguintes práticas de autonomia: participar em atividades lúdicas, usar a banheira e o chuveiro, ir ao cinema, ir a concertos, escolher prendas para amigos e família, escolher o tipo de penteado que gosta, iniciar e/ou manter uma conversa e escolher, ouvir a música que gosta, fazer planos sobre o seu futuro, decorar o seu quarto, escolher a roupa do dia-a-dia e cuidar da imagem e higiene pessoal.

## 5. Organização do Trabalho das Equipas/Atividades

### 5.1. Unidades Residenciais/Lares

- A comunicação é o principal recurso utilizado pela equipa na relação com os Clientes;
- Mais de 75% do tempo diário das equipas é utilizado na realização de atividades decididas pelos Clientes;
- Entre 25 a 50% do tempo diário das equipas é utilizado em



atividades da vida diária dos Clientes;

- Dimensão da equipa: 5 a 10 colaboradores;
- Têm sobre a sua responsabilidade um total até 20 clientes.
- Colaboradores gostariam de ter mais tempo na relação com os clientes em atividades fora da residência/lar, quer com as famílias, parentes e/ou amigos, quer com os próprios clientes.

5.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- A comunicação é o principal recurso utilizado pela equipa na relação com os Clientes;
- Mais de 75% do tempo diário da equipa é utilizado em qualquer tipo de assistência prestada aos Clientes;
- Entre 25 a 50% do tempo diário das equipas é utilizado em atividades da vida diária dos Clientes;
- Dimensão da equipa: entre os 5 a 16 colaboradores;
- Têm sobre a sua responsabilidade um total até 20 clientes.

6. Proridades de Intervenção das Equipas/Recursos Utilizados

6.1. Unidades Residenciais/Lares

- Três principais prioridades de intervenção: apoiar emocionalmente os Clientes, envolver-se em atividades com os clientes dentro da UR/LR e observar mudanças de comportamentos e atitudes dos clientes.

6.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Três principais prioridades de intervenção: apoiar emocionalmente os clientes, envolver-se em atividades com os clientes dentro do CAO e envolver-se em atividades com os clientes fora do CAO;
- Os Colaboradores de Intervenção Direta dos CAO consideram existirem dificuldades no trabalho que desempenham com os clientes;
- Os motivos mais identificados pelos colaboradores de intervenção direta para as dificuldades no trabalho que desempenham com os clientes são: a falta de recursos financeiros, a falta de recursos humanos e a fraca colaboração da famílias nos processos relativos ao cliente.

7. Decisão dos Clientes/Atividades Apoiadas

7.1. Unidades Residenciais/Lares

Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas	Áreas de Autodeterminação
Decidir almoçar fora da Unidade Residencial	Alimentação
Escolha de pratos para realização da ementa semanal	
Confeccionar alimentos	
Escolher um bolo de aniversário	
Apoio no transporte para instituição bancária	Transporte
Apoio a consultas de especialidade	Cuidados de Saúde, Higiene e Imagem Pessoal
Escolha do padrão do novo edredão	
Escolha de vestuário	
Escolha do corte do cabelo	
Aparar a barba	Gestão do Dinheiro/Consciência de Consumidor
Realizar compras numa grande superfície comercial	
Apoio na compra de livros	
Apoio na compra de calçado	
Levantar dinheiro no multibanco	
Comprar vestuário adequado às necessidades	Sexualidade
Ir jantar com o namorado/a no dia de anos	
Ir ao café	Lazer
Ir jantar fora com amigos	
Escolha dos programas de televisão	
Escolha do local para beber café numa saída à noite	
Sair à noite com amigos	
Assistir ao campeonato de Judo	Família
Ir visitar familiares distantes	
Visita de um familiar institucionalizado noutra organização	
Visitar a mãe	Religião
Decidir ir à missa	

7.2. Centros de Atividades Ocupacionais

Necessidades/Escolhas dos Clientes Apoiadas	Áreas de Autodeterminação
Pedido para almoçar fora do CAO	Alimentação
Troca de refeição normal por refeição de dieta	
Alteração das ementas de acordo com as necessidades	
Optou por só comer sopa e fruta não queria o prato	
Escolha do bolo de aniversário	
Reorganização do serviço de refeitório de forma a ser mais silencioso	
Regressar para casa mais cedo	Transporte
Viagem de comboio para uma cidade	
Articulação com médico de família	Cuidados de Saúde, Higiene e Imagem Pessoal
Apoio na compra de livros Cliente pediu o internamento por consumo de substâncias	
Participação na elaboração do horário de fisioterapia	
Compra de produtos de higiene	
Apoio a consultas de especialidade	
Comprar revistas	Gestão do Dinheiro/Consciência de Consumidor
Escolher onde gastar o seu dinheiro	
Ir às compras à hora de almoço	
Compras à sexta com o apoio do Terapeuta Ocupacional	
Apoio na compra de bens pessoais a pedido do cliente	
Ir ao oculista levantar os óculos novos e regressar ao CAO	
Acompanhamento a farmácia para compra de preservativos	Sexualidade
Cliente que solicitou a visita do namorado/a	

◆ Os Colaboradores de Intervenção Direta dos Centros de Atividades Ocupacionais consideram que as escolhas dos clientes para realizarem determinada atividade são tidas em conta no planeamento de atividades do CAO.

8. Estratégias para a Vida Independente/Áreas de Capacitação

8.1. Unidades Residenciais/Lares

- Principais áreas de capacitação dos clientes para a Vida Independente: a participação comunitária, a Gestão Doméstica e o Apoio à tomada de decisão/definição de prioridades. Por outro lado, as áreas menos desenvolvidas para a capacitação dos clientes (vida independente) são a Habitação, o Direito a constituir família, o Direito de escolha relativamente ao Cuidador e a assunção de compromissos a longo prazo.

8.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Principais áreas de capacitação dos clientes para a Vida Independente: sexualidade e afetos, participação comunitária e apoio à tomada de decisão/definição de prioridades. Por outro lado, as áreas menos desenvolvidas para a capacitação dos clientes (vida independente) são a Habitação, o Direito a constituir família e as relações de vizinhança.

9. Grau de Deficiência dos Clientes

9.1. Unidades Residenciais/Lares

- Maioritariamente do género masculino;
- Maioritariamente dependentes (245), depois semiautónomos (173) e por último autónomos (43).

9.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Maioritariamente do género masculino;
- Maioritariamente Dependentes (778), depois semiautónomos (756) e por último autónomos (333).



## 10. Participação e Envolvimento das Famílias

Em ambas as realidades, Unidades Residenciais/Lares e Centros de Atividades Ocupacionais, a participação e o envolvimento das famílias é assegurado, formalmente, por via do envolvimento na definição do Plano Individual do cliente.

### 10.1. Unidades Residenciais/Lares

- Os Colaboradores de Intervenção Direta consideram que a organização desenvolve/dispõe de estratégias para envolver as famílias no Plano Individual dos clientes;
- Práticas de participação e envolvimento: “reunião anual com os clientes e suas famílias para elaboração e ou alteração do plano individual do cliente”, “promoção de visitas, festas e outros eventos nos quais as famílias são convidadas a participar”, “através do jornal de parede, as famílias são informadas das atividades que decorreram ao longo do mês” ou em “reuniões de pais”.

### 10.2. Centros de Atividades Ocupacionais

- Práticas de participação e envolvimento: “caderneta individual do aluno como meio de comunicação entre o CAO e a família”, “nas reuniões com os significativos”, “reuniões conjuntas com as famílias de cada utente”, “contatos telefónicos”, “visitas domiciliárias” ou “atendimento e negociação junto dos pais”.

# PARTE VI

## Desafios e Recomendações



## 1. Os Desafios que Portugal enfrenta relativamente à Vida Autónoma e Independente

As questões relativas à vida autónoma das pessoas com deficiência são relativamente novas em Portugal. Na realidade, estas têm vindo a ser colocadas mais recentemente, procurando acompanhar as orientações europeias relativamente a esta problemática.

Convém referir que, recentemente, e sobre esta matéria da Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência, o Comité das Nações Unidas, na sequência da elaboração de um Relatório de Avaliação sobre a aplicação e cumprimento das normas estabelecidas pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, manifestou grande preocupação sobre a forma como as pessoas com deficiência são tratadas em Portugal em matérias que dizem respeito à justiça, educação, saúde, transportes ou acesso a uma vida independente.

Na sequência da elaboração deste mesmo relatório, a ONU manifesta profunda preocupação sobre a forma como a lei portuguesa vê as pessoas com deficiência, tendo questionado como é que existe um tão grande número de pessoas submetidas ao regime de tutela total ou parcial e por causa disso, privadas do exercício de certos direitos como o direito ao voto, a casar, a formar família ou a gerir bens e propriedades, solicitando ao governo português uma revisão do Código Civil.

Chama ainda à atenção para a necessidade de Portugal criar com urgência, uma política nacional para a vida independente que integre uma estratégia nacional, que incentive a vida na comunidade em detrimento do recurso à institucionalização de pessoas com deficiência nas organizações.

Quase em jeito de resposta, o governo português lançou o Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) – Assistência Pessoal que se encontra em consulta pública até ao final do mês de março de 2017. “O Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) traduz-se na disponibilização de Assistência Pessoal (AP) em atividades de vida diária e de participação definidas pela pessoa com deficiência, contando com o apoio de retaguarda de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI). É uma medida de carácter nacional. Os princípios orientadores de um Modelo de Apoio à Vida Independente consubstanciam-se em universalidade, autodeterminação, individualização, funcionalidade dos apoios,



inclusão, cidadania, participação, igualdade de oportunidades. O reconhecimento da autodeterminação e autorrepresentação da pessoa com deficiência, a dignificação da atividade de assistência pessoal e a perspetiva de base comunitária são os pilares fundamentais do modelo proposto”<sup>11</sup>.

Se é certo que constitui um passo importante na promoção da Autonomia e Independência das Pessoas com Deficiência, também é certo que este documento, conforme está, carece de medidas concretas, que sustentem a operacionalização de cada um dos aspetos que ali vêm referidos. A elaboração de medidas desta natureza, só fazem sentido, inseridas dentro de uma Estratégia Nacional para a Autonomia e Vida Independente das Pessoas com Deficiência cuja implementação, acautele antes de mais, a participação das próprias pessoas com deficiência (e.g. pessoas com deficiência motora, deficiência visual, deficiência intelectual e/ou multideficiência), as famílias e as inúmeras organizações da área da reabilitação cuja experiência, bem como, o próprio investimento que o Estado fez nelas, durante anos pode e deve ser revertida para a implementação de respostas o mais ajustadas possíveis às necessidades desta população.

Assim e na sequência quer da análise anteriormente realizada, quer da própria revisão da literatura entendemos fundamental fazer referência a um conjunto de recomendações, que esperamos, futuramente, possam enriquecer as discussões/reflexões nestas matérias contribuindo assim para cimentar quaisquer respostas que entretanto possam vir a ser alvo de apreciação e implementação.

## 2. Recomendações

### A. Ao nível das Organizações

**1.** Fomentar um maior nível de participação das famílias. A participação constitui um dos elementos fundamentais para a promoção e autonomia dos seus significativos. Impera contudo, e independentemente dos muitos esforços e estratégias de envolvimento das mesmas, mais, segundo o que apurámos por via dos dados, no envolvimento no Plano individual do Cliente, promover estratégias de capacitação das mesmas que lhes permitam desenvolver modelos de parentalidade positiva e responsável naquilo que são as opções dos mesmos. Estas devem ser assumidas pela família como fator determinante para garantir a autoestima e individualidade dos seus filhos num processo, que para ser

<sup>11</sup>Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal – Assistência Pessoal, 2016, Republica Portuguesa

bem sucedido, requer o envolvimento de todos: família, cliente, organizações, profissionais e comunidade.

A constituição e dinamização do Conselho Consultivo das Famílias da FENACERCI pode constituir-se como o motor de mudança no que se refere, à atitude proativa destas relativamente à implementação de medidas e processos de envolvimento das muitas famílias de pessoas com deficiência, mobilizando-os para o reconhecimento da importância que tem o seu papel na minimização dos inúmeros inúmeros problemas/ dificuldades/obstáculos com que os seus filhos se debatem e que, muitos, constituem direitos inalienáveis destas pessoas.

**2.** Reforçar o desenvolvimento de parceria locais. O desenvolvimento de parcerias locais é algo que se encontra instituído nas organizações, no entanto, constata-se que, estas para além de insuficientes, deverão ser orientadas para a promoção da inclusão deste tipo de população e garantir o seu acesso à rede comunitária de bens e serviços que sustentam a qualidade de vida de todos os cidadãos. Referimo-nos a serviços de transporte acessível, design universal que dê livre acesso às pessoas com mobilidade reduzida, às atividades de lazer e cultura; ao turismo acessível, entre muitas outras. Constituem-se portanto, como algo que não depende somente e diretamente das organizações, mas com as condições que o contexto ambiental e social proporciona às mesmas, para que estas possam desenvolver com os clientes, um trabalho verdadeiramente orientado para a promoção da autonomia e vida, o mais independente possível. Refira-se por último, que as organizações tem um papel crucial na reivindicação deste tipo de condições e na sensibilização dos diversos atores chave, mobilizando-os para a implementação de processos que devem ser desenvolvidos em parceria, pois, caso contrário, esbarram em limitações que são tudo menos geradoras de processos de inclusão das pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência.

**3.** Desenvolver estratégias que possibilitem a realização no exterior das Organizações, de atividades escolhidas pelos clientes. As organizações deverão reequacionar a forma de organização do trabalho dos técnicos de intervenção direta, de forma a que estes possam dispor de mais tempo para planear e organizar atividades fora do contexto organizacional, sinalizadas pelos clientes e mesmo pelos profissionais, e que se revestem da maior importância para



a promoção da autonomia e da sua qualidade de vida. Existe a consciência de que é feito um esforço para que isto seja possível, no entanto, não com o impacto desejável.

**4.** Inovar em formas de organização do trabalho que favoreçam um maior acompanhamento e envolvimento das equipas técnicas em atividades da vida diária dos clientes.

**5.** Reforçar as ofertas formativas específicas para os profissionais da área, por via da promoção das competências dos recursos humanos das Organizações, através de percursos formativos de curta duração, a par da criação de espaços de partilha de experiências e práticas inovadoras, a nível ibérico e europeu.

**6.** Investir em programas para a capacitação de clientes e colaboradores cujas competências permitam avaliar e assegurar escolhas e práticas de autonomia dos clientes de forma autodeterminada e, simultaneamente, tornar os serviços de apoio mais profissionalizados na área da autonomia/vida independente, eliminando, progressivamente, obstáculos de natureza cultural e social presentes nas Organizações.

**7.** Desenvolver programas/iniciativas de sensibilização para a importância da Autonomia junto de diferentes atores/ públicos (p.e., “Escola de Pais”, “Escola”), em áreas críticas (transporte, alimentação, etc.)

## B. Gerais

### **1.Criação de uma Estratégia Nacional para a Vida autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência**

Necessidade de o Estado Português proceder à implementação de estratégias para a promoção da Vida Autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência, incluindo aqui todo o tipo de deficiências. Isto deve constituir o primeiro objetivo sob pena de fazer sair legislação específica sobre esta matéria, que ao invés de estabelecer políticas integradoras, acabarão por ser segregadoras relativamente a pessoas com determinado tipo de deficiência, como é o caso da Deficiência Intelectual e/ou Multideficiência.

A ser criada uma Estratégia Nacional para a Promoção da Vida Autónoma e Independente, é importante que esta reflita um conjunto de medidas transversais a outras políticas públicas, nomea-

damente educação, emprego, saúde, habitação, transporte e mobilidade. Esta recomendação implica um estudo do atual sistema social, das suas fragilidades e potencialidades face às exigências que o novo paradigma impõe, implicando necessariamente uma visão integrada da realidade portuguesa, da população com deficiência e tipo de deficiência de forma a ajustar quaisquer medidas que venham a ser postas em vigor às necessidades de cada um, em função da tipologia de deficiência. Não importa reproduzir modelos, que independentemente da eficácia que possam ter noutros contextos sociais, serão aplicados numa realidade diferente, merecendo um estudo de impacto e eficácia como forma de evitar o insucesso e ineficácia das medidas.

Por último, o Estado deve apoiar as pessoas com deficiência que defendem o Movimento de Vida Independente, procurando integrar estas pessoas nos grupos de trabalho para que todas as medidas que sobre elas venham a ser tomadas, também sejam discutidas e mesmo propostas por elas.

## 2. Criação de um Fundo para a Vida Independente

A criação de um fundo desta natureza visa apoiar financeiramente as pessoas com deficiência que por opção própria, decidam viver de forma autónoma e independente, até ao limite do que as suas capacidades o permitem. Isto inclui a opção de viverem em contextos domiciliários, juntamente com a família ou sem ela, sem perder o direito aos benefícios previstos pelo sistema de apoios da Segurança Social.

## 3. Criação de um Movimento de Autorrepresentação de âmbito nacional

Sendo o Modelo de Vida Independente das Pessoas com deficiência, um modelo com forte apoio e implementação em alguns Países que tradicionalmente tem sistemas de apoio social desenvolvidos, constata-se a necessidade de se constituírem grupos de pessoas com deficiência que funcionem como grupos de pressão junto do poder político de forma a garantir a criação de serviços acessíveis capazes de promover a autonomia e independência das Pessoas com Deficiência e, bem assim, garantir a sua inclusão em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos. A constituição de um movimento ativista representativo organizado capaz de se impor por via de campanhas, manifestações e outras ações e fazer lobby político. Estes grupos devem ainda promover ações de capacitação e autodeterminação compreendendo que é a partir de comportamentos autodeterminados que se conseguem remover barreiras que



permitem, que cada uma destas pessoas determine (escolha) as condições em que quer viver (controlo), definindo assim, o seu próprio projeto de vida. De salientar aqui, que ter um comportamento autodeterminado não implica que a pessoa não precise de apoio, pois efetivamente, muitas vezes, precisa. Devem ser, por isso, disponibilizados todos os meios para que esse apoio seja possível como forma de garantir o cumprimento dos direitos destas pessoas à participação positiva e efetiva e à integração nos serviços da comunidade.

## 4. Criação de uma Plataforma Nacional para a Vida Autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência

Esta plataforma deve constituir-se como uma das principais ferramentas de apoio às medidas de política pública na área da promoção da vida autónoma e independente. Tem como objetivo a produção e a gestão de informação de apoio à decisão pública, de forma a caracterizar a realidade nacional das pessoas com deficiência em termos geográficos, demográficos, sociais e económicos.

## 5. Centros de Apoio à Vida Independente: a importância do apoio<sup>12</sup>

Os CAVI são uma estrutura prevista no atual Modelo de Apoio à Vida Independente e constitui uma estrutura responsável pela disponibilização de Assistência Pessoal. As suas principais funções são gerir, coordenar e apoiar os serviços de assistência pessoal • Receber os pedidos dos destinatários ou respetivos representantes legais, para o apoio de assistência pessoal • Apresentar as candidaturas aos programas de financiamento • Pré-selecionar potenciais Assistentes Pessoais e manter atualizada uma bolsa • Elaborar, acompanhar e alterar, em conjunto com o destinatário, o Plano Individualizado de Assistência Pessoal • Celebrar o contrato de trabalho com o assistente pessoal escolhido pelo destinatário • Garantir que os assistentes pessoais possuem ou frequentam a formação requerida • Recolher e sistematizar dados e torná-los disponíveis para efeitos de avaliação dos projetos-piloto • Promover informação e sensibilização na comunidade, para a Vida Independente.

Não havendo Estratégia Nacional para a Vida autónoma e Independente das Pessoas com Deficiência, parece-nos que estes centros carecem de uma gestão centralizada e normalizada, com uma forte componente de planeamento, monitorização e avaliação de resultados a curto, médio e longo prazo, indispensáveis para manter a relação dos apoios e rever possíveis ajustamentos ao

<sup>12</sup>Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal – Assistência Pessoal, 2016, Republica Portuguesa



modelo proposto e servir o seu principal propósito – garantir da qualidade de vida das pessoas com deficiência, nomeadamente as com deficiência Intelectual e/ou multideficiência.

Não se deve desvalorizar a importância que tem a construção de uma relação de apoios e do impacto destes junto deste tipo de população pois ela constitui o principal vínculo entre a pessoa e o seu ambiente. Os apoios constituem ainda o veículo necessário para que a igualdade de oportunidades e o respeito pela diversidade deixe de ser uma utopia, funcionando como uma espécie de metas realizáveis e com o direito a ser concretizadas pelas pessoas com deficiência. Os apoios devem ser assim, algo que varia no tempo centrar-se na individualidade de cada pessoa, no vínculo entre si e o meio ambiente e na adaptação do meio ambiente aos seus direitos.

#### 6. Construção de um Plano Compreensivo de âmbito nacional para o Transporte Universal

A existência de um sistema nacional integrado reveste-se da maior importância no apoio à participação de todos os cidadãos na vida comunitária, permitindo-lhes o acesso à educação, ao emprego, à recreação e ao lazer, implicando para isso, a existência de infraestruturas de apoio à mobilidade, públicas e/ou privadas.

#### 7. Saúde

Historicamente as pessoas com deficiência têm usufruído de um sistema de saúde fragmentado que potencia o risco, relativamente às necessidades específicas impostas pela sua condição, com elevados custos e baixa qualidade de vida. Os Direitos Civis devem incluir a promoção da saúde como um direito fundamental de todas as pessoas no acesso a um sistema integrado e inclusivo, com profissionais da saúde com formação para prestar cuidados a pessoas com deficiência. Estes serviços devem prever a prestação de cuidados médicos de proximidade, com carácter ambulatorio, cuja composição das equipas deve incluir a assistência diferenciada face ao perfil da pessoa com deficiência (dependente, autónomo, semi-autónomo), de forma a garantir padrões mínimos de autonomia e de independência das pessoas com deficiência ao nível da saúde.

#### 8. Educação

Deve ser assegurado o acesso das pessoas com deficiência à educação inclusiva desde a infância até ao ensino superior. Para isto, torna-se necessário disponibilizar os recursos necessários tais como: o acesso físico, assistência pessoal, ajudas técnicas e currículo acessível que reflita diferentes meios de aprendizagem;



formação a todos os docentes para que estes possam dar resposta a todas as necessidades dos seus alunos com deficiência; financiamento específico para alunos com deficiência.

#### 9. Apoio à transição para o Emprego

Esta recomendação visa garantir o apoio para o emprego após a conclusão do 12º ano. Para que isto seja possível: impera que o governo português adopte/cumpra as medidas de promoção ao emprego, incluindo, pessoas com deficiência; todas as escolas, universidades, ONG's, deverão dispor dos recursos e meios que assegurem que as pessoas com deficiência têm capacidade para o trabalho, bem como, os próprios mecanismos de transição.

A capacitação das pessoas com deficiência em áreas como educação, formação, emprego entre outras deve ser entendida como um investimento do qual o estado terá retorno. Muitas destas pessoas, poderão exercer uma atividade produtiva e profissional. Os próprios centros para a vida independente, poderão e deverão prever a contratação de pessoas com deficiência para exercer funções administrativas e mesmo técnicas, facilitadoras das medidas de inclusão e processos de integração das Pessoas com Deficiência.

#### 10. Família e Vida Independente

Criação de uma Bolsa de Famílias para a Integração de Pessoas com Deficiência Autónomas e Semiautónomas, cuja decisão de projeto de vida seja o de integrar famílias de acolhimento. Esta iniciativa pode ser apoiada pela recomendação 2 (criação de um fundo de apoio à vida independente). Esta iniciativa, a ser equacionada, carece de enquadramento legal.

#### 11. Investigação e Inovação na área da Acessibilidade/ Ajudas Técnicas

O investimento contínuo na inovação e investigação de novas tecnologias, ajudas técnicas e a sua disponibilização a custos acessíveis para que estas pessoas passem a ter garantias de melhoria da sua qualidade de vida, participação efetiva, integração social e comunitária.

A acessibilidade e as ajudas técnicas são fundamentais para a integração das pessoas com deficiência em sociedade sendo por isso importante que ocorram mudanças significativas ao nível do desenho universal e das ajudas técnicas com vista à eliminação de barreiras que impedem a que as pessoas com limitações funcionais e do corpo participem de forma o mais ativa, autónoma e independente possível, em todos os âmbitos da atividade humana.

Isto implica um cumprimento rigoroso da legislação relativa às acessibilidades arquitetónicas, informação e comunicação.

As questões relativas à acessibilidade e ajudas técnicas são tanto mais importantes, quando se fala das pessoas mais dependentes. As tecnologias disponíveis desempenham um papel fundamental na resolução de muitos problemas de acessibilidade ao espaço físico, controlo da segurança à distância, na mobilidade individual e coletiva, sendo por isso, da maior importância a continuidade do investimento que se faz nesta área, sobretudo com vista a reduzir os níveis de participação de pessoas com determinadas deficiências, que tem mais dificuldade em aceder ao que já existe (e.g. Pessoas com deficiência intelectual e/ou multideficiência). As mudanças que impera fazer ao nível do desenho universal e criação de novas ajudas técnicas, é um processo que forçosamente deve envolver a participação das Pessoas com Deficiência (“nada para nós sem nós”). O seu conhecimento e experiência sobre as dificuldades com que se debatem são determinantes para o sucesso do trabalho a desenvolver nestas áreas.

12. Adoção do modelo social como estrutura conceptual para o desenvolvimento de uma Investigação Emancipatória da Deficiência (*vide Ponto 1.2. Modelos Social da Deficiência, pág. 17*). Isto implica uma alteração das relações sociais e materiais de produção científica (Oliver, 2002:4) pois os investigadores passam a ser agentes de mudança social, que terão de ter a abertura para se deixarem tocar e transformar pelo processo de investigação. Só desta forma será possível, envolver o movimento das pessoas com deficiência no processo de investigação, partilhando-o e devolvendo-lhes o controlo sobre o mesmo. Ao mesmo tempo, este processo assegura-lhes a participação, atribuindo significância às suas palavras e fortalecendo a investigação por via da objetividade.

### 13. Sensibilização Social

Devem ser criados os meios que facilitem a mudança de perceção e atitudes da população mais jovem relativamente á vida independente que algumas destas pessoas com deficiência têm. Alguns destes meios podem ser: a promoção de workshops educativos promovidos pelas próprias pessoas com deficiência; a participação efetiva de pessoas com deficiência nos diferentes contextos de aprendizagem; promoção de um currículo escolar que inclua abordagens que façam refletir sobre as minorias e/ou população com desvantagens.



## PARTE VII

### Considerações Finais





O cumprimento dos Direitos Humanos, a autodeterminação, a igualdade de oportunidades, a autonomia pessoal, o autocontrolo, a vida independente e a qualidade de vida constituem-se enquanto conceitos universais e um objetivo a alcançar independentemente da condição física ou mental, cultura ou religião das pessoas.

Para que este objetivo se consiga alcançar é importante que hajam mudanças no que se refere á atual conceção relativas às pessoas com deficiência, ou seja, vê-los apenas como indivíduos que carecem de serviços de apoio. Isto implica necessariamente, uma mudança atitudinal por parte da sociedade em geral e determina a substituição do modelo assistencialista pelo modelo sobre o qual assenta a filosofia da vida independente – modelo social que reconhece nas pessoas com deficiência o direito a tomar as suas decisões, afirmando-se como cidadãos com direitos, independentes e consumidores.

Da mesma forma, é necessário que os atuais profissionais a trabalhar na área da reabilitação tomem consciência de que impera esta mudança de paradigma e que deverão passar a reconhecer nas pessoas com quem trabalham, o direito e a responsabilidade sobre determinadas decisões que lhes dizem respeito. Isto implica que também as organizações desenvolvam e/ou implementem medidas ativas e estratégias que permitam que estas pessoas sejam envolvidas nos processos/intervenções.

As políticas sobre a deficiência devem ser políticas de mainstreaming de forma a garantir que a formação, a educação, o emprego é algo que é um direito de todos e por isso, quaisquer medidas devem ser equacionadas para todos, prevendo obviamente, as respetivas adaptações que imperam no caso das pessoas com deficiência.

Também a legislação que vier a ser criada deve ser antidiscriminatória procurando eliminar as barreiras existentes e evitar que outras sejam criadas nas áreas anteriormente referidas e que são impeditivas da participação e independência deste tipo de população. De referir aqui, que estas medidas devem assumir uma escala Europeia (Artigo 13 do Tratado da EU);

A sensibilização pública é indispensável para a assumpção de compromissos sociais que suportem a integração, a participação, a autonomia e independência destas pessoas na comunidade. Só por via do reconhecimento social das suas competências se eliminam atitudes estigmatizantes que restringem a liberdade individual das pessoa com deficiência.

A criação de serviços de apoio á vida independente não se pode esgotar na implementação de projetos piloto. Estes devem ser parte de uma política de mainstreaming, comprometida com a criação de meios eficazes no reforço á capacidade de participação das Pessoas com Deficiência e no direito que estas têm a ter uma vida independente. Muitas destas pessoas precisam de recorrer a serviços especializados de apoio às atividades da vida diária, constituindo-se por isso, de suma importância que estes serviços estejam disponíveis, oferecendo respostas ajustadas e de qualidade às necessidade destas pessoas.

O envolvimento e apoio às famílias são um aspeto fundamental de todo o processo de implementação de filosofias de vida independente das pessoas com deficiência. Torna-se importante ministrar formação ás famílias sobre as questões ligadas á autonomia, autodeterminação e vida independente, de forma a que estas passem a ter um papel mais ativo na capacitação dos seu significativos, bem como, se torna importante o estabelecimento de medidas adequadas às necessidades que estas têm, permitindo-lhes inclusivamente, organizar os apoios de forma mais integradora.

Torna-se importante referir também, que quaisquer documentos que venham a ser alvo de discussão pública e que se destinem a pessoas com deficiência, devem ser disponibilizados em formatos acessíveis, permitindo que estas se pronunciem sobre os mesmos, já que são matérias que lhes dizem diretamente respeito. A elaboração de tais documentos, devem prever momentos de diálogo e de tomada de decisão participada de forma a garantir a igualdade e a integração da população com deficiência.

As organizações que prestam atendimento e apoio a pessoas com deficiência devem assumir um papel de parceria para que haja maior número de recursos disponíveis que permitam ajustar a prestação dos serviços às necessidades das pessoas com deficiência.

É certo que as organizações têm vindo a desenvolver muito trabalho na área da capacitação das pessoas com deficiência e autorrepresentação, no entanto, as questões da Autonomia e Vida independente são algo que deve ser refletido, também no âmbito das organizações que intervêm nesta área, já que logo que saiam diretrizes específicas de âmbito nacional, estas devem ser implementadas á luz das mesmas que traduzirão uma abordagem muito diferente da que tem sido implementada até hoje.

“Acima de todas as liberdades, dê-me a de saber,  
de me expressar, de debater com autonomia,  
de acordo com a minha consciência.”

*John Milton*

## Bibliografia

Alonso, J. Vidal Garcia (2003) “El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales”, Fundação Luís Vives, Madrid, acessível em: <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

Bracking, S. (1993) “An Introduction to Independent Living’ 2” em Barnes, C. (editores), “Making Our Own Choices”, Belper: The British Council of Disabled People.

Câmara Municipal de Lisboa, Pelouro dos Direitos Sociais (2014), “Bases para um projeto Piloto de Vida Independente – Auscultação da Comunidade de Pessoas com Deficiência”

Conselho da Europa (2012) “The Right of People with Disabilities to live independently and be included in the society”, Council of Europe Publishing.

Dodd, J., Ceri J., Debbie J., e Sandell R. (2010) “Disability Reframed: Challenging visitor perceptions in the museum,” em Richard Sandell, Jocelyn Dodd, and Rosemarie Garland-Thomson (editores) “Re-Presenting Disability: Activism and Agency in the Museum”, Nova Iorque, Routledge, pp. 92-111.

European Network on Independent Living, Centre for Independent Living (2015), “Independent Living Manual”.

Fine M. e Asch A. (1998) “Women with disabilities”, Filadélfia, Temple University Press.

Harris, A. e Enfield, S. (2003) “Disability, Equality and Human Rights: a training manual for development and humanitarian organizations”, Oxford, Oxfam.

Jornal de Noticias (2016), “ONU pede a Portugal que dê mais autonomia a pessoas com deficiência”, acessível em <http://www.jn.pt/nacional/interior/onu-pede-a-portugal-que-de-mais-autonomia-a-pessoas-com-deficiencia-5142155.html#ixzz4XdqhrGJ7>

Kielhofnar, Gary (2008) “Human Occupation: Theory and Application”, Linnpicott & Wilkins, Walters Kluwer Business.

Martinez, K. (2003), “The road to Independent Living in the USA: An Historical perspective and contemporary challenges”, Disability World, 20.

Martins, Bruno S. e Fontes, F. (2016) “Deficiência e emancipação social - para uma crise da normalidade”, Editora Almedina.

Moyne Alan (2012) “Social and Medical Models of Disability”, acessível em <http://staffcentral.brighton.ac.uk/clt/disability/SocialMedicalModels>



Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M.L. (2007) "Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, p.p. 850-865, acessível em [https://www.researchgate.net/publication/5933566\\_Self-Determination\\_Social\\_Abilities\\_and\\_the\\_Quality\\_of\\_Life\\_of\\_People\\_With\\_Intellectual\\_Disability](https://www.researchgate.net/publication/5933566_Self-Determination_Social_Abilities_and_the_Quality_of_Life_of_People_With_Intellectual_Disability)

Oliver, Michael (1996) "The Social Model in Context," em "Understanding Disability: From Theory to Practice", Nova Iorque, St. Martin's Press, pp. 30-42.

Petner-Arrey, J. e Copeland, S.R. (2014) "You have to care. Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability", *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 43, p.p. 38-48.

Ratzka, A. (2003) "What is Independent Living – A Personal Definition", acessível em <http://www.independentliving.org/def.html>

Ratzka, A. (1986) "Independent Living and Attendant care in Sweden: a consumer Perspective" Cornell University, Gladnet Collection.

Research and Training Centre on Independent Living (2005) "Independent Living Working Groups Recommendations – Executive Summary", Washington, DC.

Salvador-Carulla L e Gasca VI. (2010) "Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care", *International Journal of Integrated Care*, 10(5).

Secretariado Nacional para a Reabilitação e integração das Pessoas com Deficiência (1994) "Uma Política Coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência" Conselho da Europa, Cadernos SNR nº1, Lisboa.

Sonoran University Center for Excellence in Developmental Disabilities, Department of Family & Community Medicine (2011), "A toolkit for anyone interested in Person- Centered Planning", University of Arizona.

US Department of Health and Human Services, Administration on Developmental Disabilities (2010), "Promoting Self-Determination: A Practice Guide".

Werneck, C. (2004) "Modelo médico x Modelo social da deficiência", em *Manual da mídia legal 3: comunicadores pela saúde*, Escola de Gente, Rio de Janeiro, WVA Editora, pp. 16-20, acessível em [http://www.escoladegente.org.br/\\_recursos/\\_documentos/mml3/mml3.pdf](http://www.escoladegente.org.br/_recursos/_documentos/mml3/mml3.pdf)

