

V Encontro ODDH

Vida Independente em Portugal: aprendizagens a reter do Projeto Piloto de Vida Independente de Lisboa

Fernando Fontes

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



Sumário

1. Apresentação do Projeto-piloto “Vida Independente” (PPVI)
2. Metodologia de avaliação do PPVI
3. Análise dos impactos do PPVI
4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional
5. Conclusões

1. Projecto Piloto de Vida Independente de Lisboa PPVI



- Entidade financiadora – Câmara Municipal de Lisboa
- Entidade responsável implementação do PPVI – Centro de Vida Independente (CVI)
- Orçamento inicial para 2 anos = € 152.000
- Protocolo extensão 1 ano = € 90.000
- 5 a 10 pessoas (5!)
- Máximo 720 horas mensais de assistência pessoal
- Adaptação e disponibilização de até 3 fogos por parte da CML para operacionalização do projeto-piloto

2. Metodologia de avaliação do PPVI

2 momentos de avaliação:

Avaliação intermédia

- Conceção
- Operacionalização
- Realização
- Efeitos (intermédios)

- Conceção
- Implementação
- Impacto
- Sustentabilidade

Avaliação final



2. Metodologia da avaliação final do PPVI

Duplo Sistema de informação:

Informação
secundária

- Documentos de programação/planeamento e de operacionalização do PPVI
- Relatórios de execução do PPVI
- Relatórios e planos de atividades CVI

Informação
primária

- Entrevistas individuais com participantes e assistentes pessoais
- Observação participante em reuniões (inter pares, de acompanhamento, ...)

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Participantes/ Utilizadoras/es

Impactos positivos

- **Controlo sobre as suas vidas**
 - Responsabilização
 - Autonomia de decisão
 - Liberdade
- **Inclusão**
 - pertença e participação na comunidade
 - Socialização com pares
- **Autonomização**
- **Politização**
- **Projetar o futuro**
 - Familiar
 - Profissional

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Controlo

- **Responsabilização**

“É assim, sim porque... embora eu tivesse uma vida muito ativa é diferente, é diferente porque **aqui tenho as horas contabilizadas e na altura, quando estava com os meus pais, eram eles que eram os meus assistentes vinte e quatro horas.** Aí dava-me ao luxo, porque eles tratavam-me bem, de fazer mil e uma coisas, pronto. [...] Pronto, **punha-me em... em vários cursos, em várias coisas. Coisa que depois tive que... que abrandar e não fazer, não é?!**” E-3-4-9-2019

- **Autonomia de decisão**

“**Às vezes, quando a pessoa tem de definir o seu espaço, fica um pouco complicado,** porque eu converso, mas quando é para dizer que não, que a minha vontade é esta mesmo, eu digo. Pareço um... Às vezes a pessoa tem que cavar uma trincheira e meter-se lá dentro, nem que haja bombardeamentos a toda a hora.

Ter assistência pessoal permitiu-te criar esse teu espaço pessoal novamente?

Muito mais, muito mais! Em todos os sentidos. Desde as minhas deslocações para fora, “Ai, vê se cais!”, “Ai, se acontece!”” E-3-4-11-2019

- **Liberdade**

“Assim como, por exemplo [nome da entrevistadora], voltando atrás, lá está, **a questão de levar o namorado a casa, não é? É totalmente diferente** de como era com os meus pais, na casa dos meus pais. **Era sempre mais aquela questão [...] e ali não, tenho essa liberdade, não é?! de receber quem quero** e sem ter que dizer: “Olhe será que ele pode vir, ou será que...?”. Pronto, não tenho que dar satisfação.” E-3-4-9-2019

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Inclusão

- **Pertença e participação na comunidade**

“[...] estou consciente de que **o meu espaço está muito mais garantido para coisas tão simples como abrir uma conta em meu nome num banco que não envolvem comissões, que isso... Andar de autocarro, que, para mim, acho que é a mesma sensação de quando vou votar. Eu vou sempre votar! No outro dia, estava a pensar nisso “Pocha! Eu gosto mesmo de andar de autocarro”, mas não me tinha apercebido ainda porquê. Depois é que percebi “Pronto, já sei! É porque aí é como quando votas. Aí tu és na mesma como os outros. O teu voto vale o mesmo que vale o de toda a gente!”** Pronto, é um pouco por aí. Aquela sensação de que tu pertences a esta sociedade.” E-3-4-11-2019

- **Socialização**

“[...] **mudou também o que eu vivo. Porque é muito diferente. Ou nós convivemos com pessoas jovens como nós, há alturas em que convivo com pessoas um pouco mais seniores... Mudou tudo, tudo.**” E-3-4-11-2019

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Autonomização

“De manhã, se calhar ..., mas **é mais no sentido de libertar a minha mãe**, não vejo, não vejo, a não ser que seja para mim, eu não sei... não vejo.... **Sinto que há uma libertação da minha mãe para ela fazer mais a vida dela. E eu também, quer dizer, a minha vida, não ter que ser a minha mãe a dar-me esse apoio**, mas... não sei, não sinto, eu não me sinto, não... não me sinto diminuída ou menos porque a minha mãe dá-me esse apoio, não. Há pessoas que sim: **“Aí, agora já me sinto mais... a outra é uma igual a mim, dá-me apoio, não é um familiar, não é a minha mãe.”**, mas eu não sinto isso.” E-3-4-10-2018

Politização

“Estou muito menos tolerante, estou muito mais... fria com as pessoas, **estou muito mais exigente com as pessoas e com o Estado e com a estrutura e com tudo**. Porque quanto mais... **eu acho que quanto mais direitos vamos tendo, mais direitos humanos vamos tendo, mais temos consciência do quanto somos discriminados, porque só vivendo é que temos essa noção!** Só quando temos a vida comum dos outros é que percebemos o quanto o mesmo comum é diferente.” E-3-4-8-2019

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Projetar o futuro

- **Familiar**

“A nível emocional, **estou a viver com o meu namorado, portanto, era impossível que isso acontecesse há três anos atrás.** Não, **nunca me imaginaria na casa dos meus pais com o meu companheiro,** não é? Jamais. Portanto, posso dizer que... estou, estou muito realizada a esse nível. **Penso se calhar em ter filhos num futuro muito próximo.** E-3-4-8-2019

- **Profissional**

“Então e agora estás a fazer o mestrado em xxxxxx? Era uma pós-graduação, já terminei. Por acaso, terminei. Adorei o curso. Muito bom. Melhor curso da minha vida. Muito interessante, com casos reais. Muito, muito, muito interessante. **Mas tudo isto à procura da...primeiro, algo apaixonante, depois, algo que me desse o tal sustento financeiro. [...]** agora, vou voltar novamente para o plano B, que é abrir a minha empresa. E já está praticamente a abrir. Estou só a ultimar as licenças e por aí fora. Já fiz o estudo de mercado e estou a fazer isto sempre com o apoio da minha assistente pessoal.” E-3-4-11-2019

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Participantes/ Utilizadoras

Autonomização do espaço de residência



- ❖ Amplificou os impactos positivos da assistência pessoal
- ❖ Potenciou os impactos do controlo das participantes sobre as suas vidas e a sua autonomização
- ❖ Fomentou a imaginação do futuro

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Participantes/ Utilizadoras

Impactos negativos

- **Insegurança, incerteza e gestão de expectativas**
 - Face ao passado
 - Face ao presente
 - Face ao futuro

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Família

Impactos positivos

- Autonomização das/os participantes face à dependência da prestação de cuidados familiares.

Assistência
Pessoal



- Maior disponibilidade e maior liberdade na gestão do tempo das famílias;
- Melhoria da qualidade de vida e da saúde dos elementos da famílias;

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Família

Impactos negativos

- **Sentimentos de perda, insatisfação e vazio** por parte da família originados pela redução do raio de interferência familiar
- **Insegurança** face à entrada de pessoas estranhas na intimidade da família;
- **Perda de liberdade** na gestão do tempo e redução da sua qualidade de vida das famílias - Resistência à mudança no início e número insuficiente de horas de AP no final do projeto, obrigou à manutenção de um sistema misto de apoio convencional por parte da família e de assistência pessoal

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Assistentes Pessoais

Impactos positivos

- Novo olhar sobre a deficiência permeado pela noção de direitos humanos.
- Descoberta da Vida Independente e distinção entre apoio domiciliário e assistência pessoal.
- Fonte ou acréscimo de rendimento
- Experiência de trabalho numa nova área como fonte de emprego, como potenciador de futuros empregos ou mesmo como aprendizagem para criação de negócio futuro).

3. Análise dos impactos do projeto-piloto

Assistentes pessoais

- Precariedade laboral e económica

Impactos negativos

- Alteração da estratégia de contratação de assistentes pessoais (contrato de serviço doméstico =>> contrato de prestação de serviços pago à hora de trabalho)
- **Impacto físico da função**, exigência física produz um acentuado desgaste da saúde física.
- **Elevada responsabilização individual** face às condições contratuais.
- **Desgaste emocional** resultante da pressão psicológica associada às condições e relações de trabalho (confusão face ao papel das AP, falta de empatia e mesmo agressividade por parte de

4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional

Resistência à mudança / medo da mudança como algo natural

- 1. Resistência face à mudança pressuposta com o início da assistência pessoal, i.e. a integração de um elemento ainda estranho nas suas vidas pessoais e familiares e nos ambientes domésticos e profissionais. Consequências:**
 - 1) limitação inicial da assistência pessoal a ambientes públicos;
 - 2) manutenção do apoio familiar nos espaços domésticos e, por outro lado, a confusão entre assistência pessoal e apoio domiciliário.

Importância da difusão pública de experiências individuais de AP

Necessidade de transformar a VI e AP que a sustenta num direito das pessoas com deficiência

4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional

Tensão na compatibilização de alguns princípios teóricos norteadores da Vida Independente e as exigências associadas à implementação de um projeto

nomeadamente o princípio do controlo das pessoas com deficiência sobre todos os aspetos relativos aos serviços/apoios recebidos, com os preceitos e exigências associados à implementação de um projeto delimitado temporalmente e sujeito a um controlo de gestão particular e de observação de critérios de desempenho específicos.

Importância de salvaguardar princípio da autonomia e controlo das pessoas na gestão da sua AP

4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional

Incompatibilidade entre princípios da Vida Independente e quadro legal nacional

Impediu transferência direta do valor a pagar pela AP do PPVI para as/os participantes para que estas/es pudessem gerir o número de horas disponíveis e pagar aos/às APs.

Impediu contratação das/os Assistência Pessoais – prestação de serviços (recibos

Importância da criação da profissão de Assistente Pessoal, de dignificação e remuneração adequada da função

Importância de garantir os Pagamentos Diretos às Pessoas com Deficiência

4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional

Limite número horas diário de assistência pessoal

Máximo de 720 horas de AP por mês.

$720 / 10 \text{ pessoas} = 72 \text{ horas por pessoa mês} = 18 \text{ horas por pessoa semana} = 2\text{h}30$
por pessoa dia

$720 / 5 \text{ pessoas} = 144 \text{ horas por pessoa mês} = 36 \text{ horas por pessoa semana} = 5\text{h}00$

Importância de garantir que o número de horas de AP seja suficiente para responder às necessidades das Pessoas com Deficiência

Direito das Pessoas com Deficiência a viverem na comunidade!

4. Aspetos a reter da implementação do PPVI para o contexto nacional

disponibilização de até 3 fogos por parte da CML

Máximo de 720 horas de AP por mês.

$720 / 10$ pessoas = 72 horas por pessoa mês = 18 horas por pessoa semana = 2h30 por pessoa dia

$720 / 5$ pessoas = 144 horas por pessoa mês = 36 horas por pessoa semana = 5h00 por pessoa dia

Garantir que as Pessoas com Deficiência vivam na comunidade!

5. Conclusões

Uma das formas de implementar a Vida Independente das pessoas com deficiência é através da assistência pessoal sob controlo direto da pessoa com deficiência

- ❖ Assistente pessoal emerge como um mediador entre a pessoa com deficiência e o meio que a rodeia
- ❖ Pessoa com deficiência gere, de acordo com as suas necessidades, os modos e os tempos da prestação da assistência pessoal

5. Conclusões

Vida Independente

- **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 e Mercer, 2006: 33)
- **Não significa:**
 - Pessoas com deficiência sejam auto-suficientes, mas apenas que qualquer assistência prática solicitada deverá estar sob o seu controlo!

5. Conclusões

Vida Independente

- **Princípios:**
 - Auto-determinação
 - Escolha (onde e como viver)
 - Controlo (sobre os serviços de apoio – quem presta, como e quando)
 - Remoção barreiras incapacitantes na sociedade

Decide – Deficiência e autodeterminação: o desafio da "vida independente" em Portugal

projdecide@ces.uc.pt

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

CES | Alta

Colégio de S. Jerónimo

Apartado 3087

3000-995 Coimbra

Portugal

T +351 239 855 570

www.ces.uc.pt

ces@ces.uc.pt



Centro de Estudos Sociais
Universidade de Coimbra

Centre for Social Studies
University of Coimbra

