Obstáculos e Desafios da Rua

Fernando Fontes

DECIDE – Deficiência e auto-determinação: o desafio da Vida Independente em Portugal
REF. PTDC/IVC-SOC/6484/2014 - POCI-01-0145-FEDER-016803

Centro de Estudos Sociais
Universidade de Coimbra

Centre for Social Studies
University of Coimbra

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

Universidade de Coimbra - Alta e Sofia
a only site in the Portuguese territory
inscribed in 2013

Cofinanciado por:

UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional

United Nations
Educational, Scientific and
Cultural Organization

University of Coimbra - Alta and Sofia
inscribed on the World Heritage
List in 2013

Sumário:

1. Enquadramento
2. Os factos e as experiências
3. O contexto
4. Conclusões

1. Enquadramento

Objectivo principal:

- Analisar as condições de vida e de inclusão social das pessoas com deficiência em Portugal, à luz das propostas internacionais que se vêm consolidando em torno do conceito de Vida Independente.

Objectivos específicos:

- Avaliar os recursos disponíveis e as políticas que enformam as vidas das pessoas com deficiência em PT.
- Identificar, analisar e visibilizar as falhas nos serviços de apoio existentes que podem reforçar a exclusão social das pessoas com deficiência.
- Analisar os custos e os benefícios dos diferentes tipos de apoio disponíveis para pessoas com deficiência em PT.
- Avaliar os potenciais benefícios para as vidas das pessoas com deficiência em PT oferecidos pela Vida Independente.
- Analisar a eficácia dos mecanismos de apoio implementados pelo projecto-piloto de Vida Independente de Lisboa no combate à exclusão e ao aumento da escolha e controlo por parte das pessoas com deficiência, por comparação aos serviços de apoio tradicionais.
- Formular recomendações políticas com vista ao fomento da escolha e controlo por parte das pessoas com deficiência.
- Fomentar o debate público sobre a exclusão das pessoas com deficiência.
- Reforçar os Estudos da Deficiência na academia em Portugal.

3 Eixos Analíticos

Eixo 1 – Pessoas com deficiência em Portugal, controlo e autonomia

Eixo 2 – Pessoas com deficiência e apoio convencional

Eixo 3 – Pessoas com deficiência e Vida Independente em Portugal

Inquérito nacional a pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos

Objetivo:

Recolher informação quantitativa referente a:

População:

Pessoas com deficiência dos 18 aos 66 anos.

Estratégias de administração:

Inquérito on-line de administração direta (N=392)

Inquérito de on-line de administração indireta (pessoas com dificuldades aprendizagem) (N=130)

Secção A

CARACTERIZAÇÃO GERAL DA PESSOA INQUIRIDA

recolher informação de caracterização geral (sexo, idade, concelho de residência, etc.)

Secção B

EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO AO LONGO DA VIDA

recolher informação sobre o percurso escolar e profissional.

Secção C

SERVIÇOS DE APOIO NA COMUNIDADE

fazer um levantamento dos serviços, equipamentos e apoios disponíveis e avaliação dos níveis de satisfação dos mesmos

Secção D

RELAÇÃO COM A COMUNIDADE

conhecer o tipo de relações estabelecidas com a comunidade onde se inserem

Secção E

RELAÇÕES PESSOAIS

conhecer a rede de relações pessoais

Secção F

RECURSOS FINANCEIROS DISPONÍVEIS

avaliar os recursos financeiros disponíveis.

Secção G

GESTÃO ORÇAMENTOS PESSOAIS

avaliar o modo de gestão dos orçamentos pessoais no contexto pessoal e familiar.

Secção H

DISCRIMINAÇÃO E VIOLÊNCIA

recolher informação sobre situações de discriminação e/ou violência vivenciadas.

Grupos Focais

População:

Ativistas e representantes de Organizações Não Governamentais de pessoas com deficiência a nível nacional e local.

Estratégia:

NUTS 2: Norte (Bragança, Porto); **Centro** (Coimbra, Castelo Branco, Guarda e Viseu); **Área Metropolitana de Lisboa** (Lisboa), **Alentejo** (Évora), **Algarve** (Faro), **Região Autónoma dos Açores** (Ponta Delgada) e **Região Autónoma da Madeira** (Funchal).

15 grupos focais nos quais participaram 74 ONGPDs.

2. Os factos e as experiências

Características da amostra inquérito: (N=392)

- Equilibrada em termos de sexo (52,69% homens/47,31% mulheres);
- Pessoas em Idade activa (50,9% idades entre 30 e 49 anos; 12,3% 20-29; 20,5% 50-59);
- Sobrerepresentação pessoas AM Lisboa;
- Pessoas com incapacidades motoras e sensoriais;
- Níveis de escolaridade elevados (44,2% Superior; 29,7% Secundária; 13% 3º ciclo; 6,1% 2º ciclo; 1,8%; 1º ciclo; 1,8% sem escolaridade);
- 40% com atividade económica / 60% sem atividade económica remunerada;
- Principal fonte de rendimento é o trabalho – mais de 30%.
- Pensões e subsídios com expressão significativa – quase 40%.
- Apesar dos níveis de escolaridade elevados e taxas de atividade económica, persistência de baixos níveis de rendimento – quase 40% com rendimentos até 600€/mensais.
- A principal fonte de rendimento das famílias são os rendimentos do trabalho (53,3%; 29,88% pensão reforma...)

Distribuição por NUTS 2

Tipo de dificuldades

Transportes públicos

Motivos para não trabalhar ou trabalhar a tempo parcial

- Prevalência de questões sociais e não individuais como as principais causas para não trabalhar ou trabalhar a tempo parcial.

"ACAPO: Acho que, só para lançar aqui outro tema, mas no seguimento do emprego, que é quando as pessoas com deficiência começam a trabalhar e, aqui no Algarve, por falta de rede de transportes, faz com que seja a família a ter que suportar a deslocação, a ter que suportar o almoço e andar ali à volta. E acaba, se calhar, pela família, quem estava responsável deixa de trabalhar para a pessoa com deficiência trabalhar, ou... é difícil gerir horários."

(GF-0-0-5-2017 - GF Faro 1; Posição: 181 - 182)

Barreiras arquitetónicas

Dificuldades no acesso a equipamentos e/ou serviços

Tipo de dificuldades no acesso a equipamentos e/ou serviços

"por exemplo, [...] o edifício central da Segurança Social, cá na Guarda, o acesso de uma das ruas tem uma escadaria de todo o tamanho. O acesso pela rua de cima tem, também, escadas e, ao lado das escadas, tem uma rampa, mas é uma rampa que não tem uma inclinação correta. É uma rampa que, se alguém conseguir subir... [...] Portanto, a rampa é pequena, o desnível é grande, a rampa até faz assim. Aquilo é quase impossível. Viram-se obrigados a fazer um acesso por uma rua lateral, aquela que fica próximo da Caixa Geral de Depósitos, com rampa para os bombeiros, para as ambulâncias que vinham trazer as pessoas acamadas, portanto, em marquesas, para as avaliações de incapacidade. [...] Essa que fica na rua principal – quem conhece a cidade sabe do que é que estou a falar –, essa que na entrada principal, essa rampa continua igual. Portanto, alguém que queira, de cadeira de rodas, ir à Segurança Social tratar de um assunto, atendimentos, a rampa continua a ser a mesma e as pessoas têm muita dificuldade em chegar lá, ou terão que usar essa outra lateral, que eu creio, até, que pouca gente saberá."

(GF-0-0-13-2017 - GF Guarda; Posição: 114 - 119)

"As Finanças não têm nenhuma repartição de Finanças acessível, [...] As Finanças é num convento, primeiro andar. E, se for contencioso, se for um "def" que não pague impostos, tem de ir ao contencioso? Não! As pessoas vêm cá baixo, com os papéis, à rua, é uma falta de respeito.

(GF-0-0-7-2017 - GF Évora; Posição: 485 – 498)

Isolamento e marginalização

“(...) porque eu depois de ter o acidente vim para casa morar com a minha mãe, não é?! E a minha casa tinha várias dificuldades, não estava adaptada a mim. Logo quando cheguei haviam barreiras por todos os cantos, e eu, quando ali estive, morei sempre com a minha mãe e com um irmão mais que novo que tinha. Que eu tinha e que tenho. Hmmm...depois tive com a minha mãe vinte e...vinte e dois anos em casa. Vinte e dois anos, em casa. **Vinte e dois, vinte e três onde estive sempre em minha casa, sem ir à rua. Estive vinte anos sem ir à rua! Sim, vinte anos sem vir à rua, porque não tinha acessos.** Morava num primeiro andar, não tinha acessos e tinha que ficar sempre em casa.”

(Homem, 61 anos, região Norte - excerto entrevista)

Contextos onde costumam conviver

- Os principais contextos identificados não implicam uma interação presencial com outras pessoas (redes sociais e telefone).

A rua como espaço de exclusão

Frequência com que se dedica a práticas de lazer que se realizam fora de casa

Razões para não participar em práticas de lazer que se realizem fora de casa

- Percepção de que realizam menos atividades de lazer que a maioria das pessoas da sua idade.
- Questões sociais responsáveis pela sua não participação.

"Estes meninos vão a festas de anos de outros meninos? Têm amigos que não são deficientes? Como é que nós falamos de temas tão à frente, sem falarmos na amizade? Que, antes de nós chegarmos à questão íntima e da sexualidade e de tudo isso, teremos que falar de socializar e de criar situações de amizade. E muitos jovens com deficiência estão muito circunscritos a nível das relações de amizade. Se não vão às discotecas, se não fazem as mesmas coisas, se não saem, se não vão ao café, se não andam nas redes de transporte como todos os outros andam, não fomentam as relações. Como é que vamos falar?"

(GF-0-0-13-2017 - GF Guarda; Posição: 114 - 119)

"Eu acho que nunca tive amigos. Primeiro porque quando eu era pequenina, tinha uma cadeira manual, e os colegas também o eram. E o que eles queriam era brincar, e eu não podia brincar com eles, e então ficava um bocadinho para trás. Depois, fui crescendo, fui tendo a cadeira elétrica, as várias cadeiras, os colegas também foram crescendo, os interesses foram sendo outros, eles começaram a sair, na hora de almoço iam comer todos juntos ou em grupo, enfim...eu nunca ia com eles, não por não querer, mas, ou porque não tinha acesso físico com a cadeira, ou porque eles nem sequer consideravam ou sequer pensavam que eu quisesse ir também, e se pensassem, pensavam também automaticamente ela vai, e se for precisa de ajuda. Está a ver? Ajuda para comer, ajuda para possíveis obstáculos que hajam na rua, porque há! E nem sempre há essa maturidade por parte dos colegas, pronto! E, depois cada vez crescemos mais, não é?"

(Mulher, 22 anos, região do Algarve - excerto entrevista)

Espaço de Discriminação e violência

Já se sentiu discriminado devido à sua deficiência e/ou incapacidade?

Onde se sente mais frequentemente discriminado/a (391)

- A maioria das pessoas disse já se ter sentido discriminada devido à sua deficiência e/ou incapacidade .
- Quase 40% afirmou que essa discriminação tem um carácter regular (todos os dias, várias vezes por semana, uma vez por semana).
- Politização desta amostra.

3. O contexto

Acessibilidades

Do total de 275.930 pessoas com dificuldades em andar ou subir escadas a viverem em edifícios habitacionais com três ou mais alojamentos, 60% (167.266) habitam em edifícios sem elevador e 61% habitam edifícios com a entrada inacessível à circulação em cadeira de rodas (INE, 2011: 456)

1982 – Decreto-Lei 43/82 de 08/02/1982 (torna obrigatória a eliminação barreiras arquitetónicas novos edifícios)

1982 – Decreto-Lei 204/82 de 22/05/1982 (adia por 1 ano entrada em vig)

1983 – Decreto-Lei 185/83 de 09/05/1983 (adia por 6 meses entrada em vigor do anterior)

1986 – Decreto-Lei 172-H/86 de 30/06/1986 (revoga anterior indicando que este seria substituído por novo diploma) (publicadas apenas normas técnicas em format de Despacho de valor hierárquico inferior)

!!Só acontece 11 anos depois!!

1986 – Decreto-Lei 123/97 de 22/05/1997 (Lei acessibilidades edifícios públicos e espaços públicos – prevê periodo de 7 anos para eliminação de barreiras em edificios já existentes)

Queixas por parte das pcd e suas organizações!

2006 – Decreto-Lei 163/2006 de 08/08/2006 (Lei acessibilidades edifícios e estabelecimentos que recebem público + via pública + edifícios habitacionais)

(Novas) Políticas sociais para a deficiência

Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI)

Apoio em serviços: assistência pessoal.

Pessoas com deficiência:

- de carácter permanente com grau de incapacidade igual ou superior a 60%.
- com idade superior a 16 anos, em escolaridade obrigatória, fora das atividades escolares.
- Intelectual, pessoas com doença mental, pessoas com espectro do autismo, com 16 ou mais anos, independentemente grau incapacidade.

Vida independente

Princípios:

Auto-determinação

Escolha (onde e como viver)

Controlo (sobre os serviços de apoio – quem presta, como e quando)

Remoção das barreiras deficientizadoras na sociedade

Significa:

“all disabled people having the same choice, control and freedom as any other citizen – at home, at work, and as members of the community.”

(Barnes and Mercer, 2006: 33)

Não significa:

Pessoas com deficiência sejam auto-suficientes, mas apenas que qualquer assistência prática solicitada deverá estar sob o seu controlo!

Vida independente

Mudança:

Exclusão social $\longrightarrow$ Inclusão social

Cultura de dependência e pena.

Cultura de reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos/ãs com direitos iguais.

Vida independente

7 / 11 necessidades:

Derbyshire Centre for Integrated Living (1981)

- 1- Informação
- 2- Aconselhamento e apoio pares (encorajamento e orientação por outras pessoas com deficiência)
- 3- Habitação
- 4- Ajudas e equipamento técnico (de forma a gerar mais autonomia)
- 5- Assistência pessoal (controlada pela pessoa com deficiência/empregador)
- 6- Transporte (opções de mobilidade)
- 7- Acesso ao ambiente construído

Hampshire Coalition of Disabled People (1989)

- 8- Emprego
- 9- Educação e formação
- 10- Rendimento e apoios sociais
- 11- Advocacy (reivindicação, defesa de direitos)

Vida independente

**MARCHA
PELA
VIDA
INDEPENDENTE**

5 DE MAIO
DIA EUROPEU DA VIDA INDEPENDENTE

14H30
AV. LIBERDADE
(FRENTE TEATRO TIVOLI)

**NADA SOBRE NÓS SEM NÓS!
A NOSSA VIDA,
OS NOSSOS DIREITOS,
AS NOSSAS DECISÕES!**

Centro de Vida Independente

4. Conclusões

Conclusões

1. Manutenção da exclusão social das pessoas com deficiência em Portugal

Gestão e organização da vida pessoal e familiar;

Autonomia e independência na tomada de decisões sobre as suas vidas;

Acesso e adequação dos serviços às suas necessidades;

Oportunidades de socialização e estabelecimento de relações amorosas e de amizade;

Acesso e participação no mercado trabalho;

Independência financeira;

Acesso ao ambiente construído;

Acesso e participação na vida da comunidade;

Conclusões

2. Manutenção de elevados níveis de opressão das pessoas com deficiência

Marginalização das suas necessidades;

Silenciamento das suas vozes na definição de soluções;

Assimetria de poder na tomada de decisão;

Domínio de visões fatalistas da deficiência e minorizadoras das pessoas com deficiência;

Discriminação da diferença;

Vulnerabilização das pessoas com deficiência face à violência.

Conclusões

3. Individualização

Não reconhecimento de que as principais necessidades das pessoas com deficiência são de natureza social;

Entendimento da deficiência como uma questão de ordem individual, referente ao corpo e ao seu funcionamento e, portanto, do foro médico e profissional;

Barreiras e limitações enfrentadas pelas pessoas com deficiência derivam diretamente das suas incapacidades reais ou imputadas;

Pessoas com deficiência são convertidas em seres humanos não-válidos, dependentes e passivos;

Centrado nas ideias de 'anormalidade', diferença e incapacidade;

Conclusões

“social justice concerns the degree to which a society contains and supports the institutional conditions necessary for the realization of these values. The values comprised in the good life can be reduced to two very general ones: (1) developing and exercising one’s capacities and expressing one’s experience [...], and (2) participating in determining one’s action and the conditions of one’s action”

(Young, 1990: 37)

Conclusões

Modelo Social da Deficiência

Incapacidade = aspectos biológicos e fisiológicos de cada um/a tais como o não ter uma parte ou a totalidade de órgão, mecanismo ou membro do corpo, o ter tê-lo com algum defeito.

Deficiência = fenómeno socialmente produzido de exclusão e opressão das pessoas c/ deficiência.

“é a desvantagem em termos de restrição de atividade provocada por uma organização social contemporânea que dá pouca ou nenhuma atenção às pessoas que têm ... incapacidades e dessa forma excluindo-as de participarem nas atividades sociais habituais”
(UPIAS, 1976)

Deficiência transformada num problema social e numa questão política.

“a deficiência não tem nada a ver com o corpo, mas tudo a ver com a sociedade” (Oliver, 1996: 35)

Obrigado!!

Este trabalho tem o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT/MEC) através de fundos nacionais e é cofinanciado pelo FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 no âmbito do projeto - PTDC/IVC-SOC/6484/2014 - POCI-01-0145-FEDER-016803.

Contactos:

projdecide@ces.uc.pt

<http://www.ces.uc.pt/projectos/decide/>

Centro de Estudos Sociais
Universidade de Coimbra

Centre for Social Studies
University of Coimbra

COMPETE
2020

PORTUGAL
2020

FCT
Fundação para a Ciência e a Tecnologia