



Aumentar o impacto dos serviços na Qualidade de Vida

manual de orientações para boas práticas

QUALITY-OF-LIFE IMPACT OF CARE, EDUCATION & TRAINING

Conteúdo

Introdução.....	2
Antecedentes e contextualização	3
Rumo a uma definição de qualidade de vida.....	3
Sobre as orientações para boas práticas.....	7
Orientações para boas práticas	8
1. A qualidade de vida deve ser vista como um impacto fundamental dos serviços	8
2. A qualidade de vida é multidimensional e influenciada por fatores pessoais e ambientais	8
3. A qualidade de vida tem os mesmos componentes para todas as pessoas	8
4. Os princípios da qualidade de vida devem sustentar as intervenções e os resultados para as pessoas com deficiências e incapacidades	9
5. A medição da qualidade de vida recorre a indicadores subjetivos e objetivos	9
6. O impacto na qualidade de vida dos participantes é um indicador de desempenho fundamental para os serviços.....	9
7. O impacto na qualidade de vida é indissociável dos princípios do respeito, dignidade, igualdade, inclusão, participação e direitos.....	10
8. Os colaboradores devem deter as competências que alavancam o impacto dos serviços na qualidade de vida dos participantes	10
9. O envolvimento dos participantes no desenvolvimento dos serviços potencia um maior impacto na sua qualidade de vida	10
10. Os participantes devem estar ativamente envolvidos na definição dos objetivos de qualidade de vida e na avaliação dos resultados	11
11. A colaboração com a comunidades e outros agentes contribui para gerar um maior impacto na qualidade de vida dos participantes	11
12. As sinergias entre os serviços de apoio social/ comunitário e do ensino e formação profissional são decisivas para sustentar os impactos na qualidade de vida	12
13. A promoção e sensibilização da comunidade sobre os princípios da qualidade de vida é essencial.....	12
14. O impacto na qualidade de vida deve ser apoiado por políticas, sistemas, processos e formação	12
15. O impacto na qualidade de vida pode ser reforçado através de estratégias inclusivas e centradas na pessoa.....	13
Referências	18

Sobre o Projeto

Esta publicação é um resultado direto do projeto europeu "QOLIVET - promoção dos impactos na qualidade de vida em contextos de formação e de apoio inclusivos", Número de referência: 2020-1-BE02-KA202-074781.

O projeto é cofinanciado pelo Programa Erasmus + da União Europeia. O apoio da União Europeia à produção e publicação deste manual não constitui um endosso do conteúdo e reflete apenas a opinião dos autores. A UE não pode ser responsabilizada por qualquer uso que possa ser feito da informação contida no mesmo.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

O QOLIVET é um projeto financiado pelo Programa Erasmus +, que visa melhorar a qualidade do ensino e formação profissional (ensino e formação profissional) e das respostas sociais em toda a Europa, e aumentar o seu impacto na Qualidade de Vida dos participantes.

Parceria QOLIVET: A parceria do projeto é liderada pela Plataforma Europeia para a Reabilitação - EPR (Bélgica). Os parceiros no projeto são:

- EVTA - Associação Europeia de Formação Profissional (Bélgica)
- EWORX S.A. (Grécia)
- FUNDACION ONCE (Espanha)
- REHAB GROUP (Irlanda)
- CRPG - Centro de Reabilitação Profissional (Portugal)
- Instituto de Reabilitação Universitária (Eslovénia)

Especialista em conteúdo: Donal McAnaney Ph.D.

Mais informação sobre o projeto disponível em: www.qoliserv.eu, www.epr.eu/qolivet/?page_id=4072

Contactos:

Roberto Zanon, responsável de Projetos e Políticas da EPR, Coordenador do QOLIVET: rganon@epr.eu

Benedetta Pesce, Assistente de Administração e Projetos da EPR: bpesce@epr.eu

Plataforma Europeia para a Reabilitação

Avenue des Arts 8, 1210 Bruxelas - Bélgica

Este Relatório deve ser citado como se segue: Parceria QOLIVET. (2023). Instrumento de avaliação dos impactos na qualidade de vida (QIAT) – Versão Integral - Plataforma Europeia para a Reabilitação, Bruxelas, Bélgica.

Introdução

O projeto QOLIVET está focado nos impactos na qualidade de vida dos serviços nas áreas do ensino e formação profissional e do apoio social/ comunitário. O público-alvo corresponde às pessoas que trabalham ou beneficiam desses serviços, em todo o seu espectro - desde cuidados comunitários, vida independente e reabilitação, até serviços orientados para o desenvolvimento de conhecimentos e competências pré-vocacionais e vocacionais. O QOLIVET desenvolve-se a partir de um processo de *benchlearning* apoiado pela Plataforma Europeia para a Reabilitação que, ao longo de vários anos, explorou como a qualidade de vida poderia ser utilizada como indicador para a melhoria contínua da reabilitação de pessoas com deficiências e incapacidades.

O projeto QOLIVET propõe-se apoiar a capacitação dos serviços por forma a que possam ter um impacto mais positivo na qualidade de vida dos seus participantes. Os mecanismos destinados a alcançar esta aspiração incluem um conjunto de orientações de boas práticas para a prestação de serviços, um programa de formação *online* para colaboradores e gestores, um fórum para apoiar a comunicação construtiva, a colaboração e a disseminação entre agentes que operam nos diferentes setores englobados no ensino e formação profissional e apoio social/ comunitário, e uma ferramenta que permite aos prestadores de serviços avaliar o impacto na qualidade de vida dos participantes.

A abordagem do QOLIVET baseia-se numa proposta originalmente apresentada por um grupo de investigação criado pela *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability* (IASSIDD) (Schalock et al., 2002; Schalock, & Verdugo, 2002). O quadro inicial foi atualizado e refinado ao longo dos anos (Schalock & Verdugo, 2012, Gomez, Schalock & Verdugo, 2021). Este modelo fornece uma lente para identificar os domínios e dimensões da qualidade de vida relevantes para o ensino e formação profissional e o apoio social/ comunitário. O quadro é composto por oito dimensões (Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010; Schalock, Verdugo, & Lee, 2016):

1. **Desenvolvimento Pessoal** - inclui o nível educacional e as realizações alcançadas, as competências cognitivas, sociais e práticas, e o desempenho em termos do respetivo sucesso, realizações e produtividade.
2. **Autodeterminação** - abrange o controlo pessoal e autonomia, aspirações, expectativas e valores, e as escolhas em termos de oportunidades, opções e preferências.
3. **Relações Interpessoais** – envolve os contactos e redes sociais, relações com amigos, família e outros, e apoios.
4. **Inclusão Social** - contempla a participação e integração na comunidade, papéis e contributos sociais, e acesso a serviços e apoios.
5. **Direitos** - inclui respeito, dignidade, igualdade, cidadania, acesso e equidade nos processos.
6. **Bem-estar Emocional** - consiste em satisfação de contentamento, estados de humor e prazer, autoconceito, autoestima e valor, e ausência de stress indevido.
7. **Bem-estar Físico** - engloba saúde e funcionalidade, forma física e nutrição, acesso a cuidados de saúde, lazer, recreação e passatempos.
8. **Bem-Estar Material** – relaciona-se com o estatuto financeiro em termos de rendimentos e benefícios, estatuto no emprego ou trabalho, qualidade do ambiente de trabalho, e habitação ou tipo de residência.

Os componentes do modelo Schalock/Verdugo fornecem um quadro que ajuda a mapear o caminho para uma abordagem baseada nos direitos. O modelo tem sido comparado com os princípios da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência verificando-se uma forte associação entre os domínios centrais deste modelo e muitos artigos da Convenção (Verdugo et al. 2012).

Antecedentes e contextualização

Um conceito importante que sustenta a abordagem do QOLIVET é o de que os serviços devem ser vistos como um meio que apoia um caminho para a inclusão e autonomia (Lord, & Hutchinson, 2007; Rose, & Shevlin, 2021). Para algumas pessoas, particularmente aquelas que estão a começar a vida adulta, este caminho abrange vários setores que são frequentemente vistos de uma perspetiva de sistema como sendo silos distintos de política e de prestação de serviços. Uma aspiração dos parceiros QOLIVET é que uma continuidade sem falhas de apoios e intervenções possa colmatar as lacunas entre os setores do apoio social/ comunitário e os setores da ensino e formação profissional, em particular, a fim de permitir a progressão e a transição bem-sucedida. Reconhece-se também que existe um caminho alternativo que conduz à exclusão e dependência que muitas vezes tem origem no setor da ensino e formação profissional e que pode ser invertido através da colaboração entre setores.

O foco do QOLIVET está nas pessoas que ingressam na vida adulta, embora muitos dos conceitos descritos sejam derivados de, ou igualmente relevantes para a aprendizagem inclusiva a nível primário e secundário.

É um pré-requisito para uma resposta integral e eficaz que o quadro subjacente seja compatível com os impactos pretendidos de ambos os setores e possa ser utilizado para alinhar prioridades e acompanhar o progresso ao longo do percurso de inclusão. É opinião dos parceiros QOLIVET que o impacto na qualidade de vida tem o potencial de proporcionar um tal quadro. Esta opinião é apoiada pela prioridade que tem sido dada ao impacto na qualidade de vida nos setores do apoio social/ comunitário e do ensino e formação profissional, ao longo das últimas duas décadas.

Reconhece-se que o conceito de qualidade de vida varia entre setores. No setor do apoio social/ comunitário, a qualidade de vida tornou-se uma questão de elevada prioridade política no contexto do impulso para a vida em comunidade (McCarron *et al.*, 2018). No setor da ensino e formação profissional, reflete-se nos apelos crescentes para alargar o seu âmbito para além das competências técnicas e ocupacionais restritas a competências transversais, como inclusão ativa e cidadania (Wheelahan & Moodie, 2016; Duffy, S., 2016).

As orientações de boas práticas aqui apresentadas destinam-se a integrar estas duas perspetivas usando o modelo de qualidade de vida do IASSIDD, referido atrás. Assim destinam-se a refletir os princípios fundamentais sobre os quais um caminho sustentável para a inclusão pode ser construído e a informar outros organismos de capacitação do sistema do que está a ser desenvolvido pelo projeto QOLIVET.

Rumo a uma definição de qualidade de vida

O Grupo WHOQOL da Organização Mundial de Saúde (World Health Organisation, 1998) produziu uma definição de qualidade de vida que reflete as características multidimensionais da qualidade de vida. Descreve a qualidade de vida como um "... conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, e as suas relações com características

salientes do seu ambiente" (1998; p. 2). Embora a definição não faça referência à forma como a qualidade de vida poderia ser medida, a concepção da OMS é que a qualidade de vida se reflete na ferramenta WHOQOL (World Health Organization, 2012) como uma percepção da pessoa sobre a sua posição na vida em comparação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É uma visão subjetiva que é influenciada pela cultura e sistema de valores em que vivem. O conjunto de instrumentos WHOQOL reflete esta posição e é justo questionar por que razão são necessários quaisquer instrumentos adicionais? Um aspeto importante da abordagem WHOQOL é que ela caracteriza a qualidade de vida como sendo uma experiência subjetiva do indivíduo. É geralmente reconhecido que também são necessárias medidas objetivas de qualidade de vida. Esta mensuração pode ser objetivamente realizada utilizando indicadores normativos e as observações de outros utilizando instrumentos psicométricos adequados.

Outro desafio para os responsáveis pelo desenvolvimento de sistemas ou serviços é a relevância de indicadores de qualidade de vida eficazes para medir a qualidade e a capacidade de resposta de uma forma compatível com um processo de melhoria contínua (National Disability Authority, 2010).

Consequentemente, as formas de explorar o impacto na qualidade de vida tanto dos serviços sociais como do ensino e formação profissional têm continuado a ser exploradas e debatidas por mais de 20 anos desde o trabalho inicial do grupo WHOQOL estabeleceu a respetiva definição. Apesar deste esforço, o impacto na qualidade de vida provou ser um conceito chave a considerar em termos de investigação e avaliação de programas. Embora exista um vasto historial de utilização de indicadores da qualidade de vida para medir o resultado de políticas, programas e serviços numa gama diversificada de setores, nenhuma definição universalmente aceite ou ferramenta de medição evoluiu (Bowling, 2014).

• O estatuto de qualidade de vida nos serviços de apoio social/ comunitário

No setor do apoio social/ comunitário, um fator que aumentou o desafio para uma definição consensual é a diversidade de intervenções, apoios e termos utilizados para referir estes serviços que incluem: cuidados comunitários, vida independente, cuidados sociais, vida comunitária e integração comunitária. Uma definição de qualidade de vida precisa de ser capaz de englobar o impacto de todas elas. A distinção entre qualidade de vida relacionada com a saúde (HrQoL) (Makai *et al.*, 2014) e qualidade de vida relacionada com os cuidados sociais (SrQoL) (Bowling, 2014) é um exemplo do desafio enfrentado pelos criadores de sistemas e serviços, mesmo dentro do mesmo setor (Makai *et al.*, 2014). Muitas medidas do HrQoL solicitam aos inquiridos que classifiquem a diferença entre a sua saúde e funcionalidade atuais e um estado desejado. Em contraste, as medidas SrQoL concentram-se em preocupações mais amplas tais como a autodeterminação e a participação em atividades de vida e segurança. Embora HrQoL seja importante, é também crucial recolher informação sobre experiências de vida mais amplas e sobre a medida em que uma pessoa está a viver uma vida “bem vivida” (Bowling, 2014).

Embora as pessoas com deficiência e incapacidades, os idosos e outras pessoas tenham o direito de melhorar a sua qualidade de vida independentemente do local e nível de dependência que demonstrem, as distinções nas concepções de impacto da qualidade de vida podem diferir dentro do setor do apoio social/ comunitário, dependendo dos resultados pretendidos pelos serviços. Os serviços destinados a facilitar a progressão, tais como a transição de estabelecimentos sociais de apoio para a comunidade, da escola para o trabalho, da juventude para a vida adulta ou dos cuidados para uma vida independente, aspiram a mudanças positivas na vida de uma pessoa. Outros serviços destinam-se a manter os participantes nas suas circunstâncias atuais e a proteger a sua independência e segurança. Estes últimos

são um exemplo em que a idade, o tipo e nível de deficiência podem influenciar as concepções de qualidade de vida que são consideradas relevantes (National Health Executive, 2017; Turid Midjo, & Ellingsen Aune, 2018; Wright, 2010; Connell, Carlton, J. Grundy, A., et al., 2018; Bigby et al., 2014; Mental Health Commission, 2007; Bowling, 2014).

- **O estatuto da qualidade de vida no ensino e formação profissional**

Na literatura e nas orientações políticas sobre o ensino e formação profissional, é possível encontrar um amplo consenso de que a melhoria da qualidade de vida é um claro benefício associado à conclusão bem-sucedida dos percursos (Cedefop, 2011; 2013). No entanto, durante muitos anos, foi vista como um impacto subsidiário da obtenção de emprego e de tudo o que pode significar em termos de escolhas de vida e bem-estar. Como resultado, predominava uma concepção restrita do que estava, e não estava, dentro das atribuições e responsabilidades dos prestadores de ensino e formação profissional. No âmbito do projeto europeu, o ensino e formação profissional foi adotado como mecanismo importante, com objetivos mais amplos como a promoção de valores partilhados, permitindo aos jovens participar com mais sucesso como cidadãos da Europa e fazendo emergir o significado de boa cidadania europeia (European Commission, 1997, p. 57).

Desde o Tratado de Lisboa (2000), o papel do ensino e formação profissional foi ainda mais alargado, numa série de declarações políticas e documentos emitidos pela Comissão Europeia, de modo que os resultados do ensino e formação profissional incluem o seu papel na promoção da inclusão social, coesão, mobilidade, empregabilidade e competitividade (Lasonen, & Gordon, 2009; p. 20). Mais recentemente, há uma forte indicação de que o impacto do ensino e formação profissional na qualidade de vida e na saúde física e mental será considerado como resultado significativo no trabalho futuro para a aprendizagem ao longo da vida e para as iniciativas no âmbito das competências (European Training Foundation, 2020; p. 57).

As organizações do ensino e formação profissional e os decisores políticos não podem considerar que este impacto possa ser alcançado sem a introdução de elementos e mecanismos nos programas destinados explicitamente a aumentar o seu impacto na qualidade de vida dos participantes. Este imperativo reflete-se na Recomendação do Conselho Europeu sobre as Competências Chave para a Aprendizagem ao Longo da Vida (The Council of the European Union, 2018), que pretende ser um quadro abrangente para todos os setores da educação e formação. A Recomendação enfatiza como resultados importantes o desenvolvimento das competências para a vida, a cidadania, a participação na democracia e a participação social.

A revisão realizada pelo projeto QOLIVET identificou um amplo consenso entre muitos atores europeus, incluindo o Centro Europeu para o Desenvolvimento da Formação Profissional (Cedefop, 2015), a Organização Internacional do Trabalho (International Labour Organisation, 2004), o Fórum Económico e Social Europeu (European Economic and Social Forum, 2020), o Conselho da Europa (The Council of the European Union, 2018), a Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação em Necessidades Educativas Especiais (European Agency for Development in Special Needs Education, 2013) e a Comissão Europeia (European Commission, 2000), de que existe um ónus sobre o ensino e formação profissional e outros prestadores de aprendizagem ao longo da vida para promover o desenvolvimento pessoal, competências interpessoais, competências de cidadania, consciência dos direitos, estilos de vida saudáveis e bem-estar. Estas são todas as dimensões do modelo de qualidade de vida de Schalock/Verdugo

desenvolvido para pessoas com deficiência mental e de desenvolvimento (Schalock, et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2012; Gomez, Schalock & Verdugo, 2021).

- **Gerar caminhos para a inclusão**

O percurso de inclusão preconizado pelo projeto QOLIVET abrange os serviços de formação e de apoio social/comunitário, serviços de transição e reabilitação profissional e serviços especializados, e de formação profissional contínua. Não se deve assumir que este percurso é linear, nem que as etapas são sequenciais. Um percurso eficaz proporciona o acesso a todos estes tipos de serviços em todas as fases do percurso até à inclusão. Por exemplo, uma pessoa que frequenta um curso de ensino e formação profissional convencional pode necessitar de acesso a apoios de saúde ou sociais. Da mesma forma, uma pessoa que beneficia de apoios sociais, pode precisar de acesso a oportunidades de aprendizagem formal. É provável que a colaboração interagências e intersetorial seja um elemento central de qualquer percurso para a inclusão. As orientações baseiam-se no pressuposto de que uma maior participação nas principais atividades comunitárias, de formação e de trabalho são aspirações válidas a serem abordadas em todas as fases do caminho para a inclusão e para todas as pessoas. Assume-se também que isto terá um impacto positivo na qualidade de vida de cada pessoa.

Existe um grande desafio a ser enfrentado pela gestão e pelos colaboradores do apoio social/ comunitário e do ensino e formação profissional, participantes com necessidades adicionais e seus representantes, e empregadores: a proporção de pessoas com deficiência que são restringidas na sua participação no trabalho é significativamente mais elevada do que a população em geral. Este é particularmente o caso das pessoas com deficiências intelectuais ou com problemas de saúde mental. Há um argumento a favor de que a abordagem da empregabilidade ou da capacidade de trabalho em todas as fases do percurso aumentará a probabilidade de transições bem-sucedidas. A acessibilidade não começa no limiar de um centro de formação, precisa de se estender à comunidade e a outros setores para criar oportunidades e programas sem barreiras para facilitar a participação.

Há um desafio equivalente em responder aos participantes que atualmente lutam para fazer face ao sistema de ensino e formação profissional geral. A participação limitada no ensino e formação profissional de pessoas com maior risco de exclusão, tais como pessoas com deficiência, pode reduzir o impacto do ensino e formação profissional na inclusão social e, consequentemente, o seu impacto na qualidade de vida (European Commission, 2000). É justo questionar qual é o impacto da qualidade de vida sobre aqueles que não conseguem completar um programa com sucesso. É essencial, no mínimo, que os programas e procedimentos de ensino e formação profissional não incapacitem participantes com necessidades de aprendizagem individuais adicionais e, mais importante ainda, que a conceção dos programas de ensino e formação profissional inclua componentes e mecanismos destinados a melhorar diretamente as capacidades pessoais, promover a inclusão social e aumentar o bem-estar.

As orientações aqui propostas baseiam-se na premissa de que a resposta às necessidades adicionais dos participantes, independentemente de estarem a beneficiar de apoio social/ comunitário ou participar no ensino e formação profissional geral, exige que as organizações se adaptem e alterem os seus valores, processos de gestão e procedimentos de avaliação para garantir que:

- As abordagens de aprendizagem inclusivas são adotadas;
- Os planos de aprendizagem personalizados orientam o processo;
- O envolvimento ativo da pessoa é prática corrente;

- As oportunidades de aprendizagem, materiais e ambientes são concebidas segundo os princípios de Design Universal;
- As barreiras físicas e psicossociais são removidas ou reduzidas;
- As atitudes negativas e o estigma foram eliminados;
- As tecnologias de assistência e espaços adequados estão prontamente disponíveis;
- Os colaboradores foram devidamente formados na aplicação de abordagens flexíveis;
- Os direitos dos participantes são respeitados;
- A assistência pessoal é prestada quando necessário.

Nos sistemas em que o impacto na qualidade de vida é valorizado como um resultado pretendido e medido como um indicador-chave de desempenho, as estratégias acima referidas são suscetíveis de resultar em intervenções e apoios mais eficazes e de maior qualidade em todas as fases do percurso para a inclusão.

Sobre as orientações para boas práticas

As orientações aqui apresentadas têm por base uma pesquisa sistemática da literatura revista pelos pares e não revista, evidências de investigação, recursos web, cursos de formação, recursos de aprendizagem, ferramentas de avaliação qualidade de vida, e ferramentas de avaliação de ensino e formação profissional. O objetivo era identificar quaisquer evidências relevantes que pudessem lançar uma luz sobre formas úteis de abordar os resultados da qualidade de vida nas políticas, valorizados pelos financiadores, medidos pelos fornecedores, detalhados nas especificações do programa, incluídos nas orientações de qualidade e explorados pelos investigadores. Em termos gerais, foram efetuadas duas pesquisas separadas. Uma incidiu sobre o ensino e formação profissional e a outra incidiu sobre o apoio social/ comunitário.

Os documentos analisados no desenvolvimento destas orientações abrangem uma vasta gama de contextos, características dos participantes e tipos de serviços, com vista a reunir pareceres que possam ser utilizados para desenvolver mecanismos de serviço mais eficazes para promover uma qualidade de vida melhorada e ferramentas apropriadas a serem utilizadas em todos os setores e tipos de serviços para medir resultados e respetivo impacto. Os resultados e conclusões deste processo podem ser revistos no Relatório Síntese QOLIVET (QOLIVET Partnership, 2021).

Os resultados do processo de investigação e análise foram partilhados com cada um dos parceiros durante um seminário de três dias. Foram encorajados a propor os temas que necessitam de ser priorizados num sistema de prestação de serviços que visa melhorar a qualidade de vida dos seus participantes. Os resultados do seminário foram distribuídos aos parceiros e chegou-se a um consenso sobre as 15 orientações chave, descritas abaixo.

Orientações para boas práticas

1. A qualidade de vida deve ser vista como um impacto fundamental dos serviços

Nas últimas duas décadas, tem evoluído um amplo consenso de que a qualidade de vida constitui um impacto importante dos sistemas e serviços, tanto no setor do apoio social/ comunitário, como no setor do ensino e formação profissional. Uma revisão dos documentos políticos, investigação e instrumentos de medição identificou uma série de indicadores relacionados com a qualidade de vida em ambos os setores. Existem diferenças no âmbito e no foco dos serviços destinados a reforçar a independência (apoio social/ comunitário) e dos que visam a participação no mundo do trabalho (ensino e formação profissional) em termos de mecanismos, componentes do programa, qualificações dos colaboradores e como são organizados e financiados. No entanto, os dois setores podem ser integrados num percurso para a inclusão em que a independência, a participação social e o bem-estar são considerados resultados importantes.

2. A qualidade de vida é multidimensional e influenciada por fatores pessoais e ambientais

Todas as políticas e ferramentas que abordam a qualidade de vida são baseadas em modelos que a caracterizam como tendo múltiplas dimensões. Embora haja uma grande variação na terminologia e conceitos propostos, todos os conceitos podem ser atribuídos a uma das dimensões do modelo Schalock/Vergudo desenvolvido (Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2012; Gomez, Schalock & Verdugo, 2021). Especificamente, o impacto da qualidade de vida pode ser descrito em termos de:

- Desenvolvimento pessoal;
- Autodeterminação;
- Relações interpessoais;
- Inclusão social;
- Direitos;
- Bem-estar emocional;
- Bem-estar físico;
- Bem-estar material.

É também amplamente reconhecido que a visão de uma pessoa sobre o que valoriza é influenciada pelos seus valores que, por sua vez, são influenciados pela sua interação com a família, a escola e a comunidade, e que as conceções de qualidade de vida não podem ser separadas do ethos cultural em que uma pessoa vive.

3. A qualidade de vida tem os mesmos componentes para todas as pessoas

A qualidade de vida é um conceito universal relevante para todas as pessoas, independentemente das suas características pessoais ou estatuto socioeconómico. A qualidade de vida de uma pessoa idosa ou com uma deficiência pode ser descrita utilizando os mesmos conceitos que os aplicáveis ao resto da população. Embora as preocupações e necessidades específicas de apoio à vida possam ser diferentes, os mesmos domínios e dimensões de qualidade de vida podem ser utilizados para descrever até que ponto uma pessoa está a alcançar as suas aspirações para uma vida plena em termos de vida familiar, amizades,

trabalho, habitação, saúde, educação e nível de vida. Contudo, os indicadores e itens para medir a qualidade de vida destas dimensões podem variar de acordo com a população com que se trabalha (idade, tipo de deficiência, gravidade da deficiência, etc.).

4. Os princípios da qualidade de vida devem sustentar as intervenções e os resultados para as pessoas com deficiências e incapacidades

Os princípios da qualidade de vida precisam de integrar a abordagem adotada para a prestação de serviços tanto no setor do apoio social/ comunitário, como do ensino e formação profissional. As organizações de qualidade podem ser caracterizadas como aquelas que utilizam informação sobre o progresso individual em relação às normas, num processo de melhoria contínua que visa os melhores resultados na qualidade de vida dos participantes. A avaliação das necessidades deve explorar os aspetos da qualidade de vida em que uma pessoa necessita de apoio e identificar as barreiras a uma qualidade de vida positiva no contexto da mesma. O planeamento centrado na pessoa deve ter como objetivo eliminar ou reduzir as barreiras a uma melhor qualidade de vida e capacitar a pessoa para participar mais plenamente numa vida plena. Uma abordagem de qualidade de vida é relevante numa grande variedade de indicadores de desempenho de serviços, declarações de missão, contratos de serviços e declarações políticas, independentemente do setor ou da jurisdição em que uma organização opera.

5. A medição da qualidade de vida recorre a indicadores subjetivos e objetivos

O impacto da qualidade de vida pode ser visto da perspetiva de uma pessoa (subjetivamente) ou da sociedade (objetivamente). Tanto medidas objetivas como subjetivas de qualidade de vida foram adotadas como parte do sistema de indicadores sociais. Os indicadores objetivos de qualidade de vida dizem respeito às condições externas e facilmente estabelecidas de vida que muitos observadores podem classificar de forma idêntica, incluindo características aceites de uma vida de qualidade, tais como bens materiais, ligação social e participação. Os indicadores subjetivos de qualidade de vida são geralmente recolhidos através de ferramentas de autorretrato que permitem às pessoas avaliar até que ponto consideram a vida como sendo boa, ou seja, o grau de satisfação que uma pessoa experimenta em domínios-chave da vida. Ambos os tipos de indicadores são essenciais para se compreender o impacto da qualidade de vida de um serviço para os participantes. Uma abordagem é medir a visão "subjetiva" da qualidade de vida através da perceção do utilizador de serviço, e a "objetiva" através da opinião resultante da observação direta de um membro da família ou profissional.

6. O impacto na qualidade de vida dos participantes é um indicador de desempenho fundamental para os serviços

Dado o amplo consenso de que melhor qualidade de vida é um impacto central dos serviços e sistemas, os sistemas de gestão da qualidade precisam de incluir indicadores-chave de desempenho (KPIs) para monitorizar até que ponto este impacto está a ser alcançado pelos participantes. É essencial que os dois tipos de medição sejam utilizados: medidas objetivas de qualidade de vida, para explorar a forma como as condições de qualidade de vida se comparam às normas sociais, e medidas subjetivas, para recolher informação sobre as perceções dos participantes sobre o impacto do serviço na sua qualidade de vida. Os líderes dos serviços e sistemas devem promover a melhoria da qualidade de vida como um impacto prioritário e assegurar que o progresso no sentido da melhoria do desempenho é monitorizado por

sistemas de qualidade, resulta numa melhoria contínua e é reportado às partes interessadas e aos conselhos de administração.

7. O impacto na qualidade de vida é indissociável dos princípios do respeito, dignidade, igualdade, inclusão, participação e direitos

Uma organização empenhada em alcançar um impacto positivo na qualidade de vida deve assegurar que os seus valores e a sua ética refletem os princípios fundamentais da prática ética e equitativa. Deve garantir que: os participantes são tratados com respeito e dignidade, os seus processos e procedimentos apoiam a igualdade de estatuto e acesso, as suas práticas são inclusivas e responsivas, os participantes estão conscientes dos seus direitos e podem usá-los, e são investidos esforços significativos no apoio aos participantes para se envolverem ativamente no desenvolvimento, conceção e avaliação dos planos pessoais e componentes do programa.

8. Os colaboradores devem deter as competências que alavancam o impacto dos serviços na qualidade de vida dos participantes

O empenho dos colaboradores é um fator essencial para alcançar resultados positivos na qualidade de vida. Dotar os colaboradores das competências e atitudes necessárias para fornecer apoio ativo é central para vincular os recursos afetos à qualidade dos resultados, e pode resultar numa maior variedade de escolha e participação. A criação de ambientes e experiências inclusivos e estimulantes depende significativamente da medida em que estes são apoiados pelos colaboradores.

Os colaboradores precisam estar habilitados nas competências e estratégias para fornecer o apoio ativo que os participantes têm direito para definir quem são, envolver-se no seu crescimento, desenvolver um autoconceito positivo e tornar-se agentes da sua própria mudança de vida. Dada a importância do empenho dos colaboradores na obtenção de um impacto eficaz na qualidade de vida, a formação dos colaboradores deve ser vista como um mecanismo obrigatório para a melhoria do serviço.

O envolvimento dos participantes e dos seus representantes na formação dos colaboradores é uma forma importante de formar com base em evidências. No mínimo, todos os colaboradores precisam de ter as competências e atitudes necessárias para colocar as capacidades dos participantes no centro das suas abordagens; ver oportunidades em vez de desafios; concentrar-se no que as pessoas 'podem' e não no que 'não podem' fazer, e fomentar a confiança e a assertividade nos participantes.

9. O envolvimento dos participantes no desenvolvimento dos serviços potencia um maior impacto na sua qualidade de vida

Os sistemas e serviços precisam de ser concebidos para alcançar resultados mais positivos, tal como definidos pelas próprias pessoas com deficiências e incapacidades. Medidas significativas de qualidade de vida e independência podem fornecer uma indicação de progresso em direção a esta aspiração. A medida da perceção dos participantes sobre o modo como os serviços que recebem têm um impacto positivo na sua qualidade de vida pode dar um contributo importante para a coprodução e o desenho universal. A experiência e a perceção dos participantes e dos seus representantes são evidências importantes para informar a inovação, a formação e a prática. Uma participação mais ativa dos participantes pode ser

conseguida envolvendo-os num processo de design orientado para o consumidor, talvez através de grupos focais ou outros meios de obter feedback. Do mesmo modo, a participação nos processos de governação das Entidades pode criar um maior consenso entre os colaboradores e os participantes sobre os objetivos pretendidos.

10. Os participantes devem estar ativamente envolvidos na definição dos objetivos de qualidade de vida e na avaliação dos resultados

É essencial operar no pressuposto de que uma pessoa sabe o que tem valor para si e que as suas perceções de qualidade de vida não são nem certas nem erradas. Os participantes devem estar confiantes de que as suas vozes são reconhecidas e ouvidas pelo prestador de serviços. Isto pode ser alcançado permitindo o seu envolvimento ativo desde as fases iniciais da avaliação das suas necessidades, através do desenvolvimento e implementação de um plano centrado na pessoa, até à avaliação do progresso em direção aos seus objetivos. Isto pode exigir mecanismos e dispositivos de assistência para facilitar a participação ou comunicação, e o acesso à sua representação ou à tomada de decisões assistidas para aqueles que o necessitem. As desigualdades de poder devem ser reconhecidas e os procedimentos devem ser implementados para reduzir o impacto deste facto na estima e confiança de um participante individual. Sempre que necessário, o círculo de apoio de um participante pode ser um importante coparticipante no processo. Os planos centrados na pessoa devem ser fáceis de utilizar, disponibilizados em formatos acessíveis, considerados como documentos vivos e revistos com base no feedback tanto dos participantes como dos colaboradores.

11. A colaboração com a comunidades e outros agentes contribui para gerar um maior impacto na qualidade de vida dos participantes

Da perspetiva do sistema, a igualdade de acesso não é algo que funciona no limiar de um serviço, mas um objetivo que precisa de informar cada etapa de um caminho de inclusão. O envolvimento de atores e organizações comunitárias que oferecem oportunidades diferentes daquelas disponíveis dentro de um serviço são pré-requisitos para um maior impacto da qualidade de vida e a extensão dos resultados do serviço aos resultados da comunidade (e.g. mercado de trabalho). Existe uma responsabilidade nos serviços inclusivos de planear a transição e oferecer oportunidades de aprender com as experiências da "vida real". Este é o caso tanto para os serviços do apoio social/ comunitário, como para os serviços de ensino e formação profissional.

Numa abordagem sistémica que visa criar um apoio contínuo e sem falhas através das fronteiras setoriais, é provável que a aprendizagem e o trabalho tenham de ser vistos como facetas importantes de todos os serviços, tanto específicos como gerais. A colaboração com agentes, comunitários e outros complementares, pode colmatar a lacuna entre contextos e setores para as pessoas que progridem ao longo do caminho para a inclusão, mas também pode atuar como medida preventiva para aqueles que estão num caminho para a exclusão e dependência como resultado da retirada dos serviços regulares.

12. As sinergias entre os serviços de apoio social/ comunitário e do ensino e formação profissional são decisivas para sustentar os impactos na qualidade de vida

Para aumentar o impacto da aprendizagem inclusiva e equitativa ao longo da vida, é necessário integrar componentes-chave nos programas do apoio social/ comunitário e de ensino e formação profissional para ajudar os participantes a ‘aprender a aprender’ e a atingir a literacia e a numeracia, as competências transversais e as competências de cidadania. Os serviços de apoio social/ comunitário desenvolveram competências e experiência acumulada na promoção do crescimento pessoal, na promoção da participação social e no fornecimento de apoios ambientais. Os serviços de ensino e formação profissional inclusivos desenvolveram uma gama de metodologias e mecanismos para cultivar competências de aprendizagem eficazes e conceber ambientes e processos de aprendizagem acessíveis. Um percurso de inclusão eficaz deve proporcionar o acesso a todos estes tipos de serviços em todas as fases do percurso até à inclusão. Por exemplo, uma pessoa que frequenta um curso de ensino e formação profissional pode necessitar de acesso a apoio social/ comunitário. Da mesma forma, uma pessoa que participe num serviço de apoio social/ comunitário pode necessitar de acesso a oportunidades de aprendizagem formal. A colaboração intersetorial é um elemento fundamental em qualquer caminho para a inclusão. Uma maior participação em atividades comunitárias, formação e trabalho são aspirações válidas a serem abordadas em todas as fases do percurso e para todas as pessoas.

13. A promoção e sensibilização da comunidade sobre os princípios da qualidade de vida é essencial

Os resultados e impactos da qualidade de vida não têm de ser alcançados dentro dos limites de um serviço, mas na sociedade em geral. Tanto do ponto de vista do apoio social/ comunitário como do ensino e formação profissional, isto implica uma maior participação na vida da comunidade, um estatuto social valorizado e o envolvimento no trabalho produtivo. Numa perspetiva biopsicossocial, é essencial que os serviços identifiquem e abordem as barreiras ambientais a uma maior participação na vida de uma pessoa. As atitudes negativas e o estigma constituem barreiras psicossociais significativas à participação que precisam ser abordadas. A experiência direta de trabalho ao lado ou relacionado com pessoas com deficiências e incapacidades é a forma mais eficaz de reduzir o estigma. Os prestadores de serviços têm o ónus de se envolverem com atores comunitários e empregadores para criar oportunidades de participação na promoção de atitudes positivas e no desmantelamento de estereótipos discriminatórios. A sensibilização para a importância do desenvolvimento pessoal, inclusão social, cidadania e bem-estar pode contribuir para uma comunidade em que as barreiras físicas e atitudinais são reduzidas.

14. O impacto na qualidade de vida deve ser apoiado por políticas, sistemas, processos e formação

Para conseguir um maior impacto na qualidade de vida, é necessário que os contextos/sistemas se esforcem por criar oportunidades mais responsivas para as pessoas em risco de exclusão. É essencial sincronizar o nível individual (práticas de apoio direto), as práticas organizacionais e o desenvolvimento de políticas públicas, a fim de sustentar as mudanças ou avanços alcançados na qualidade de vida ao longo do tempo. É fundamental que haja melhorias no alinhamento vertical e horizontal dos três níveis do sistema (Schalock et al., 2018; Schalock & Verdugo, 2013).

O Pilar Europeu dos Direitos Sociais pode constituir a base para especificar os domínios de ação que precisam ser abordados. Especificamente, no apoio social/ comunitário e no ensino e formação profissional deve ser abordado o direito, independentemente das características de uma pessoa e da sua deficiência, à igualdade de tratamento e oportunidades nos domínios do emprego, proteção social, educação, e acesso a bens e serviços.

O objetivo de uma sociedade mais inclusiva é frequentemente especificado nos objetivos políticos globais. O desafio consiste em transformar esta aspiração em intervenções e apoios que sejam adaptados às necessidades e pontos fortes de cada participante, independentemente do sexo, etnia, idade, deficiência ou proveniência. Isto requer um quadro conceptual unificador que possa abranger os silos da política e da administração, e gerar indicadores de impacto para monitorizar o progresso ao longo do caminho para a inclusão a todos os níveis, incluindo o sistema, os serviços e o indivíduo. O conceito de qualidade de vida tem o potencial de servir como tal quadro.

15. O impacto na qualidade de vida pode ser reforçado através de estratégias inclusivas e centradas na pessoa

As intervenções e serviços proactivos e responsivos são reconhecidos como mecanismos essenciais para permitir aos participantes progredir no sentido das suas aspirações de uma qualidade de vida melhor. Foram utilizados vários termos para referir tais abordagens incluindo apoio autodirigido, serviços autodirigidos, serviços dirigidos pelo consumidor, serviços dirigidos pela pessoa, vida independente, controlo do consumidor, autodeterminação, e financiamento individualizado. Todas estas abordagens são baseadas no princípio fundamental de que para uma pessoa com deficiências e incapacidades participar e contribuir como cidadão em pé de igualdade, deve ter escolha e controlo sobre os recursos e apoios de que necessita para levar a cabo a sua vida diária. Isto inclui frequentemente uma avaliação das necessidades recreativas, sociais e de desenvolvimento pessoal, necessidades de formação e educação, necessidades profissionais e de emprego e, quando apropriado, as necessidades das famílias ou dos prestadores de cuidados.

Este princípio está implícito nas abordagens centradas no formando nos serviços de ensino e formação profissional, nas quais os formandos são participantes genuinamente ativos na definição de objetivos e no desenvolvimento de planos de aprendizagem. O planeamento centrado na pessoa nos serviços de apoio social/ comunitário baseia-se num envolvimento semelhante e é um mecanismo central para permitir a escolha e o controlo. O ponto de partida para os serviços responsivos e centrados na pessoa é uma avaliação do que a pessoa deseja e necessita para participar de forma independente na comunidade.

As políticas inclusivas baseiam-se na premissa de que as diferenças entre as pessoas são a norma e isto deve ser integrado no sistema e na cultura organizacional. Os sistemas inclusivos promovem a aceitação da diversidade e sustentam a igualdade de oportunidades, baseiam-se no princípio de que os serviços têm de ser concebidos e prestados de forma a satisfazer um público o mais heterogéneo possível através de um vasto leque de abordagens flexíveis e responsivas. Uma abordagem eficaz para reforçar a inclusão é a colaboração entre atores em diferentes cenários e setores.

- **Estratégias para a inclusão e foco nos participantes**

As estratégias que se descrevem de seguida são amplamente aceites como sendo particularmente úteis para alcançar serviços mais inclusivos e centrados na pessoa, e refletem o Modelo de Apoios à Qualidade de Vida, que defende ambientes inclusivos, apoios genéricos, e apoio e condições facilitadoras da qualidade de vida (Gomez et al., 2021; Verdugo et al., 2021).

- **Prestação centrada na pessoa e ética organizacional**

Dada a diversidade entre as pessoas com deficiências e incapacidades, é essencial operar processos que facilitem a cada pessoa a conceção de um contexto que satisfaça as suas necessidades. Um mecanismo importante que pode apoiar esta abordagem é a personalização de percursos de progressão com base nas necessidades do próprio. Num contexto de ensino e formação profissional, a implementação de medidas específicas e de formatos de formação flexíveis, baseados num plano personalizado, pode evitar o abandono precoce da aprendizagem formal, apoiar a transição para o trabalho e aumentar a participação das pessoas com deficiências e incapacidades. Num contexto de apoio social/ comunitário, a criação de um conjunto de intervenções e apoios direcionados e personalizados, com base num processo de avaliação e planeamento centrado na pessoa, pode aumentar o potencial para um verdadeiro crescimento pessoal e participação comunitária.

Um modo de prestação de serviços centrado na pessoa só pode ser alcançado dentro de uma cultura e ética organizacional que dá prioridade ao direito de escolha, controlo, respeito, dignidade e direitos da pessoa, que utiliza indicadores válidos para monitorizar os seus processos centrados na pessoa e esforça-se por melhorá-los através da procura contínua de melhoria.

- **Abordagem holística e biopsicossocial**

Uma premissa importante das abordagens centradas na pessoa e inclusivas é que a deficiência não é um estado de ser nem uma característica individual, mas sim um processo dinâmico no qual a interação da pessoa com o seu ambiente resulta numa participação restrita na vida e na comunidade. Uma abordagem biopsicossocial ou holística sustenta que é possível, através de intervenções e apoios eficazes, reduzir a experiência de incapacidade vivida pela pessoa. Uma estrutura biopsicossocial pode apoiar uma avaliação holística das necessidades e pontos fortes, em colaboração com o participante, para formar a base de um plano conjunto e coordenado para a sua capacitação, introduzir apoios e dispositivos de assistência, e remover ou reduzir as barreiras à participação.

- **Criação de oportunidades para desenvolver a autodeterminação e a tomada de decisão**

Cada pessoa precisa dos recursos sociais e pessoais que lhe possam permitir viver o tipo de vida que valoriza. Isto só pode ser conseguido se os participantes estiverem habilitados a contribuir ativamente para o desenvolvimento do seu próprio caminho para a inclusão. Para dar uma contribuição significativa para o processo de planeamento precisam de determinadas competências pessoais. A autodeterminação, a resolução de problemas e a tomada de decisões são competências pessoais importantes para alcançar os objetivos de vida. Estas podem ser desenvolvidas através de formação, mas precisam ser praticadas em contextos da vida real. A facilitação da participação no processo de planeamento centrado na pessoa proporciona uma oportunidade de fomentar estas competências (Sala *et al.*, 2020).

- **Fomentar as competências pessoais e interpessoais**

As relações interpessoais estão no centro de uma vida plena. Ser capaz de desenvolver e manter relações positivas e construtivas com a família e amigos, e de se relacionar eficazmente com desconhecidos e com os que têm autoridade, são competências críticas para uma participação social bem-sucedida. Num contexto de trabalho, ser capaz de se envolver em trabalho de equipa e relacionar-se com os colegas de trabalho são características valorizadas. Num contexto social, ser capaz de se envolver em interações com outros e colocá-los à vontade são competências também valorizadas. Relações íntimas bem-sucedidas são construídas sobre competências pessoais e interpessoais eficazes. A aprendizagem experimental é mais eficaz do que a instrução formal como meio de desenvolver e praticar tais competências. Consequentemente, a experiência de planeamento centrado na pessoa deve proporcionar aos participantes a oportunidade de explorar e compreender as suas competências pessoais e interpessoais (Sala *et al.*, 2020).

- **Encorajar a comunicação empática e positiva**

A capacidade de comunicação eficaz é um atributo importante que pode ajudar os participantes na busca de uma maior participação social, bem como constitui um atributo essencial para colaboradores e gestores eficazes. Embora a formação (formal) em competências de comunicação possa expor os participantes aos processos básicos, é essencial que os colaboradores que interagem com os participantes pratique uma comunicação empática e positiva. Isto não só tem o potencial de melhorar o sentido de identidade e autoestima dos participantes, como também de lhes proporciona modelos sobre como melhor interagir com os outros e expressar as suas necessidades e desejos.

- **Construir resiliência face aos desafios**

Estar assoberbado por desafios pode ser uma fonte substancial de stress para qualquer pessoa. Mais de um quarto de todos os colaboradores identificam o stress como uma preocupação significativa. A incapacidade de lidar eficazmente com o stress pode conduzir a alterações nas condições de saúde física ou mental. A resiliência perante o stress negativo é uma característica pessoal e divide-se em duas componentes. A primeira é ter as estratégias pessoais para lidar com a adversidade, tais como encontrar formas saudáveis de reduzir a tensão e as emoções negativas. A segunda é ser capaz de adaptar o ambiente de forma que os fatores de stress negativos sejam reduzidos ou que haja apoio. Aprender a gerir o stress através de relaxamento e assertividade apropriadas pode aumentar a resiliência do participante e ter um impacto positivo nas suas perceções de qualidade de vida.

- **Estratégias e contextos inclusivos**

Existe uma responsabilidade sobre os prestadores de serviços, tanto no setor das apoio social/ comunitário como do ensino e formação profissional, de criar ambientes e abordagens de aprendizagem mais acessíveis e inclusivos. A aprendizagem inclusiva ao longo da vida é um mecanismo importante que pode corrigir algumas das desvantagens e vulnerabilidades enfrentadas pelas pessoas com deficiências e incapacidades. No âmbito da ensino e formação profissional, isto pode reduzir as desistências e abandono, e aumentar a participação de participantes com necessidades adicionais. No âmbito do apoio social/ comunitário, pode apoiar os participantes a tornarem-se mais independentes na gestão da sua própria aprendizagem e prepararem-se para a participação em contextos de aprendizagem formal. As estratégias

e cenários inclusivos são mais bem desenvolvidos em colaboração com os participantes e os seus representantes num processo de coprodução. Estes precisam abordar tanto as características físicas como psicossociais do contexto de aprendizagem, incluindo a ética e a atitude, o formato do conteúdo, a acessibilidade de materiais e recursos, a flexibilidade dos métodos de aprendizagem e a adequação dos procedimentos de avaliação. Uma abordagem centrada na pessoa e na ética é essencial para um ambiente inclusivo.

- **Ambientes e processos concebidos universalmente**

O Universal Design (UD) e Universal Design for Learning (UDL) fornecem uma base útil para o desenvolvimento de serviços e ambientes inclusivos (Quirke & McCarthy, 2020). A sua premissa é que é significativamente mais eficiente e económico incorporar as diversas características das pessoas em cenários, serviços, produtos e procedimentos na fase de conceção, em vez de os adaptar *à posteriori*. Um UD e UDL eficazes só podem ser alcançados através da colaboração e coprodução com os participantes atuais e potenciais, e os seus representantes. No setor do apoio social/ comunitário, a aspiração é desenvolver serviços públicos universalmente concebidos e acessíveis para apoiar as pessoas com deficiências e incapacidades a obter e manter um nível ótimo de bem-estar físico, mental e emocional. As aspirações do setor do ensino e formação profissional são surpreendentemente semelhantes.

- **Acesso a tecnologias adaptadas adequadas**

No caso em que as barreiras ambientais físicas ou psicossociais não possam ser removidas, a disponibilidade de um dispositivo adaptado pode aumentar significativamente a independência de uma pessoa. Os dispositivos adaptados vão desde ajudas de baixa tecnologia, tais como uma lupa ou um andarilho, até dispositivos de alta tecnologia, tais como sistemas de comunicação aumentativos e alternativos (Annicchiarico, 2012; Minnesota's Guide to Assistive Technology, n. d.).

Com o início da era digital, as tecnologias adaptadas estão a proliferar e estão a tornar-se cada dia mais acessíveis. É essencial que os colaboradores dos serviços do apoio social/ comunitário estejam conscientes do potencial das tecnologias de apoio para transformar a vida dos participantes. É igualmente importante que os colaboradores do ensino e formação profissional conheça os últimos desenvolvimentos neste domínio para apoiar a aprendizagem. A implementação eficaz de dispositivos de apoio requer que cada tecnologia seja adequada à pessoa, satisfazendo as suas necessidades através de um processo de avaliação biopsicossocial e que esta, a sua família e a rede de apoio recebem formação sobre como tirar o melhor partido dessa tecnologia.

- **Adequação dos apoios e intervenções às necessidades identificadas**

O ponto de partida para a prestação de serviços centrados na pessoa é a avaliação do que uma pessoa necessita para participar de forma independente na comunidade ou no mercado de trabalho. A avaliação deve explorar as necessidades e os pontos fortes. Deve documentar as aptidões e atributos pessoais que a pessoa traz para o processo, e as áreas onde será necessário apoio e intervenções adicionais para satisfazer as suas aspirações. No setor do apoio social/ comunitário, isto pode incluir uma avaliação das necessidades recreativas, sociais e de desenvolvimento pessoal, necessidades de aprendizagem e de trabalho e, quando apropriado, as necessidades da família e cuidadores. No setor do ensino e formação profissional, isto concentrar-se-á mais especificamente nas aspirações profissionais, aptidões, interesses

e necessidades de apoio à aprendizagem. Um princípio importante no processo de avaliação é que os pontos fortes e as necessidades podem ser características da pessoa ou do seu ambiente. O objetivo do processo de planeamento é desenvolver os pontos fortes da pessoa, e identificar intervenções ou apoios para responder às suas necessidades.

- Equilíbrio saudável entre os resultados de qualidade de vida 'importantes para a pessoa' na perspetiva da própria e na perspetiva dos serviços

Os serviços inclusivos e centrados na pessoa dão prioridade e privilegiam os objetivos e aspirações do participante. Contudo, é importante que também tenham uma visão mais objetiva das circunstâncias de vida de um participante, particularmente em relação às formas como a pessoa pode obter uma melhor qualidade de vida, e de formas em que esta pode ainda não ter consciência. É também importante reconhecer que os serviços precisam de alcançar os resultados que foram detalhados no contrato de serviço. É necessário utilizar medidas comparativas para revelar até que ponto a qualidade de vida dos participantes fica aquém do que é aceitável para a população em geral, mesmo quando reconhecem melhorias na sua própria qualidade de vida. Os serviços centrados na pessoa equilibrarão os resultados que são "importantes para a pessoa" na perspetiva da própria e na perspetiva dos serviços. No setor do apoio social/ comunitário, poderia ser assegurar que o participante desenvolve competências mais eficazes de autocuidado. No setor do ensino e formação profissional, poderia ser potenciar que o participante aprende a lidar com o conflito.

Referências

- Annicchiarico, R. (2012). Enhancing Service Delivering, Improving Quality of Life, Preserving Independence through Assistive Technology. In John Mantas, Stig Kjær Andersen, Maria Christina Mazzoleni, Bernd Blobel, Silvana Quaglini, and Anne Moen (Eds.), *Quality of Life through Quality of Information*. IOS Press Ebooks. <https://ebooks.iospress.nl/ISBN/978-1-61499-100-7>
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(5): 348-366.
https://www.researchgate.net/publication/265970866_Identifying_Good_Group_Homes_Qualitative_Indicators_Using_a_Quality_of_Life_Framework
- Bowling, A. (2014). *Quality of life: Measures and Meanings in Social Care Research*. NIHR School for Social Care Research. London School of Economics and Political Science.
<https://eprints.soton.ac.uk/373668/1/MR16.pdf>
- Cedefop. (2011). *The Benefits of Vocational Education and Training*. Publications Office of the European Union.
- Cedefop. (2013). *Benefits of Vocational Education and Training in Europe for People, Organisations and Countries*. Publications Office of the European Union.
- Cedefop. (2015). *Stronger VET for Better Lives: Cedefop's Monitoring Report on Vocational Education and Training Policies 2010-14*. Publications Office of the European Union.
https://www.cedefop.europa.eu/files/3067_en.pdf
- Connell, J., Carlton, J., Grundy, A., et al. (2018). The Importance of Content and Face Validity in Instrument Development: Lessons Learnt from Service Users when Developing the Recovering Quality of Life Measure (ReQoL). *Quality of Life Research*, 27: 1893–1902. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1847-y>
- Council of the European Union. (2000). *The Lisbon European Council: Presidency Conclusions*.
https://www.europarl.europa.eu/summits/lis1_en.htm
- Council of the European Union. (2018). *Council Recommendation on Key Competences for Lifelong Learning*. C 189/10 EN Official Journal of the European Union 4.6.2018. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=EN)
- Duffy, S. (2016). *Citizenship and the welfare state*. Sheffield, UK: Centre for Welfare Reform
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2013). *European Patterns of Successful Practice in Vocational Education and Training Participation of Learners with SEN/Disabilities in VET*.
https://www.european-agency.org/sites/default/files/vet-report_en.pdf
- European Commission. (1997). *Accomplishing Europe through Education and Training*. Office for Official Publications of the European Communities. https://www.sel-gipes.com/uploads/1/2/3/3/12332890/1997_-_accomplishing_europe_through_education_and_training.pdf

- European Commission. (2000). A Memorandum on Lifelong Learning: Commission Staff Working Paper SEC(2000) 1832. https://arhiv.acs.si/dokumenti/Memorandum_on_Lifelong_Learning.pdf
- European Economic and Social Forum. (2020). Opinion on Sustainable Funding for Lifelong Learning and Development of Skills. EESC 2019/4762 - SOC/629, OJ C 232, 14.7.2020, p. 8–17. <https://www.eesc.europa.eu/en/our-work/opinions-information-reports/opinions/sustainable-funding-lifelong-learning-and-development-skills-context-shortage-skilled-labour-exploratory-opinion-request>
- European Training Foundation. (2020). Social Inclusion High on EU Policy Agenda. <https://www.etf.europa.eu/en/news-and-events/news/social-inclusion-high-eu-policy-agenda>
- Gomez, L., Schalock, R., & Verdugo, M. (2021). A quality of life supports model: Six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 119: 104112.
- International Labour Organisation. (2004). Vocational Rehabilitation and Employment of People with Disabilities: Report of a European Conference. Author https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_106627.pdf
- Lasonen, J., & Gordon, J. (2009). Improving the Attractiveness and Image of VET. In, Cedefop (Ed.), *Modernising Vocational Education and Training. Fourth Report on Vocational Training Research in Europe: Background Report, Volume 3*, pp. 15-88. Office for Official Publications of the European Communities. https://www.cedefop.europa.eu/files/3050_3_en.pdf
- Lord, J & Hutchinson, P. (2007). *Pathways to Inclusion: Building a New Story with People and Communities*. Captus Ontario, CA: Press.
- Makai, P., Brouwer, W., Koopmanschap, M., Stolk, E., & Nieboer, A. (2014). Quality of Life Instruments for Economic Evaluations in Health and Social Care for Older People: A Systematic Review. *Social Science & Medicine*, 102: 83-93. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.050>.
- McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., O'Donovan, M., Webb, N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V. & May, P. (2018). Quality of Life Outcomes and Costs Associated with Moving from Congregated Settings to Community Living Arrangements for People with Intellectual Disability: An Evidence Review. Health Research Board. https://www.hrb.ie/fileadmin/publications_files/Quality-of-life_outcomes_and_costs_living_arrangements_for_people_with_an_intellectual_disability_2018.pdf
- Mental Health Commission (2007). Quality Framework Mental Health Services in Ireland. <https://www.mhcirl.ie/File/qframemhc.pdf>
- Minnesota's Guide to Assistive Technology (n. d.) Types of Assistive Technology (AT). <https://mn.gov/admin/at/getting-started/understanding-at/types/>
- National Disability Authority. (2010). *Developing Services for People with Disabilities: A Synthesis Paper Summarising the Key Learning of Experiences in Selected Jurisdictions as at October 2010*.

<http://nda.ie/Policy-and-research/Research/Research-Publications/Developing-Services-for-People-with-Disabilities/Developing-Services-for-People-with-Disabilities-A-Synthesis-Report.html>

National Health Executive. (2017). NICE to Review Quality of Life Measures across Health and Social Care. <https://www.nationalhealthexecutive.com/Health-Care-News/nice-to-review-quality-of-life-measures-across-health-and-social-care>

QOLIVET Partnership. (2021). Measuring the Quality of Life Impact of Care, Education and Training: Summary Synthesis Report. European Platform for Rehabilitation, Brussels, Belgium.

Quirke, M., & McCarthy, P. (2020). A Conceptual Framework of Universal Design for Learning (UDL) for the Irish Further Education and Training Sector. SOLAS. <https://www.solas.ie/f/70398/x/948bcabcc4/udl-for-fet-framework.pdf>

Rose, R., & Shevlin, M. (2021). Establishing Pathways to Inclusion: Investigating the Experiences and Outcomes for Students with Special Educational Needs. UK: Routledge.

Sala, A., Punie, Y., Garkov, V., & Cabera, M. (2020). LifeComp: The European Framework for Personal, Social and Learning to Learn Key Competence. Joint Research Centre. <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC120911>

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6): 457–470. DOI: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2

Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. & Verdugo, M.A. (2012). A Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies. Baltimore: Brookes.

Schalock, R., & Verdugo, M. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286 doi:10.1352/1934-9556-51.4.273

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., & Lee, T. (2016). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 2016, 56, 56-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2016.03.005>

Schalock, R., Verdugo, M., & van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 2018, 67, 53-60. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2017.11.003

The Council of the European Union. (2018). Council Recommendation on Key Competences for Lifelong Learning. C 189/10 EN Official Journal of the European Union 4.6.2018. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=EN)

Turid Midjo, T., & Ellingsen Aune, K. (2018). Identity Constructions and Transition to Adulthood for Young People with Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1):33-48. DOI: 10.1177/1744629516674066.

- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The Concept of Quality of Life and its Role in Enhancing Human Rights in the Field of Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11): 1036–1045.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218– 233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218
- Wheelahan, L., & Moodie, G. (2016). Global Trends In TVET: A Framework for Social Justice. *Education International*.
https://www.researchgate.net/publication/310328472_Global_trends_in_VET_a_framework_for_social_justice_A_contribution_by_Education_International
- World Health Organisation (1998) WHOQOL User Manual. CH:
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- World Health Organization (2012). The WHOQOL Guidance (normative). CH: Author.
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- Wright, K. (2011). Transition from Children’s to Adults’ Services for Young People Aged 14 to 25 in Westminster. Westminster Joint Strategic Needs Assessment. Westminster City Council.
<https://www.jsna.info/sites/default/files/JSNA%20Westminster%202011%20Transition%20to%20Adult%20Services.pdf>