

## COLÓQUIO INTERNACIONAL

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

**Painel 2 – Implementação da Vida Independente em Lisboa: da experiência piloto à efetivação de um direito**

**Fernando Fontes & Mónica Lopes**

REF. PTDC/IVG-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 processos de implementação/operacionalização do PPVI
4. Análise dos impactos do projeto-piloto
5. Análise da sustentabilidade da iniciativa
6. Conclusões

## 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 processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Princípios da vida independente

#### Dificuldades na adesão aos princípios da Vida Independente

1. Perceção de que a Vida Independente pressupõe autonomização do espaço de residência
2. 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.

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Modelo de gestão

CVI procurou **conciliar** as regras, procedimentos e controlo inerentes à implementação de um projeto-piloto financiado com os princípios da filosofia da vida independente num **modelo de gestão flexível**:

- Papel de mediador /facilitador entre as participantes, as assistentes pessoais e a Câmara Municipal de Lisboa
- Forte autonomia conferida às participantes na gestão de todos os aspetos relativos à assistência pessoal

**Princípio da autonomia das participantes** apresenta-se como estruturante da ação e da organização do projeto-piloto

O impacto do respeito por este princípio no desenvolvimento do projeto não é negligenciável, com **consequências diretas nos níveis de execução física e financeira**

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Modelo de gestão

- Ausência de um plano de assistência pessoal formalizado
- Autonomia e flexibilidade na gestão de uma bolsa de horas global de assistência pessoal

#### Gestão flutuante do número de horas de assistência pessoal:

##### fase inicial – conservadora

- Adiamento da utilização plena do serviço de assistência pessoal
- Manutenção de sistema misto de apoio, combinando um apoio de tipo convencional com o apoio de assistentes pessoais
- Acumulação de um número significativo de horas de assistência pessoal por utilizar.

##### Fase final: de contenção

- Reposição das regras de utilização de horas de AP (9 horas/dia)

- Subavaliação do n.º de horas diárias de AP necessárias para fazer face a uma autonomização da morada de residência
- Auto e hétero-resistência ao processo de mudança na vida pessoal e familiar inerente à assistência pessoal
- Atraso na entrega das habitações por parte da Câmara Municipal de Lisboa

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI - Modelo de gestão

Visibilização da **tensão na compatibilização** de alguns dos princípios teóricos norteadores da Vida Independente, nomeadamente o 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.

Optando o CVI por **salvaguardar o princípio da autonomia**, ao permitir que as pessoas participantes dispusessem inteiramente da bolsa de horas de assistência pessoal, as **metas de execução física e financeira** inerentes à implementação do projeto-piloto acabaram por ser **comprometidas numa fase intermédia**.

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Modelo de gestão

Consequências para a concretização dos objetivos do projeto-piloto, particularmente os associadas ao teste do dispositivo de assistência pessoal:

1. Subverteu os critérios de seleção inicialmente definidos (9 horas/dia máximo de AP) por forma a garantir o teste do mecanismo de assistência pessoal no volume de horas de assistência efetivamente necessário para a autonomia das pessoas participantes (nomeadamente em relação ao apoio da família).
2. Condicionou a amplitude da experimentação do modelo de vida independente na residência original/habitual da pessoa com deficiência, num contexto que é frequentemente de coabitação com a família → limita as possibilidades de avaliação da viabilidade de um sistema de vida independente naquele contexto.
3. Contribuiu para degradar as condições de trabalho das assistentes pessoais, especificamente no que respeita à remuneração, restringindo a viabilidade económica da prestação deste serviço por parte destas trabalhadoras

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Modelo de gestão

Dificuldades na adesão aos pressupostos e regras do modelo de gestão por parte de utilizadoras e respetiva gestão por parte do CVI

1. Dificuldades em assumir as obrigações que a participação num projeto desta índole implica. "Incumprimento" da obrigação contratual de participação nas reuniões inter pares do PPVI;  
= CVI revelou alguma passividade na gestão deste problema, e dificuldade na criação de consensos face ao respeito desta regra de funcionamento.

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Modelo de gestão

#### Elevada abrangência dos critérios de seleção de participantes

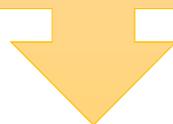
1. Grande homogeneidade de características sociodemográficas e de tipologia de incapacidades (sobrerrepresentação de mulheres, sem filhos/as, idade ativa, formação superior e incapacidade motora)
  - Limita as possibilidades de teste do modelo para a população com deficiência com características diversas
  - Reprodução das assimetrias socio-económicas

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Habitação social

- ❖ O projeto-piloto de Vida Independente previa originalmente a disponibilização de três fogos municipais para a respetiva operacionalização.
- ❖ Mesmo não constituindo o núcleo essencial do projeto-piloto, nem estando o uso da AP programaticamente condicionado à disponibilidade das habitações, o acesso aos fogos municipais acabou por assumir um papel central na implementação do projeto e nas expectativas das participantes.

O processo de adaptação e atribuição das habitações ficou marcado por atrasos no início das obras de remodelação e adaptação, adiamentos sucessivos na atribuição das habitações, e por falhas na comunicação entre a empresa responsável pelas obras, a autarquia, o CVI e as participantes.



### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Habitação social

-  A delonga deste processo, além de ter gerado ansiedade e frustração nas participantes, que esperavam ocupar as casas logo numa fase inicial, impactou no padrão de uso das horas de AP (acumulação) e na própria gestão do projeto-piloto por parte do CVI, expondo-a a alguma incerteza quanto às condições de implementação.
-  Tendo o projeto um prazo de execução relativamente curto, e tratando-se a transição para habitação autónoma de um processo com implicações profundas na vida das pessoas com deficiência, **seriam legítimas as expetativas de ocupação das habitações logo numa fase inicial.**
-  Sendo desde logo questionável a adequação da assunção do carácter transitório de uma proposta com este tipo de implicações, o seu substancial encurtamento dificilmente poderá ser considerado apropriado.
-  A cedência de habitações acabou por constituir-se um elemento de distorção dos objetivos do PPVI no que seria o seu núcleo essencial: a assistência pessoal.

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

##### Artigo 19.º Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade.

Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade (...), assegurando nomeadamente que:

- a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem em condições de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida;
- b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade;
- c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e que estejam adaptados às suas necessidades.

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

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

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

modelo de **organização do trabalho bastante flexível e adaptável** às necessidades das pessoas com deficiência

**trabalho personalizado** de acordo com as necessidades das pessoas com deficiência

**multiplicidade de perfis de assistente pessoal**, dependentes das necessidades, e das expectativas individuais da pessoa com deficiência

### 3. Análise dos processos de operacionalização/ implementação do PPVI

#### - Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

- 💣 **Indefinição das funções a desempenhar** – discricionariedade nas solicitações
- 💣 **A dificuldade de compatibilizar a natureza deste tipo de trabalho com as condições laborais oferecidas** teve implicações no perfil dos/as assistentes pessoais do projeto-piloto: mulheres, em situação de desemprego, ou com trabalhos a part time, na maioria sem filhos/as.
- 💣 **Baixo tempo de permanência das assistentes pessoais** em funções no PPVI – elevada rotatividade.
- 💣 **Os atributos e o perfil necessários ao desempenho das funções, nos termos deste modelo, poderão constituir um entrave à conciliação da vida pessoal e familiar com a profissional.**
- ⊗ **Necessidade de reequacionar o estatuto e as condições de trabalho das APs** no sentido de criar melhores condições remuneratórias, maior segurança laboral e maior atratividade da função.

## 4. 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

## 4. 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

## 4. 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

## 4. 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

## 4. 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

## 4. 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

## 4. Análise dos impactos do projeto-piloto

### Participantes/ Utilizadoras

#### Impactos negativos

- Dificuldades em assumir as obrigações associadas à participação no projeto.
- Conflitualidade entre participantes na definição de regras de funcionamento do projeto
- 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.
- Insegurança, incerteza e gestão de expectativas
  - Face ao passado
  - Face ao presente
  - Face ao futuro

## 4. 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;

## 4. Análise dos impactos do projeto-piloto

### Família

#### Impactos negativos

- Redução do raio de interferência familiar - originou sentimentos de perda, insatisfação e vazio por parte da família;
- Insegurança face à entrada de pessoas estranhas na intimidade da família;
- Desconfiança face à qualidade do apoio prestado - levou a interferências no desenvolvimento do trabalho das APs;
- 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 – produziu uma perda de liberdade na gestão do tempo e redução da sua qualidade de vida das famílias

## 4. 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).

## 4. Análise dos impactos do projeto-piloto

### Assistentes pessoais

#### Impactos negativos

- **Precariedade laboral e económica**
  - 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 participantes)

## 4. Análise dos impactos do projeto-piloto

### Comunidade

Duas dimensões distintas com níveis diferenciados de impacto:

- **Elevado nível de impacto junto das pessoas com deficiência e das organizações para pessoas com deficiência em Portugal**
  - A ideia de vida independente, totalmente desconhecida das pessoas com deficiência aquando do início do projeto, faz hoje parte da linguagem das pessoas com deficiência e das organizações na área da deficiência.
  - Pressão e influência nas novas políticas de deficiência em Portugal, nomeadamente a criação do MAVI.
- **Baixo nível de impacto na sociedade portuguesa em geral.**
  - O impacto do PPVI foi muito ténue na sociedade em geral. Por um lado, o projeto apresentou grande dificuldade de mediatização desta experiência piloto, por outro, a comunicação social apresentou-se relutante em noticiar esta iniciativa política inovadora e revolucionadora das vidas das pessoas com deficiência em Portugal, pela sua falta de mediatismo.
  - O PPVI não incorporou como prioridade de ação a difusão junto da sociedade Portuguesa desta nova filosofia de vida e deste direito consagrado no artº 19 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência na sociedade portuguesa.

## **5. Análise da sustentabilidade da iniciativa**

- **Sustentabilidade em termos sistémico, na medida em que permitiu transportar para o contexto nacional uma experiência tb ela piloto desenvolvida a nível local. Experiência PPVI instigou e informou criação do MAVI, permitindo replicar para o território nacional o modelo de VI inaugurado pelo PPVI**
- **Sustentabilidade dos beneficiários diretos (utilizadores/as) que viram mantida a condição propiciada pelo PPVI. Foi assegurada uma transição entre o PPVI e o MAVI mantendo as condições asseguradas pelo PPVI e permitindo aos utilizadores manter AP**
- **Sustentabilidade dos beneficiários indiretos (assistentes pessoais) que viram a possibilidade de transição do sua relação contratual do PPVI para o CAVI**

## 6. 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!

## 6. 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

## 6. Conclusões

### Necessidades das pessoas com deficiência:

- **Derbyshire Centre for Integrated Living (1981)**

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

- **Hampshire Coalition of Disabled People (1989)**

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

# 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](http://www.ces.uc.pt)  
[ces@ces.uc.pt](mailto:ces@ces.uc.pt)



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 Baixa  
Inscrita na Lista do Património  
Mundial em 2013

COMPETE  
2020

PORTUGAL  
2020



UNIOELROPTEIA  
Fundo Europeu  
Estrutural e de Investimento

FCT  
Fundação para a Ciência e a Tecnologia  
FINANCIAMENTO DA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA