



**RELA
TORIO**

www.ces.uc.pt
centro de estudos sociais



Centro de Estudos Sociais
Laboratório Associado
Universidade de Coimbra

Avaliação Intercalar do Projeto Piloto de Vida Independente de Lisboa (PPVI Lisboa)

Fernando Fontes (coord.), Adriano Moura, Bruno Sena Martins, Ema Loja,
Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto, e
Sílvia Portugal

Este relatório resulta do trabalho de investigação desenvolvido no âmbito do projeto DECIDE – Deficiência e autodeterminação: o desafio da Vida Independente em Portugal. Este projeto 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. Projeto PTDC/IVC-SOC/6484/2014 - POCI-01-0145-FEDER-016803.

Cofinanciado por:



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional

MAIS INFORMAÇÃO SOBRE O PROJETO, DISPONÍVEL AQUI:

[HTTPS://WWW.CES.UC.PT/PROJECTOS/DECIDE/INDEX.PHP?ID_LINGUA=1](https://www.ces.uc.pt/projectos/decide/index.php?id_lingua=1)

Outubro 2018

Projeto:

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

(Eixo 3 – Pessoas com deficiência e Vida Independente em Portugal)

Equipa de investigação:

Fernando Fontes (IR),
Adriano Moura,
Bruno Sena Martins,
Ema Loja,
Joana Alves,
Mónica Lopes,
Paula Campos Pinto,
Sílvia Portugal

Instituições participantes:

Associação dos Deficientes das
Forças Armadas (ADFA)
Associação Portuguesa de
Deficientes (APD)
Câmara Municipal de Lisboa (CML)
European Network on Independent
Living (ENIL)

Conteúdo do relatório:

Introdução

1. Considerações gerais sobre a execução do projeto-piloto de Vida Independente da CML (eficácia e eficiência)

2. Análise preliminar dos processos de operacionalização / implementação do projeto-piloto de Vida Independente da CML

2.1 Modelo de gestão

2.2 Habitação social

2.3 Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

3. Análise preliminar dos impactos do projeto

3.1 Utilizador/as

3.2 Família

3.3 Assistentes Pessoais

4. Recomendações

4.1 CVI

4.2 Participantes

4.3 Assistentes Pessoais

4.4 CML

Referências Bibliográficas

Introdução

A Vida Independente tem-se sedimentando internacionalmente enquanto a defesa de que as pessoas com deficiência devem ter o controlo sobre as decisões que dizem respeito às suas vidas. Trata-se de proclamar o direito a viverem em contextos em que não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas em contextos institucionais que, sem atenderem às suas especificidades, as colocam numa situação de vulnerabilidade impedindo-as de tomar decisões em relação às suas vidas. Como referem Barnes e Mercer a Vida Independente significa “todas as pessoas com deficiência terem a mesma escolha, controlo e liberdade como qualquer outro cidadão – em casa, no trabalho e como membros da comunidade. [...] significa que qualquer assistência prática disponibilizada às pessoas com deficiência deve ser controlada pelos próprios” (2006:33). Como têm frisado as organizações de pessoas com deficiência a nível internacional, ser independente não significa fazer tudo por si próprio, significa sim ter escolha e controlo sobre tudo aquilo que lhes diz respeito.

A importância desta mudança paradigmática nas políticas sociais tem sido publicamente reconhecida por documentos estratégicos nacionais e internacionais como a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011 – 2013 (Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010, de 14 de dezembro) e a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em Dezembro de 2006. A eficácia desta medida política na emancipação das pessoas com deficiência tem sido largamente aferida em vários países europeus e ocidentais.

1. Considerações gerais sobre a execução do projeto-piloto de Vida Independente da CML (eficácia e eficiência)

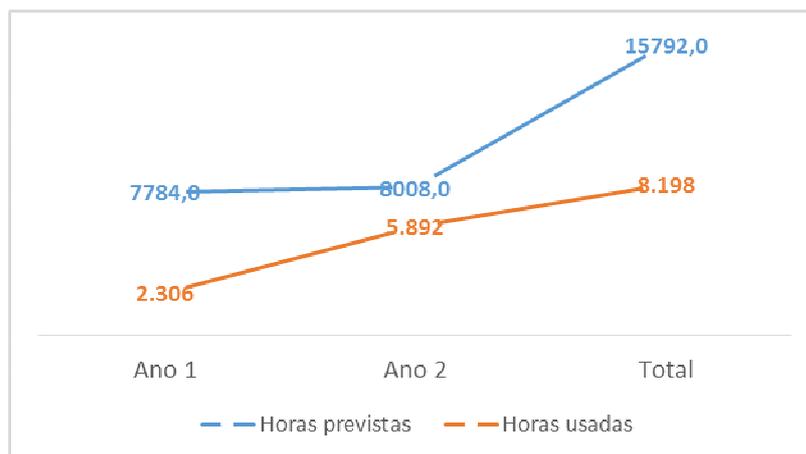
Nesta fase faremos uma apreciação global sobre a execução física e financeira do projeto-piloto de Vida Independente da Câmara Municipal de Lisboa, tendo por referência a sua planificação inicial, que se encontra, no essencial, documentada nas “Bases para um Projeto Piloto de Vida Independente” e no Protocolo de Colaboração entre a CML e a associação CVI.

O exercício de planeamento inicial oferece a matriz para a implementação do projeto-piloto. Nele são identificados os objetivos gerais do projeto, estabelecidas diretrizes para atuação nos diferentes domínios de ação em que se desdobra (seleção de pessoas destinatárias, organização e funcionamento do CVI, desenvolvimento da atividade de assistência pessoal e habitação) e é clarificado o regime de financiamento e de avaliação do projeto-piloto. Apesar de identificar as grandes orientações das ações a desenvolver, assim como os benefícios e mudanças que se espera alcançar quer para as pessoas utilizadoras quer para o sistema nacional de vida independente, não são definidos objetivos específicos ou operacionais, não são detalhadas as atividades a implementar nem é apresentado um cronograma do projeto. Esta formulação aberta, abrindo um campo de possibilidades para futuras concretizações, coloca desafios acrescidos à avaliação intercalar da intervenção, particularmente à aferição da eficiência interna e eficácia “intermédia”, pela escassez de padrões com os quais confrontar as realizações e resultados de tipo mais imediato.

Não obstante, foram traçadas as metas mais estruturantes da intervenção em termos de duração, número de pessoas beneficiárias, orçamento e horas de assistência mensais, e que nos permitem aferir algumas dimensões relevantes de eficácia e da eficiência do projeto-piloto. Com efeito, o projeto-piloto de Vida Independente previu abranger, ao longo de 2 anos, entre 5 e 10 pessoas com deficiência residentes ou trabalhadoras na cidade de Lisboa, num custo total máximo de €152.000, a prestação de até 720 horas mensais de assistência pessoal (a todos/as os/as participantes), bem como a disponibilização de até 3 fogos por parte do Município de Lisboa para operacionalização do projeto-piloto.

Findo prazo inicial fixado para execução do projeto piloto (3 de Dezembro de 2017), o seu grau de execução física (medido a partir da relação entre horas de assistência pessoal previstas e usadas), aponta para um **baixo nível de eficácia na concretização das ações** (vide gráfico 1).

Gráfico 1 – Horas de assistência pessoal previstas e usadas ao longo de dois anos de execução do projeto-piloto



Fonte: Mapa de horas de assistência pessoal.

Com efeito, das 15.792 horas de assistência pessoal que se previa usar num período de 2 anos (658 horas, em média, por mês), pouco mais de metade foram efetivamente utilizadas (8.198, correspondendo a uma média mensal de 342) – apenas **51,9%**. Ou seja, ficaram 7.594 horas por usar. Em abstrato, este volume de horas disponível acomodaria a integração de mais quatro participantes, admitindo níveis médios de uso de assistência pessoal semelhantes aos dos/as cinco participantes abrangidos/as.

Verificamos, não obstante, uma evolução positiva nos níveis de utilização ao longo daquele período, passando de uma **taxa de 29,6%** no final do primeiro ano de vigência do projeto para uma **taxa de 73,6%** no segundo ano, correspondendo a um aumento de 44 pontos percentuais. A recuperação significativa no volume de horas de uso da assistência pessoal aconteceu já a partir do final da primeira parte do segundo ano de vigência do projeto, correspondendo ao início de residência nas habitações cedidas pelas CML. Tal tendência evidencia a centralidade das expectativas e processos em torno dos fogos municipais na gestão das horas de assistência pessoal. Muito embora esta **recuperação** traduza algum esforço de gestão no sentido de contornar os baixíssimos níveis de utilização verificados no primeiro ano, ela foi tardia e claramente **insuficiente para compensar o atraso na execução**, comprometendo decisivamente as metas estabelecidas.

Os baixos níveis de execução física do projeto repercutir-se-ão, naturalmente, nos valores de execução financeira apresentados. Na verdade, se focarmos nas **taxas de realização financeira do projeto**, com base nos orçamentos aprovados e na despesa efetuada, constatamos que os níveis de execução são ainda mais baixos do que os observados na execução física. A tabela 1 mostra-nos que, findo prazo previsto para a concretização do projeto, a taxa de execução financeira se fixa em **apenas 35,9%**. Isto significa que foi utilizado pouco mais do que um terço da verba disponível para a condução do piloto.

Tabela 1 – Execução orçamental no final do primeiro e segundo anos de vigência do projeto-piloto

	Ano 1	Ano 2
Despesa realizada	22.584,23	32.000,00
Taxa de execução (31 Dez 2107)	14,9	35,9

Fonte: Cálculos próprios com base em orçamentos anuais do CVI.

O desfasamento entre nível de execução física da ação central e mais mobilizadora de recursos financeiros do projeto, a assistência pessoal, e a execução financeira do projeto, será devedor do hiato de tempo que medeia a prestação do serviço de assistência pessoal e o pagamento às assistentes pessoais. Tal discrepância é evidenciada pela comparação entre o pagamento devido às prestadoras do serviço de assistência pessoal, por referência ao número de horas de assistência efetivamente usadas, e a despesa em pagamento às assistentes pessoais já efetuada no âmbito do projeto. A verificação de uma correspondência entre o número de horas usadas e o volume de horas pagas de assistência pessoal implicaria que no final do segundo ano de vigência do projeto tivesse sido imputada uma despesa de 45.089€ àquele serviço (5,5€ X 8.198 horas AP usadas). Ora, no total de despesa executada naquele período – 54.584,23€ - apenas cerca de metade é imputada ao pagamento das assistentes pessoais, o que significa que uma parte significativa do serviço prestado ainda não havia sido paga até ao final daquele período. Verificando-se uma maior concentração das horas de AP nos últimos meses de execução será razoável que o pagamento respetivo tenha sido feito após o final daquele período.

Traçado o quadro geral do estado de execução do projeto findo o prazo previsto para a sua implementação, caberá analisar mais detalhadamente alguns dos processos

associados à operacionalização e implementação passíveis de fornecer elementos de compreensão dos níveis de execução observados.

2. Análise preliminar dos processos de operacionalização / implementação do projeto-piloto de Vida Independente da CML

2.1. Modelo de gestão

A implementação do projeto-piloto de Vida Independente, por parte do CVI, procurou conciliar o planeamento e o controlo inerentes à implementação de um projeto-piloto financiado por uma instituição pública com os princípios da filosofia da vida independente. Em termos práticos, isto resultou num modelo de gestão **flexível** por parte do CVI, com este a assumir um papel de mediador entre os/as participantes, as assistentes pessoais e a Câmara Municipal de Lisboa, ao mesmo tempo que procurou conferir uma grande autonomia de gestão aos/às participantes em questões relativas à assistência pessoal. Neste ponto do relatório, iremos analisar o processo de implementação e o modelo de gestão seguido pelo CVI.

O processo de seleção dos/as participantes ficou a cargo de uma comissão criada para esse efeito. Contrariamente ao definido inicialmente, em que se previu que esta comissão fosse constituída por um elemento da Câmara Municipal de Lisboa e quatro elementos do CVI (desde que estes/as não fossem candidatados a participantes), esta comissão contou apenas com três elementos do CVI, sem que tenha sido possível apurar as razões para tal. A comissão definiu para si quatro tarefas principais: (1) preparação e publicitação dos anúncios de angariação de participantes e de assistentes pessoais; (2) definição das metodologias e construção dos instrumentos de seleção de participantes e de apoio à seleção de assistentes pessoais; (3) dinamização do processo de seleção de participantes; (4) apoio, se solicitado, no processo de seleção de assistentes pessoais.

De acordo com o previsto, a comissão preparou os anúncios de angariação de participantes e de assistentes pessoais, posteriormente publicitados em formato físico, na forma de folhetos para distribuição em eventos de apresentação do projeto e em formato digital, na forma de anúncio na página da internet e *facebook* de elementos ligados à criação do PPVI e do CVI. Estes anúncios continham uma breve descrição do

projeto, indicação dos requisitos de seleção e as seguintes informações adicionais: duração do projeto (2 anos), número de utilizadores/as a serem selecionados (entre 5 e 10) e a possibilidade de o projeto contemplar residência para os/as utilizadores/as que necessitassem. Foram identificados os seguintes requisitos para as candidaturas dos participantes: ter uma incapacidade permanente; ter necessidade de apoio de uma 3ª pessoa nas atividades da vida diária; ter capacidade de autorrepresentação; ter entre 18 e 64 anos; residir e/ou trabalhar em Lisboa; ser sócio/a do CVI.

Foram recebidas 15 candidaturas, via e-mail ou telefone, sendo que todas as candidaturas recebidas via telefone, foram posteriormente formalizadas via email.

A comissão reuniu duas vezes durante o processo de seleção para avaliação das candidaturas. Com base nas necessidades identificadas a comissão fez uma estimativa do número de horas a utilizar por cada candidato/a e procedeu a uma identificação clara dos ganhos e dos objetivos atingíveis através do acesso à assistência pessoal. Com base na compaginação destas três dimensões de avaliação das candidaturas, foi definido o número de pessoas a integrar e selecionados/as os/as participantes.

O grupo de cinco participantes selecionados apresenta uma grande homogeneidade de características sociodemográficas e de tipologia de incapacidades. São todas mulheres solteiras, a viverem com os progenitores ou familiares de 1º grau, 4 em 5 têm nível de qualificação académica superior (1 apresenta o 1º ciclo do ensino básico), ainda a frequentar o ensino superior ou integradas no mercado trabalho (só uma participante declarou incapacidade permanente para o trabalho) e com uma média de idades, aquando da seleção, de 39 anos, num intervalo de idades que se cifrava entre os 31 e os 57 anos. Em termos de incapacidades, notamos uma sobre representação de incapacidades motoras e a total ausência de outros tipos de incapacidade. De salientar a limitação colocada à partida, na definição como requisito para a candidatura da posse de “capacidade de autorrepresentação”, à participação de pessoas com incapacidade intelectual. Não obstante o racional de tal decisão se ficar a dever à necessidade representação legal dos/as participantes dos/as participantes, na prática este requisito constituiu uma limitação no acesso ao projeto de pessoas com incapacidade intelectual.

Tal como definido no artigo 19.º da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* publicado pela ONU em 2006, “Os Estados Partes [...] reconhecem o igual direito de direitos de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais e tomam medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo, por parte das pessoas com deficiência, do seu direito e a sua total inclusão e participação na comunidade”. Isto significa que, como qualquer outra pessoa, as pessoas com deficiência devem controlar as suas vidas, o que pressupõe que controlem também todos os aspetos relativos aos serviços/apoios recebidos. O **princípio da autonomia das participantes** apresenta-se como estruturante da ação e da organização do projeto piloto, visível na **grande autonomia conferida às participantes na gestão de todos os aspetos relativos à assistência pessoal**, desde a seleção das assistentes pessoais (APs), passando pela gestão do trabalho destas até à gestão quotidiana do número de horas atribuído a cada participante. O impacto resultante do respeito por este princípio não é negligenciável no desenvolvimento do projeto, com consequências diretas nos níveis de execução física e financeira do projeto. Atentemos a alguns aspetos.

No processo de seleção dos/as assistentes pessoais por parte das participantes, o CVI assumiu um **papel de mediador facilitador**. Foi assim prestado um apoio às participantes na identificação das tarefas para quais necessitavam de apoio, no discernimento do perfil do/a AP pretendida, na preparação e publicitação dos anúncios dos concursos para contratação de APs, na preparação dos instrumentos de apoio à seleção dos/as candidatos/as a AP, na receção e organização das candidaturas, no apoio nas entrevistas de seleção e, posteriormente, na materialização das contratações. Ao longo deste processo, o CVI interferiu apenas quando solicitado pelas participantes, no processo de escolha e materialização das contratações dos/as assistentes pessoais.

No processo de gestão de horas de apoio das assistentes pessoais o mesmo princípio de autonomia foi utilizado. Não obstante o levantamento, aquando da formalização das candidaturas, das necessidades de cada um/a dos/as candidatos/as, que serviu de base ao cálculo do número de horas necessário de assistência pessoal para cada um/a dos/as candidatos/as, essas necessidades não foram formalizadas, após o processo de

seleção, num plano de assistência pessoal. **A inexistência desta formalização permitiu às participantes uma gestão autónoma e flexível do número de horas de assistência pessoal que lhes foi inicialmente atribuído, de acordo com as prioridades e necessidades momentâneas. Esta opção do CVI não foi incólume para a execução física e financeira do PPVI e para as próprias assistentes pessoais contratadas.** A grande autonomia e flexibilidade na gestão do número de horas de assistência pessoal e a atribuição de uma bolsa de horas global a ser utilizada por cada participante ao longo de todo o projeto, permitiu que durante o primeiro ano e metade do segundo ano de funcionamento do PPVI as participantes combinassem o serviço de AP com o apoio familiar convencional, e desta forma fizessem uma **gestão conservadora do número de horas de assistência pessoal** que lhes havia sido atribuído. O racional desta forma de gestão, residiu em duas principais ordens de fatores: por um lado, uma subavaliação do número de horas diárias de assistência pessoal por parte das participantes necessário para fazer face a uma autonomização da morada de residência e, por outro, uma auto e hétero-resistência ao processo de mudança na vida pessoal e familiar que a assistência pessoal enceta. A conjugação destes dois fatores com o atraso na entrega das habitações por parte da Câmara Municipal de Lisboa permitiu, à maioria das participantes: protelarem a utilização plena do serviço de assistência pessoal de acordo com as necessidades inicialmente identificadas; manterem um sistema misto de apoio, combinando um apoio de tipo convencional na esfera familiar/doméstica com um apoio de assistentes pessoais na esfera pública/laboral e/ou de lazer; e acumularem um número significativo de horas de assistência pessoal por utilizar. O impacto desta gestão no funcionamento do PPVI e na execução do orçamento foi substancial.

A ação do CVI para reverter os baixos índices de execução física e financeira do PPVI e impulsionar a utilização de um maior volume de horas de AP foi muito limitada, optando por não interferir na gestão individual das horas feita pelas participantes. Este posicionamento foi justificado, em parte, pela própria filosofia da vida independente, segundo a qual “são os utilizadores de AP que gerem as horas de AP, podendo inclusive acumulá-las”, como referiu em reunião de comissão de acompanhamento uma representante da associação. Outro fundamento aludido pelo CVI, e sustentado

pelos/as participantes, remete para o reconhecimento da complexidade do processo de integração da assistente pessoal na esfera doméstica das participantes. Efetivamente, as entrevistas com as utilizadoras são reveladoras do melindre do processo da integração da AP na dinâmica familiar, e da sua implicação na retração no uso da amplitude de horas de assistência disponíveis. A entrada de um elemento estranho na rotina familiar é gerida, pelo menos numa fase inicial, com algum desconforto e perturbação, pelo impacto que tem na lógica na distribuição e organização das tarefas domésticas e de cuidado, como se ilustra no excerto que se segue.

"Porque nós estamos num país que... nos outros países as outras pessoas facilmente metem um assistente pessoal em casa, na dinâmica familiar. E no nosso país é muito difícil meter uma pessoa estranha na dinâmica familiar. Depois a minha casa é pequena, a minha mãe está habituada àquela rotina, ao espaço dela. Por isso tem que entrar, na casa das famílias, tem que entrar na dinâmica familiar [a assistente pessoal]. Mas isto é todo um processo gradual. E as pessoas têm que ver resultados, não é?" (E-3-4-3-2016)

A terceira razão invocada, porventura a mais premente, remete para as expectativas criadas em torno da habitação e suas implicações nas perspetivas e decisões das participantes e na própria gestão do PPVI. Embora a filosofia da vida independente se aplique ao contexto de vida das pessoas com deficiência, independentemente da posse de habitação própria, o projeto-piloto de Vida Independente previa a disponibilização de três fogos municipais para a respetiva operacionalização. Sendo certo que o uso da AP não estava programaticamente condicionado à disponibilidade das habitações, o acesso aos fogos acabou por assumir um papel central na implementação do projeto e nas expectativas das participantes, como veremos mais à frente neste relatório.

Por um lado, na perspetiva de ocuparem as casas, e tratando-se de uma mudança importante, indutora de inseguranças e de necessidades efetivas de reforço do acompanhamento, as participantes optaram por acumular as horas de assistência pessoal para serem usadas no novo contexto habitacional. A delonga do processo de adaptação e atribuição das habitacionais, com sucessivos atrasos na sua entrega, além de ter gerado ansiedade e frustração nas participantes, que esperavam ocupar as casas logo numa fase inicial, contribuiu para agudizar as consequências daquele padrão de uso à medida que decorria o prazo de execução do PPVI. Acabou por impactar também

na própria gestão do projeto-piloto por parte do CVI, expondo-a a alguma incerteza quanto às condições de implementação.

Por outro lado, logo na primeira reunião da comissão de acompanhamento (3 meses após o início do projeto), a CML alertou para o imperativo de não condicionar a execução do projeto, nomeadamente da assistência pessoal, ao início da residência nas habitações. Mesmo tratando-se de um imperativo desafiante, a associação CVI comprometeu-se a equacionar medidas no sentido de contornar o problema então diagnosticado, o que, pelos motivos acima expostos, acabou por não fazer em tempo útil (mesmo após insistência nesta questão por parte da CML numa segunda reunião da comissão de acompanhamento).

Esta situação terá exposto com especial veemência a tensão inerente à 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, e 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. Concretamente, optando o CVI por salvaguardar este princípio, ao permitir que as pessoas participantes dispusessem inteiramente da bolsa de horas de assistência pessoal (o que amparou a convicção daquelas de que as horas seriam sua “propriedade”), as metas de execução física e financeira inerentes à implementação do projeto-piloto acabaram por ser comprometidas.

Não obstante a pertinência dos fundamentos aduzidos para os níveis de execução apresentados em termos de volume de horas de assistência pessoal usado, as consequências para a concretização dos objetivos do projeto-piloto, particularmente as associadas ao teste do dispositivo de assistência pessoal, foram claras. **Em primeiro lugar, limitou as possibilidades de testar o mecanismo de assistência pessoal no volume de hora de assistência efetivamente correspondente ao necessário para a autonomia das pessoas participantes** (nomeadamente em relação ao apoio da família). Como já foi referido, ao longo de grande parte do período de implementação do projeto a maioria dos/as participantes utilizou um número reduzido de horas de AP, continuando a recorrer ao apoio da família para responder às suas necessidades.

Em segundo lugar, e na mesma linha, **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. Sendo este o modelo prevalente na população com deficiência em Portugal (e entre as beneficiárias do projeto), a redução da extensão da vivência das dinâmicas e desafios associados a este contexto habitacional e familiar em favor da vivência em contexto de habitação autónoma, limita as possibilidades de avaliação da viabilidade de um sistema de vida independente naquele contexto. Esta situação tornou-se ainda mais gravosa com a saída da única das participantes do PPVI cujo projeto de vida não passava pela autonomização da morada de residência, sem que fosse feita a sua substituição imediata por outro/a participante com perfil semelhante.

Em terceiro lugar, **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**, como se explorará com maior detalhe mais à frente neste relatório.

2.2. Habitação social

Tal como explicitado no documento “Bases para um Projecto Piloto de Vida Independente. Auscultação da Comunidade de Pessoas com Deficiência” elaborado em Dezembro de 2014 pelo Pelouro dos Direitos Sociais da CML „habitação própria é um passo indispensável para a emancipação [...] O Projeto Piloto deve ser concebido de forma a permitir que pelo menos alguns participantes estejam nessa condição. Nesses casos, para além da assistência pessoal, será necessário disponibilizar para utilização, durante o Projeto Piloto, fogos de habitação.” (p. 22). O desenho original do PPVI previu assim a atribuição de habitações sociais adaptadas às necessidades individuais dos/as participantes. Com esta disposição, a habitação acabou por assumir uma importância significativa no âmbito do projeto, interferindo significativamente no seu modelo de gestão.

À data das candidaturas nenhum/a dos/as participantes/as possuía residência autónoma, vivendo com os agregados familiares de origem. Esta situação não se apresentava como uma escolha, mas um resultado de uma conjuntura política e social que não permitia que estas pessoas se autonomizassem das suas famílias através do arrendamento ou da aquisição de habitação acessível (e adaptada) própria. Este

contexto acabou por configurar o acesso à habitação como uma das principais motivações para a participação no PPVI por parte da maioria das participantes.

"Sempre foi um sonho, portanto, sair de casa dos meus pais. Acho que qualquer pessoa, não é? É esse o objetivo, não é? E faz todo o sentido." (E-3-4-1-2016)

"Porque finalmente ia poder, ia poder... Não é? Ter uma assistente pessoal, e poder ir para uma casa. Depois também foi para ter acesso, tive direito à casa, e poder ter uma vida nova. E agora temos que... tenho XX anos, quando fiz XX anos disse "tenho que sair de casa. Tenho que sair, tenho esta vontade como toda a gente tem". Mas chega uma determinada altura que nós queremos sair de casa dos nossos pais, e eu queria sair [...]. "Mas como, como é que eu vou sair, como é que eu vou ter?". E foi a oportunidade." (E-3-4-4-2016)

A habitação social disponibilizada pela autarquia gerou grandes expectativas nas participantes, não apenas para o período de desenvolvimento do projeto-piloto, quer nas projeções de vida no futuro.

Tenciono depois, esta é a minha expectativa, e eu quando quero muito as coisas tento consegui-las, conseguir arrendar a casa por um valor justo, não é? Nós, agora, eu [...], estou sempre a ver onde posso ir buscar dinheiro. Portanto, incuti, e os outros aceitaram que devíamos pagar um valor simbólico pela renda das casas. Vamos pagar vinte euros. Portanto, é mesmo simbólico. Acho que é uma responsabilização, não é? Também não estamos ali de forma totalmente gratuita. Futuramente, quando acabar o projeto, gostava que fosse feita uma análise, se calhar, ao meu vencimento, etc., para poder ser aplicada uma renda justa. Mas se gostasse do sítio, gostaria muito de poder arrendar aquela casa, não é? Porque no fundo vai estar toda adaptada, e isso não se consegue facilmente." (E-3-4-2-2016)

Estas expectativas foram sendo defraudadas à medida que o processo de adaptação e atribuição das habitações se foi arrastando temporalmente.

"A casa...tudo isto [atraso na entrega das habitações] tudo começou, em fevereiro, depois foi abril, depois em julho, agora já é setembro. Confesso que fiquei um bocadinho frustrada, sem dúvida, porque tinha altas expectativas. E não aconteceram." (E-3-4-3-2016)

"Porque é que não..., e eu vou comprar mobília em Julho, espero eu, para depois estar um ano em casa? Eu acredito que nos vão mandar depois embora dali, não é? Mas que o que está escrito e assinado é até 3 de dezembro de 2017." (E-3-4-4-2016)

"Pronto, porque eu candidatei-me à AP, assistente pessoal. Mas também me candidatei à casa. E o que me custa mais, e o projeto termina a 3 de dezembro de 2017, é estar a terminar um ano e eu não vir para a casa. E a minha expectativa foi sempre a casa. A casa e a AP. E custa-me perceber que, pronto, que não depende de mim, não é? Depende de outros, de terceiros. Estamos em maio, ainda não estou em casa. Custa-me, pronto. Porque o outro projeto vou para casa o quê, um ano? Um ano? Vão-me dar... A casa vai ficar toda XPTO, parece que vou viver numa nave espacial, e depois mandam-me embora, não é? Custa-me. Que não foi isso que eu... não estava à espera. Estava à espera OK, eu sei que vou ter que esperar dois, três meses, mas não é este tempo todo. E estão sempre a dizer "ah, vai começar em abril, vai começar em maio". Na prática não vi nada. Na prática vi o projeto, OK, papel, não é? Mas depois a construção... Não sei onde é que isto vai parar, eu estar a dizer isto..." (E-3-4-4-2016)

A adaptação e atribuição das habitações por parte da Câmara foi bastante morosa, tumultuosa. O procedimento ficou marcado por atrasos no início das obras de remodelação e adaptação, adiamentos sucessivos da atribuição das habitações, pela falta de comunicação entre a empresa responsável pelas obras (GEBALIS), a autarquia, o CVI e as participantes. É importante referir que entre o início de projeto (dezembro de 2015) e a mudança da primeira participante para as habitações sociais (abril de 2017) se passaram **16 meses**. Toda esta conjuntura transformou as expectativas iniciais em inseguranças e num descontentamento generalizado por parte das participantes. Uma das utilizadoras chegou mesmo a referir-se às habitações sociais como “casas sofridas”.

“Eu acho que não há muita... É assim, não se passa muita informação aos utilizadores. E acho que isso também nos faz falta, sermos informados por parte quer da comissão do CVI, como as coisas estão a avançar nesse sentido. Eu acho que nesse sentido peca um bocado. Por exemplo, relativamente às casas, às habitações, da forma como as coisas estão a evoluir. E isso, penso que como utilizadora, devia estar mais informada. De resto não tenho nada...” (E-3-4-1-2016)

“A [assistente pessoal] pergunta à [utilizadora] as diferenças da vida antes e depois da mudança para a casa nova. Pergunta também se ela já se sente em casa. A [utilizadora] responde-lhe que não. Que sente que perdeu a vontade de tudo.” (diário de campo, nota reunião interpares, julho de 2017)

“A [utilizadora] afirma “sais de casa e deixas de responder aos teus pais e passas a ter que responder a 3 entidades. E com esta gestão e com os problemas, nem tens tempo de viver uma mudança na tua vida que também é interior.”” (diário de campo, nota da reunião participantes, julho de 2017)

Nas reuniões interpares, sobretudo nas reuniões de participantes, as habitações tornaram-se num dos temas mais debatidos dos encontros, quer antes da sua atribuição, quer no período imediato à mudança das participantes. As reuniões tornaram-se, assim, um espaço privilegiado de pressão junto do CVI, tentando obter respostas face ao andamento do processo e, após a atribuição das habitações, de exposição de múltiplos problemas com as infraestruturas.

As críticas ao modo como este processo decorreu fizeram-se ouvir também por parte das assistentes pessoais. Quando questionadas sobre o nível de satisfação global com o projeto-piloto muitas demonstraram-se descontentes com aspetos relacionados com o processo de atribuição das habitações, nomeadamente, com o atraso nas entregas e com a falta de comunicação entre autarquia, CVI e participantes.

"Não terem sido ainda feitas as entregas das casas. Eu não sou um robot, não é? Eu penso, eu quando oiço uma coisa, eu estou a pensar sobre ela, não é? Felizmente tenho essa capacidade de pensar sobre as coisas. E quando penso que se fosse eu, aquela questão de nos solidarizarmos, da capacidade de nos conseguirmos por no lugar do outro, estaria ansiosa por ver esse lado avançar, não é? E ainda não avançou. Eu acho que isso faz imensa falta a este projeto. Este projeto está tolhido aqui nesta parte, um bocadinho. Porque não há Vida Independente se aquela pessoa está ainda na casa dos pais. Portanto, é uma semi-Vida Independente, ainda." (E-3-5-1-2016)

Não tendo sido estabelecidos, em sede de planeamento, os termos em que decorreria a disponibilização das habitações, designadamente a calendarização da entrega, formalmente previa-se a cedência de até três fogos municipais para utilização transitória durante o prazo de execução do projeto. Esta informação foi veiculada no processo de seleção de participantes, que se candidataram à habitação e viram a sua candidatura aceite (4 dos 5 que se candidataram). Tendo o projeto um prazo de execução relativamente curto, e tratando-se a transição para habitação autónoma um processo com implicações profundas na vida das pessoas com deficiência, **seriam legítimas as expetativas de ocupação das habitações logo numa fase inicial**. Com efeito, **sendo desde logo questionável a adequação da assunção do carácter transitório de uma proposta com este tipo de implicações, o seu encurtamento** (que acabou por corresponder a mais de metade do prazo de execução do projeto) **difícilmente poderá ser considerado apropriado**. Como foi referido numa reunião inter pares por um/a participante "por dois anos ainda justifica mudar de vida, por 7 ou 8 meses não justifica...".

Durante cerca de um ano, a experiência das utilizadoras com a assistência pessoal foi ficando para segundo plano nas reuniões, não havendo uma grande partilha de aspetos relacionados com esta questão. De resto, como vimos, o atraso na atribuição e mudança para as habitações sociais impactou fortemente na gestão das horas de assistência pessoal, com as participantes a usufruírem de menos horas que aquelas que estavam previstas inicialmente, o que interferiu com a própria experiência da assistência pessoal. Assim, só com a mudança para as habitações e o solucionamento das questões de habitabilidade das casas é que as reuniões passaram a ser espaço de partilha e reflexão sobre as experiências pessoais com a assistência pessoal.

O CVI teve grandes dificuldades na gestão deste processo, tendo sido ineficaz na mediação entre as expectativas das participantes e as questões gestionárias e burocráticas inerentes à implementação de um projeto-piloto.

Independentemente das responsabilidades que possam ser assacadas às entidades envolvidas, 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.

2.3. Assistentes pessoais: relações laborais e condições de trabalho

A vida independente significa o direito de as pessoas com deficiência terem acesso a uma vida e aos mesmos direitos que qualquer outra pessoa (Art. 19.º da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* publicado pela ONU). Uma das formas de implementar a Vida Independente das pessoas com deficiência é através da assistência pessoal sob controlo direto da pessoa com deficiência. O/a assistente pessoal emerge como um mediador entre a pessoa com deficiência e o meio que a rodeia, razão pela qual o tipo de tarefas a executar por este/a é muito vasto, variando conforme as necessidades individuais de cada pessoa com deficiência. A Vida Independente apresenta-se também como alternativa face aos apoios de tipo convencional, pelo poder e autonomia conferidos à pessoa com deficiência na gestão da assistência pessoal e das suas próprias vidas. A pessoa com deficiência tem, assim, autonomia para definir a natureza do apoio pretendido, ou mesmo tempo que tem poder na instrução da forma como pretende que esse apoio lhe seja prestado. No fundo, é a pessoa com deficiência quem gere, de acordo com as suas necessidades, os modos e os tempos da prestação da assistência pessoal. A assistência pessoal configura-se, assim, como um tipo de apoio diferente de qualquer outro, seja formal (apoio domiciliário, por exemplo), ou informal (familiar), o que trouxe desafios à sua implementação no âmbito do projeto-piloto e teve implicações ao nível das relações laborais e nas condições de trabalho das assistentes pessoais.

No sentido de promover a sua autonomia, a gestão dos serviços de assistência pessoal deve ser feita unicamente pela pessoa com deficiência, ficando o controlo de todos os aspetos relativos a esta relação nas suas mãos (Barnes e Mercer, 2006). Em termos

práticos, caberá à pessoa com deficiência decidir o tipo de serviço que lhe é prestado, quando e onde este lhe deve ser. Tais princípios reivindicam um modelo de organização do **trabalho bastante flexível e adaptável** às necessidades das pessoas com deficiência.

"Porque a verdade é que no questionário estava... perguntava a nossa disponibilidade. E um dos critérios pelo que eu percebi mais facilmente fez com que fossem eliminadas a maior parte das pessoas que se candidataram, foi o facto de não terem determinada disponibilidade. O facto de o horário ser repartido, ou se incluir muito o fim-de-semana, ou as noites, ou as madrugadas e as noites. E todas as perguntas que eram feitas no questionário, eu pus "disponibilidade total". Portanto, fim-de-semana, disponibilidade total. Domingos, total. Feriados, total. Segunda a Sexta, total. Noite, total. E então eu fui das primeiras pessoas a quem ligaram, porque eu apresentei completa disponibilidade. E pronto, foi assim. Então eu mudei a minha vida cem por cento para estar aqui neste projeto." (E-3-5-1-2016)

"Do género, mas isto, lá está, depois também tive sorte com a XXXX [nome da assistente pessoal]. Porque ela não tem filhos, não tem um marido, é uma pessoa que acaba por ter disponibilidade e flexibilidade, e isso não se encontra muito. Portanto, aqui sou... também tenho sorte. A XXXX [nome da assistente pessoal], por exemplo, se eu lhe pedir, agora, se ela às dez da noite, me levaria a casa de carro, ela de certeza que não se ia importar, e eu sei isto. Portanto, aqui, estou se calhar a gerir condições, que muitas das pessoas, mesmo quem paga assistência pessoal, não tem esta flexibilidade." (E-3-4-2-2016).

"É porque muitas vezes as assistentes não têm um horário previsível. Por exemplo, uma vez fizeram uma reunião que era às dez da manhã, a senhora não podia estar aqui às 9.30 porque tinha uma filha bebé, tinha que a pôr no colégio. Falhei à reunião por causa dela. Não é porque a gente se desse mal. É porque aquela senhora não combina com os horários que eles queriam. Está a perceber? Falhei o médico e tudo por causa dessa senhora. Porque ela tinha que cuidar da filha, e daquilo e do outro. E então tive que mudar de assistentes, algumas vezes. E outra saiu porque arranjou um emprego melhor. Saiu. Pronto, é assim. E agora está ela. Porque isto também é muito difícil, porque as pessoas pensam mais na vida particular do que no próprio emprego. (E-3-4-5-2016)"

Outra característica deste tipo de atividade é que embora não exija uma formação específica, este é um **trabalho personalizado** de acordo com as necessidades das pessoas com deficiência. A instrução, a existir, deverá ser feita diretamente pela pessoa com deficiência, que formará o/a seu/sua assistente pessoal.

"Não, não. Pronto. A questão que só tive que ensinar como... porque ela não é nenhuma fisioterapeuta, mas é... não é da área da saúde. [...] pronto, ensinar, pronto, que como calçar uma meia. Falar um bocadinho da minha deficiência, não pode fazer assim porque pode magoar, pronto, esse aspecto. Mas é uma pessoa bastante sensível, tem todo o cuidado, muito cuidadosa. Depois ela também teve, mesmo as transferências, porque nós... transferências é de uma cadeira, pronto. Por exemplo, na piscina eu preciso que ela me dê um abraço, não é? E transfira para a cadeira. Ensinar-lhe, como dar um abraço, como fazia com a minha mãe, dar

um abraço para... a minha mãe no primeiro dia quando fui para a piscina, a minha mãe foi connosco." "E-3-4-4-2016"

Com ou sem instrução, o facto é que embora este tipo de atividade não necessite de uma formação específica, na prática o trabalho desenvolvido **é bastante especializado nas necessidades da pessoa que estão a apoiar**. Os perfis de assistente pessoal são, assim, múltiplos e dependem em grande parte não só das necessidades, mas também das expectativas individuais da pessoa com deficiência.

"Porque eu por exemplo, sempre lhes dizia muito, que a pessoa que fosse minha assistente pessoal, preferencialmente devia ter tido na carreira dela profissional, algures, uma experiência como cabeleireira. É engraçado que a XXXX [nome da assistente pessoal] foi cabeleireira algures na experiência profissional dela. Portanto, eles acabaram por ir vendo mesmo características que me fossem satisfazer, e logo aí foi meio caminho andado, não é?" (E-3-4-2-2016).

"Portanto, é por turnos. É por turnos, sim, sim. E depois tem a vantagem que também trabalha com pessoas com deficiência, o que é muito bom. Porque permite que ela já tenha um conhecimento, não é, a nível até mesmo de deslocações de cadeira. Portanto, de fazer as transferências da cadeira. Pronto, já tem um grau de conhecimento diferente de outra pessoa que nunca lidou com a deficiência." (E-3-4-1-2016)

Assim, dependendo do perfil da pessoa a assistir, as tarefas a desempenhar pelo/a assistente pessoal poderão **ser fisicamente exigentes**, uma exigência que advém do facto de parte do apoio a prestar poder incluir tarefas de apoio à mobilidade (como efetuar transferências da pessoa para a cama, para o automóvel, para a casa de banho, etc.). Pelo perfil dos/as participantes do projeto-piloto, este aspeto acabou por ser um dos critérios na seleção dos/as assistentes pessoais.

"Eu estou a dizer que esse é um dos meus pontos fulcrais quando eu procuro uma assistente pessoal. A primeira coisa que eu pretendo nela é que seja capaz, não é, de me dar o apoio que necessito a nível de, portanto, principalmente nas transferências. Isso é logo a primeira coisa que eu pergunto, se são capazes de me fazer uma transferência. Porque parece que não, mas sou pesada. Tenho um metro e... quase um metro e setenta, um metro e sessenta e nove. E como tal, nem todas as pessoas são capazes de o fazer. Embora digam que não sou muito pesada eu sou. Sou pesada e tenho medo de me magoar. E isso por vezes retrai-me um pouco, retrai-me um pouco nas escolhas, não é?" (E-3-4-1-2016)

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 em *part time*, na maioria sem filhos/as. Este perfil não é específico do projeto-piloto, mas deste tipo de trabalho.

"Pedi minimamente, o perfil, queria que fosse uma mulher, a idade era irrelevante, só não queria que tivesse filhos pequeninos. Porque eu sei que sou muito coração mole e isso para mim ia ser muito difícil pedirem-me.... não, é verdade. Do género, "tenho um filho doente, há algum problema se não for?". Eu tenho a certeza que diria sim, e cá por dentro ficava a roer-me toda, não é? Portanto, era uma condição não ter filhos pequeninos. Depois não pus mais nenhuma." (E-3-4-2-2016).

Lá está, porque não? "Vou concorrer." Preciso de mais trabalho, um bocadinho mais, porque os outros são part-time, e foi um bocado vamos lá ver o que é que isto vai ser. (E-3-5-5-2017)

O facto de a assistência pessoal pressupor um modelo de organização do trabalho bastante particular e construído de acordo com as necessidades da pessoa que se está a apoiar, tem reflexos ao nível das relações laborais e das condições de trabalho dos/as assistentes pessoais.

Em primeiro lugar, este tipo de atividade resulta numa relação laboral muito próxima entre as partes. O contacto é direto e muitas vezes quotidiano, implicando acesso à intimidade da pessoa apoiada por parte do/a seu/sua assistente. Esta proximidade, inerente à própria atividade, **tornam que aspetos relacionais centrais na relação.**

"E por isso mesmo é que levou tanto tempo a minha escolha da assistente pessoal. Porque é o que eu disse. Eu não quero uma assistente pessoal para me fazer só as tarefas diárias. Eu quero alguém que realmente se sinta bem ao meu lado e apostar nesse apoio. Exatamente. E isso é muito difícil, isso é muito difícil." (E-3-4-1-2016)

"Olhe, por exemplo, pelo menos a minha AP é uma pessoa muito responsável, sincera, honesta. Temos uma boa relação, temos uma boa relação. Sabe o seu lugar. Eu sempre procurei, eu sou uma pessoa que eu perguntava à mãe, "como é que eu vou ser com a minha AP?". Que é uma relação de amizade? Não, ou só de... ok, ela é a minha AP, tem que saber o seu lugar. Também nunca tive, não sei como é que... e eu tenho que descobrir que eu sou uma pessoa que quero criar e criei uma boa relação com a minha AP, conversamos muito, mas quanto à minha família e aos meus amigos ela tem que saber o seu lugar." (E-3-4-4-2016)

A exposição da intimidade conduz à procura de alguém com quem se sintam bem, com quem sintam que vale a pena construir uma relação. Os discursos apontam para a necessidade de se construírem vínculos alimentados por características informais e formais. Espera-se que o/a assistente seja capaz de ser um/a bom/boa profissional, mas também "afetuoso/a". Isto pode trazer uma dificuldade na gestão do papel do/a assistente pessoal enquanto profissional.

"Mas eu descobri que eu quero uma pessoa um bocadinho mais... e agora vou procurar, mais afetuosa. No sentido de chegar e dar dois beijinhos, de, nesse sentido... e a XXXX [nome da assistente pessoal] é uma pessoa, por mais que uma pessoa a tente pôr à vontade para conversar, há sempre uma... está sempre, mas é do feitio dela, é personalidade. Que é uma

pessoa um bocadinho reservada. Não... mas ela deve ser assim com toda a gente." (E-3-4-4-2016)

"Sim, a reunião de Assistente, de Assistentes, mas em que houve uma Assistente que partilhou que a participante que ela assiste fez um comentário sobre, por exemplo, chegava a hora de término do trabalho, e ela dizia "então ok, se não precisa de mais nada vou-me embora". E a participante supostamente ter-se-á virado para ela e dito "você está sempre com pressa. Não percebo, a outra assistente que eu tenho se for preciso fica aí a conversar comigo". Por exemplo, isto é um género... é um bocadinho bruto, porque é estar a invadir a pessoa. Acabou o seu horário de trabalho e está a fazer um julgamento sobre uma coisa que já entra na esfera pessoal. Ela tem família. Neste caso a Assistente tinha família. Portanto, há que respeitar isso. Acho que isso é uma forma, por exemplo, que eu não gostaria de ter que lidar com esse género de atitude." (E-3-5-2-2016)

É com base na "confiança" e na "empatia" que os/as participantes esperam construir a relação com o/a assistente pessoal. A ausência desses aspetos teve como consequência uma grande rotatividade das assistentes pessoais. De acordo com o último registo consultado para este relatório (Dezembro de 2017), haviam participado no PPVI 20 assistentes pessoais, com tempos de permanência em funções muito diferenciados. Das 20 assistentes pessoais apenas 8 permaneciam em funções, das quais apenas 2 haviam iniciado as suas atividades aquando do início do projeto-piloto. O tempo médio de permanência das assistentes pessoais do projeto era de 161 dias, com um tempo mínimo de permanência em funções de três dias e um tempo máximo de 724 dias. Se atentarmos apenas às assistentes pessoais que já cessaram funções o tempo médio de permanência baixa para os 77 dias, sendo que o número médio de dias para aquelas que se encontram em funções ascendia aos 287 dias. **O baixo tempo de permanência das assistentes pessoais em funções no PPVI alerta para a 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.**

Pela importância dos aspetos relacionais e dos princípios da vida independente, o PPVI foi desenhado de forma a permitir, nos casos em que se verificasse não ser possível manter essas características na relação laboral, a possibilidade de despedimento do/a assistente pessoal.

No entanto, de modo a que esta possibilidade fosse enquadrada na lei, inicialmente o projeto-piloto previu que os/as assistentes pessoais fossem contratados/as através de um contrato de Serviço Doméstico, uma vez que este previa um período experimental

de 90 dias durante o qual qualquer das partes poderia terminar o contrato, sem aviso prévio ou alegações de justa causa, sem que houvesse direito a indemnização entre as partes. Este tipo de contrato foi pensado para uma relação contratual direta entre os/as participantes no PPVI e os/as assistentes pessoais com quem celebrariam um contrato de serviço doméstico. Tal verificou-se impossível de concretizar já no decorrer do PPVI, em virtude da incompatibilidade de acumulação dos apoios sociais recebidos pelas participantes, nomeadamente por parte do sistema de segurança social, e as transferências do CVI para pagamento dos salários das assistentes pessoais. O mesmo acontecendo com o CVI, enquanto associação, pelas limitações legais resultantes da sua natureza jurídica. Esta situação, geradora de grande desconforto e frustração em ambas as partes, foi apenas solucionada após o início das funções das assistentes pessoais através do recurso à contratação pelo CVI através do regime de prestação de serviços.

"Pronto, o anúncio, o que dizia que era oferecido era um contrato de trabalho a dois anos. Penso que era isto. E agora, neste momento, é a recibos verdes. Porque eles perceberam no CVI que não iriam conseguir fazer o contrato nos moldes que queriam, por serem três entidades, não é? No fundo é o CVI, o assistente e o participante. Portanto, a única alternativa é fazer um contrato de prestação de serviços. O que pronto, faz com que a oferta na altura ainda fosse mais atractiva do que é agora, não é? No entanto, agora depois de conhecer o trabalho, e de gostar, provavelmente candidatar-me-ia outra vez. Mas na altura então, lembro-me de pensar que as condições eram óptimas tendo em conta... porque hoje em dia há muitos poucos contratos a dois anos a serem oferecidos. Normalmente é tudo prestação de serviços." (E-3-5-2-2016)

"É assim, a minha... não teve nenhum impacto. Porque como já sou trabalhadora independente, a mim é um bocado indiferente. Só que realmente acho que, pronto, um projecto destes deveria estar, deveria ser um contrato de trabalho e não um contrato de prestação de serviços. Pronto. Mas também me parece que não há enquadramento para haver um contrato de trabalho, etc., pronto. É assim, a mim não me faz realmente diferença, pronto. Mas pronto, acredito que a outras pessoas possa fazer a diferença a esse nível." (E-3-5-3-2016)

Outro aspeto importante é que o facto da assistência pessoal assentar num modelo de trabalho flexível e personalizado tem consequências diretas no modo e nos tempos em que os apoios são prestados. 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.

Utilizador/as e a filosofia de vida independente

3. Análise preliminar dos impactos do projeto

3.1. Utilizador/as

O documento enquadrador do PPVI definia os seguintes objetivos para benefício dos/as utilizadores/as:

- a) Proporcionar uma maior autonomia pessoal, exercício da autodeterminação e tomada de decisões;
- b) Prevenir e/ou compensar a perda de autonomia pessoal providenciando apoio nas atividades da vida diária, mantendo o ambiente doméstico em condições de habitabilidade;
- c) Providenciar apoio no trabalho, formação e actividades culturais, bem como no relacionamento social e participação em atividades associativas;
- d) Capacitar indivíduos e famílias para ficarem na sua residência e meio social, evitando a necessidade de institucionalização;
- e) Reduzir o esforço que implica, para as respetivas famílias, cuidar de uma pessoa com deficiência.

O PPVI procurou, assim, criar as condições para que os/as utilizadores/as tivessem a mesma liberdade de escolha e de controlo sobre os vários aspetos das suas vidas, através do financiamento de assistência pessoal e da cedência de quatro habitações sociais adaptadas, como qualquer outra pessoa. Uma análise preliminar, dos resultados apurados até ao momento, permite confirmar a prossecução destes objetivos definidos em sede de projeto por parte do CVI e aferir a adequação e sentido das mudanças encetadas nas vidas das participantes. Tal como foi possível verificar, a participação no projeto-piloto teve ganhos significativos nas vidas das utilizadoras a nível pessoal, familiar, educativo e habitacional.

A nível pessoal o acesso à assistência pessoal permitiu uma maior liberdade e autonomia na tomada de decisões e nas rotinas diárias das participantes. Na prática, as participantes passaram a poder gerir e decidir sobre os diferentes aspetos das suas vidas pessoais e profissionais de forma independente e não condicionada pela disponibilidade e/ou mesmo dependente de negociação com familiares.

“Depois, não depender deles para tudo. Ter um grau de liberdade. Querer sair à noite e poder contar com uma pessoa que me possa acompanhar. Poder fazer, poder ir para o trabalho à hora que quero e sem ter que aborrecer os meus pais. E ainda para mais nesta fase da vida

deles em que pronto, [...] já se torna mais complicado. E depois as mil e uma tarefas que eu tenho diariamente que cumprir e que para eles já é muito pesado.” (E-3-4-1-2016)

"Mas por exemplo, acabámos por fazer outras coisas neste fim-de-semana que fomos ao Porto para a conferência. E normalmente, eu nunca tinha viajado sozinha, não é? E com a XXX [nome da assistente pessoal] é como se eu viajasse sozinha no meu querer. Portanto, o fazer coisas, sem ter que estar a gerir com alguém “não te importas de ir”, ou “também te apetece a ti ir”, não é, eu acho que isto foi mesmo a tomada de consciência de “não é uma amiga que está aqui comigo, não é um familiar, não é o XXX [nome pessoa], não é...”. É uma pessoa que está aqui para eu fazer o que eu tenho vontade de fazer. Não é? **Acho que foi mesmo a tomada de consciência de “eh pá, fogo, isto é muito bom”. Pronto, podemos ser só a nossa vontade.** Naquele momento somos só a nossa vontade, não é? É um ser humano, por isso com todo o respeito eu a trato e estou sempre muito atenta a perceber se ela também está de algum modo confortável na situação, não é? Se não estiver falaremos sobre isso para que não volte a acontecer. Mas é a minha vontade que está ali. Não tenho que estar a gerir isso com mais ninguém. Posso viver o meu momento. E aí acho que foi assim mesmo a viragem. “Eh pá, posso fazer o que quiser, porque de facto agora posso fazer o que eu quiser sem estar a ver ou gostar das outras pessoas”. E isso dá-nos um conforto e um à vontade tão, tão... uma tranquilidade muito muito grande. Sim, acho que é o momento que eu destaco." (E-3-4-2-2016)

Tradicionalmente o apoio às pessoas com deficiência em Portugal tem-se circunscrito a três opções: apoio em contexto residencial em regime de internamento, apoio em contexto institucional em regime ambulatorio e apoio em contexto familiar. Estes três tipos de apoio não são estanques, pelo contrário, assumem diferentes tipos de combinações com zonas de interpenetração que variam ao longo do tempo de acordo com as necessidades individuais e disponibilidades familiares. Independente do tipo de apoio ou combinação encontrada, são inegáveis as consequências destas modalidades convencionais de apoio no cerceamento da liberdade, autonomia e capacidade de escolha da pessoa com deficiência e na deterioração e desgaste das relações familiares e íntimas. O cansaço e esgotamento do/a cuidador/a tem sido a face mais visível desta realidade, pela facilidade em gerar empatia e em atrair atenção mediática (Fontes, 2006). A face oculta continua a ser os fenómenos de violência física e psicológica exercidos sobre as pessoas com deficiência que pela sua naturalização e ocultação permanecem na esfera privada (Fontes, 2018).

Como foi possível verificar aqui, a supressão de grande parte das necessidades de apoio das participantes através da assistência pessoal, e a intervenção de familiar pontual, trouxe uma **melhoria ao nível das relações familiares das utilizadoras.**

"É assim, melhorou um bocadinho, porque como a minha mãe... estamos sempre muito juntas,

sempre estivemos muito juntas, [...] E chega a um ponto que quando estamos sempre muito juntas, não é, acabamos por discutir, as discussões, porque estamos cansadas. Mais da parte da minha mãe, porque estar a ir sempre connosco à piscina, ela estava cansada. Porque ela tinha, pronto, tinha lá os problemas de saúde dela, e já estava mesmo desgastada. E pronto, e de manhã discutimos porque ela tinha que ir fazer qualquer coisa no trabalho de manhã, [...], e eu "ó mãe, eu preciso de ajuda aqui, estás sempre a sair". Pronto, e acabava por haver estas coisinhas, não é? Pequenas discussões que agora não existem. A minha mãe faz a vida dela, não é? A nossa AP ajuda-nos. Claro que a nossa relação melhorou, nesse aspeto, sem dúvida." (E-3-4-3-2016)

"Porque quando estamos em casa da nossa mãe, ela pensa que... ainda nos vê como meninas pequeninas. Se bem que depois a nossa relação também entra em conflito nisso, também. Tive que ensinar a minha mãe, e estas coisas que acontecem muito entre mãe com filhas com deficiência, não é? Porque nós somos dependentes dela e as mães não conseguem separar, e não conseguem ver os filhos a crescer. Porque os filhos estão sempre ali na saia da mãe, dependem dela. E o facto de sair de casa, de ganhar uma autonomia, acho que vai fazer com que a nossa mãe nos veja de uma forma diferente, é importante." (E-3-4-3-2016)

A um nível mais íntimo, a vida afetiva também sofreu impactos positivos. Com a atribuição de horas de assistência pessoal, passou a ser possível equacionar constituir família, sem o constrangimento da dependência.

Por exemplo, a nível da minha relação, então, sinto muito mais isso. Porque a partir do momento que isto se concretizou, ainda nem existe, mas já há a intenção de, começarmos a falar por exemplo de casamento. Ou seja, realmente, agora é possível, agora vamos ter todas as condições que precisamos, não é, para ter uma vida a dois. E que era uma coisa que eu se calhar há um ano atrás não era expectável sequer. Eu estava, eu pensava, mas com os nossos ordenados, se for ele a fazer tudo eu não vou querer que ele passe por isso. E hoje em dia, OK, a minha parte, a XXX [nome assistente pessoal] ajuda, a [assistente pessoal] faz, fazemos o que eu tiver que fazer, não tem que ser o encargo todo para ele, portanto é possível. E vai acontecer, por isso estou altamente motivada, sim, sim, sim.

O XXX [nome de pessoa] está felicíssimo. O XXX [nome de pessoa] vê aqui a nossa oportunidade de realizar o nosso sonho, não é? De casar, ter filhos, pronto. Portanto está altamente motivado. (E-3-4-2-2016)

Também a **nível profissional e académico** houve alterações importantes nas vidas das participantes. Tal como previsto nos objetivos do PPVI, o recurso à assistência pessoal **possibilitou às participantes, por um lado, reequacionarem o seu futuro profissional, quer através de uma aposta no aprofundamento das competências académicas, quer no desenvolvimento de novos projetos profissionais e, para aquelas já a trabalharem, permitiu-lhes uma maior independência face a terceiros na gestão das relações laborais e na gestão dos horários de trabalho.**

"Tinha o trabalho que tenho hoje em dia, fazia... já estava a planear estudar e, entretanto, voltei a estudar. Mas já tinha uma pós-graduação na altura também. Era quase como agora.

Com algumas nuances, que tinha muito menos flexibilidade por exemplo para, sair do trabalho, tinha que ir por exemplo a correr para casa para ir à casa de banho. Não é? Uma coisa tão simples, mas que agora não acontece." (E-3-4-2-2016)

"Quando eu fui à entrevista, tinha um propósito: ou estudava, ou abria uma empresa." (E-3-4-6-2017)

Este impacto positivo extravasou à área das relações de sociabilidade com pares. Conforme foi testemunhado em situação de entrevista, e verificável em diferentes momentos de observação, **a assistência pessoal permitiu às participantes relacionarem-se com os seus círculos de sociabilidades de uma forma mais autónoma na tomada de decisões face aos tempos e locais destes encontros. Um outro impacto da assistência pessoal tornou-se também evidente a este nível, o acréscimo do tempo pessoal dedicado a atividades lúdicas, ou mesmo cívicas.**

"Mudou muito no ativismo, porque como disse no início, permite-me ter mais disponibilidade para ir dar palestras, para trabalhar mais ativamente nas coisas. Pronto. De resto acho que não houve assim grande, grande alteração. (E-3-4-2-2016)

"Mas por enquanto tem sido isto, tenho tido uma amplitude muito maior para planear a minha vida. Tenho conseguido fazer muito mais atividades para lá do trabalho-casa cá em Lisboa, por exemplo." (E-3-4-2-2016)

Aí vamos no jardim, dar uma volta no jardim, tomamos um gelado, uma cerveja, coisas que ele [nome participante] tem vontade. Tem dias que nós vamos à missa, também. Que mais? [...] Tem dias que ele quer ir no shopping, ou que tem alguma reunião [...], coisas assim, que ele tenha no dia a dia. (E-3-5-4-2017)

Não obstante as considerações já feitas face ao processo de atribuição das habitações e o impacto que tal teve na execução física e financeira do PPVI, **a mudança para as habitações tornou ainda mais evidentes os impactos positivos já evidenciados através da assistência pessoal e potenciou a autonomia e independência das participantes ao nível da tomada de decisões face à sua vida afetiva e íntima, mas também face à imaginação do futuro.** Uma das apostas da Câmara Municipal de Lisboa, e razões apontadas para a demora na entrega das habitações, foi na criação de habitações modelo em termos de acessibilidades. Este aspeto surge também largamente valorizado como um dos impactos positivos na mudança para a novas habitações por parte das participantes, pelos ganhos na autonomia de movimentos, conforto, acessibilidade e condições das habitações proporcionadas.

"Não foi só, mesmo, eu acho, eu tenho a certeza, mesmo que não estivesse numa relação, queria muito emancipar-me da casa dos meus pais. Isto já era uma vontade há muito tempo. Só que já se sabia que tinha que ser a dois. Porque tenho esta pessoa comigo e não me fazia muito

sentido, se calhar na fase em que já estamos, fazê-lo sozinha. Mas também não me concebia a vê-lo a ter todas as tarefas, principalmente a da higiene pessoal. É uma coisa que eu acho que de férias é uma coisa, de fim-de-semana é uma coisa, no dia a dia não queria. Não me sinto confortável para isso. E agora isso foi superado.” (E-3-4-2-2016)

A mudança proporcionada não esteve isenta, todavia, de **impactos lidos como menos positivos** por parte das participantes. Em primeiro lugar, as dificuldades em assumir as obrigatoriedades que a participação num projeto desta índole implica, nomeadamente a obrigatoriedade de participação nas reuniões interpares mensais dinamizadas pelo CVI. A conciliação entre a vida pessoal e esta obrigatoriedade contratual do projeto, nem sempre foi bem gerida pelas participantes e assistentes pessoais envolvidas no projeto. Tal foi-se tornando visível num elevado e reiterado absentismo, visível na impossibilidade prática, pelo reduzido número de presenças, em separar a reunião interpares de participantes, da reunião interpares de assistentes pessoais ao longo de grande parte momento de observação aqui em análise. Esta impossibilidade não deixou de ser notada pelas participantes e assistentes pela falta de à-vontade na discussão de assuntos referentes às assistentes pessoais e vice-versa. A direção do CVI revelou alguma passividade na gestão deste problema, e dificuldade na criação de consensos face ao respeito desta regra de funcionamento, como é visível no conteúdo e na data tardia da discussão reportada no trecho das notas de observação que transcrevemos abaixo. A visibilidade pública desta realidade no 2º momento das reuniões interpares conjuntas abertas ao público, e as críticas emergentes, levaram o CVI a instaurar um regime de presenças obrigatórias nas reuniões mensais.

No final, XXXX [nome da pessoa a dinamizar a reunião] faz um resumo das regras do grupo: não julgar, confidencialidade, assiduidade, compromisso.

Esta revisão gera diálogos em paralelo entre as participantes. O que discutem é a questão da assiduidade e da obrigatoriedade, formas diferentes de encarar estes aspetos.

XXXX [nome da participante 1] questiona sobre quantas faltas se pode dar.

XXXX [nome da participante 2] responde que quando as reuniões começaram (referindo-se ao início do projeto) só era possível dar faltas justificadas: por doença, por motivos relacionados com o trabalho.

A XXXX [nome da participante 1] questiona se é possível definir-se um número além das faltas justificadas.

XXXX [nome da pessoa a dinamizar a reunião] pergunta ao grupo se há espaço para isso e qual o número que acham razoável.

XXXX [nome da participante 2] e XXXX [nome da participante 3] respondem que por ano há 10 reuniões. Para a XXXX [nome da participante 3], tendo em conta isso, 1 falta seria razoável. A XXXX (nome da participante 2) não concorda: por ela, nem uma falta se daria. Para ela “há um compromisso” com o projeto e a vida independente em Portugal.

Esta posição gera uma discussão entre as participantes sobre o que estão a receber [do projeto-piloto] e o que estão a dar [do projeto-piloto]. Uma das participantes - XXXX [nome da participante 2] – diz que o objetivo do projeto-piloto é maior do que elas e questiona porque é que XXXX (nome do participante) nunca mais compareceu às reuniões.

diário de campo, reunião participantes, novembro 2017

Uma outra dificuldade verbalizada pelas assistentes pessoais e constatável numa meta-análise das práticas das participantes foi **a 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**. Tratou-se de uma resistência não apenas das próprias, mas também das famílias. **Esta dificuldade e resistência teve dois principais níveis de consequências, por um lado, a limitação inicial da assistência pessoal a ambientes públicos e a manutenção do apoio familiar nos espaços domésticos e, por outro lado, a confusão entre assistência pessoal e apoio domiciliário. De referir os resultados gravosos deste último nível de consequências, que não obstante a menor representatividade entre as participantes, culminou com a exclusão de uma participante do PPVI.**

3.2. Família

Estudos sobre a situação das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa têm concluído que em Portugal, e perante uma proteção social que se revela incapaz de responder às necessidades dos/as cidadãos/as, a família assume um papel central na provisão de recursos de vários tipos e de assistência personalizada (Fontes, 2009, 2016; Portugal *et al*, 2010; Loja *et al*, 2011; Alves, 2017; 2011). O baixo nível de redistribuição social alcançado pelo Estado Social em Portugal tem colocado a grande maioria das pessoas com deficiência a necessitarem de apoio para as tarefas da vida diária na dependência familiar para a satisfação dessas necessidades. Esta realidade tem tido consequências nefastas para ambos os intervenientes como já alertamos anteriormente. Para as pessoas com deficiência a falta e baixo nível de apoios, tem constituído um impedimento à autonomia e liberdade individuais e fator de vulnerabilização face a fenómenos de violência e isolamento. Para as famílias, pelos

custos acrescidos resultantes de uma sociedade “deficientizadora”, não atenuados pelas participações ou apoios sociais, esta realidade tem constituído um facto potenciador da vulnerabilidade económica familiar (Portugal *et al*, 2010) agravada muitas vezes pelo abandono do mercado de trabalho por um dos progenitores, um fator indutor do cansaço físico e psicológico do/a cuidador/a e fator de deterioração das relações afetivas e amorosas (Fontes, 2016a, 2016b).

Uma análise da situação pré-PPVI das participantes permite verificar esta mesma dependência familiar, nalguns casos combinada com o apoio de serviços de apoio domiciliário de tipo convencional existentes na comunidade. A família constituía-se, assim, como a principal fonte de apoio para as diferentes necessidades do dia-a-dia: apoio pessoal, apoio nas atividades da vida diária, apoio nas tarefas domésticas, mobilidade e transporte, entre outras.

"Mas veio fazer com que o facto de vir para a cadeira de rodas, começar a depender cada vez mais da minha mãe. Mesmo, portanto, para me levar à casa de banho, para me acompanhar, como já disse, à fisioterapia e à natação." (E-3-4-1-2016)

"Sim, sempre a minha mãe, sim. Mesmo assim, por exemplo, eu para sair de casa, é uma casa porteira, rés-do-chão, mas tem assim umas escadinhas, e nós temos uma rampa um bocado inclinada. Nós temos carro, eu conduzo, mas para sair de casa, é por uma rampa inclinada. Na cadeira manual eu preciso também sempre de ajuda [...]. Ou seja, para ir para o carro, [...], preciso sempre de ajuda para sair de casa. Se for na cadeira elétrica eu consigo sozinha, na cadeira manual não. E quem fornecia este apoio era sempre a minha mãe." (E-3-4-3-2016)

"Antes a minha mãe sempre ia connosco [...], porque precisamos... Precisamos, pronto, eu falo sempre às vezes muito no plural porque estas atividades são sempre em conjunto, não é? E às vezes fica difícil... pronto, preciso sempre de ajuda da minha mãe, para me ajudar, pronto, na higiene, no banho. E durante muitos anos sempre foi a minha mãe. Desde os dez anos, tenho XX [idade participante], há vinte e tal, há vinte anos que sempre foi a minha mãe." (E-3-4-4-2016)

Em face de um Estado Social fraco e de uma sociedade civil forte, muito centrada em relações de parentesco, amizade e vizinhança (Portugal, XXXX; Wall, XXXX) o apoio familiar tem sido o garante de bem-estar físico, mas também o possibilitador de uma participação social e socialização das pessoas com deficiência. Realidade testemunhada pelas participantes, ao referirem a importância do apoio prestado pelos seus familiares mais diretos (mães, pais, irmã) para o seu percurso académico e profissional, mas também para a sua socialização com os grupos de pares.

"..[...] sem a minha mãe[...] antes da assistente pessoal que agora tenho, se não fosse a minha mãe eu não podia sequer sair com os meus amigos à noite, não teria feito a minha licenciatura, não teria feito o meu desporto. Não. Não é?" (E-3-4-4-2016)

"Quando acabei o curso, quem me deu o apoio foram os meus pais. O meu pai levava-me à escola e a partir daí eu fazia a minha vida, ficava com os meus colegas." (E-3-4-6-2017)

"Sim, trabalham ambos [referindo-se aos pais]. A minha irmã também. Por isso é que eu digo, que isto agora com a [assistente pessoal] não tanto, mas até lá foi uma organização familiar muito, muito difícil. Era com o esforço de todos. Era o meu pai no meio dos turnos que conseguia vir-me ajudar a ir à casa de banho. Ou a minha irmã às vezes quando ia para a faculdade e conseguia dar cá um pulinho, portanto, cá, no trabalho. Era uma organização de facto muito difícil, sim, sim, sim." (E-3-4-2-2016)

Se os apoios familiares foram a garantia do bem-estar dos/as participantes até à atribuição da assistência pessoal, tal como emerge de forma clara nos discursos das participantes, o papel da figura materna surge destacado. Esta realidade não é novidade, estando em harmonia com uma tendência geral para a feminização da prestação de cuidados verificada nos diferentes sectores do apoio informal (Alves, 2017; 2011; Fontes, 2016; Portugal, XXXX).

"Nunca tive qualquer tipo de apoio. Quer domiciliário, quer... sempre foi a minha mãe a fazer-me tudo. Vestir-me, preparar-me, levar-me à fisioterapia, à escola. Ou seja, é 24 sobre 24 horas." (E-3-4-1-2016)

"Às vezes a minha mãe, aqui tem que se falar mais da figura da mãe, porque também é a pessoa que mais me auxilia. (E-3-4-2-2016)

"Mas sempre foi a minha mãe que me deu apoio. Sempre, sempre, sempre." (E-3-4-4-2016)

Como também foi testemunhado este apoio obrigou em muitos casos a uma organização familiar muito mais exigente, dada a dificuldade de conciliação do apoio às participantes com as suas vidas pessoais e profissionais, e a sacrifícios de tempos e vontades por parte desses familiares.

"Quer a minha mãe, quer o meu pai, mas mais a minha mãe. Deixou de poder exercer qualquer tipo de profissão para me acompanhar. Foi sempre ela que me acompanhou a nível de liceu, e depois mais tarde faculdade. O meu pai já foi, no caso do mestrado, foi ele que me acompanhou. Porque já estava numa situação de reforma. [...] Mas para ela acabou por estagnar um bocado, não é? No fundo, é o estar 24 horas ali, em casa, naquela, portanto...nunca disse, nunca demonstrou, portanto... arrependimento, no sentido de não ter... porque lá está, o facto de estar 24 horas sobre 24 horas dentro de casa é complicado, é complicado." (E-3-4-1-2016)

"Era o meu pai no meio dos turnos que conseguia vir-me ajudar a ir à casa de banho. Ou a minha irmã às vezes quando ia para a faculdade e conseguia dar cá um pulinho, portanto, cá, no trabalho. Era uma organização de facto muito difícil, sim, sim, sim." (E-3-4-2-2016)

Como é fácil depreender através deste esboço da vida pré entrada no PPVI das participantes, por oposição à vida atual, o acesso à assistência pessoal permitido pelo PPVI teve como consequência imediata um aumento exponencial da autonomia das participantes e das suas famílias. Os relatos recolhidos evidenciam ganhos na autonomia das participantes na gestão dos seus quotidianos sem necessitarem de recorrer constantemente ao apoio familiar, e ganhos de autonomia das famílias na maior disponibilidade de tempo próprio e uma consequente melhoria da sua qualidade de vida. Não obstante os familiares não terem sido alvo da nossa avaliação, estes ganhos são perceptíveis nos testemunhos das participantes.

Noto que o meu pai fica contente, porque já não tem que se deslocar, sendo que já tem mais tempo para ele. Tem mais tempo para ficar ao lado da minha mãe, não é? Tem mais tempo para ir fazer as coisas dele, sem ter que olhar para o relógio, que está a chegar às seis, ou às sete, ou às dezanove horas, e ter que me ir buscar. Ou tem que ir tratar-me de algum assunto. E isso por vezes, portanto, também me fazia confusão, não é? Também ficava frustrada, porque também sinto que é muita coisa para eles. E a minha assistente pessoal foi tirar um bocado desse peso, e veio fazer com que de momento o meu pai tenha uma qualidade de vida melhor. Tenha mais tempo para ele, para as coisas dele." (E-3-4-1-2016)

"Que nesse aspeto, mesmo de manhã, a minha mãe, se quer ir ao banco, se tem médico, às dez da manhã, ou às nove, se quer ir fazer as suas coisas, às compras, ou se quer ir mais cedo fazer um exame, pode ir à vontade porque está a XXX [nome da assistente pessoal] a ajudar-nos na nossa higiene, na comida. Se a minha mãe quer ir passear a cadela às nove poder ir." (E-3-4-4-2016)

Estes ganhos resultantes do acesso à assistência pessoal proporcionado pela participação no PPVI não foram imediatamente perspectivados como positivos por parte de todos os familiares. Tal como já foi enunciado, num momento inicial, **a introdução das assistentes pessoais na vida das participantes teve como consequência direta uma menor interferência e participação dos familiares na vida das participantes, quer ao nível das tarefas desenvolvidas, quer ao nível da tomada de decisões.** Como é facilmente compreensível esta redução do raio de interferência familiar, pela sua longevidade e hábito, criou um misto de sentimentos de perda, insatisfação e vazio por parte da família. Estes sentimentos são facilmente compreensíveis tendo em conta que o início da assistência pessoal significou para alguns familiares o esgotamento da sua função de cuidador/a a tempo inteiro. Considerando que muitos familiares prestavam este apoio de forma contínua e continuada há longos períodos de tempo, muitas vezes resultantes do sacrifício da vida

peçoal e carreira profissionais, e que a perda destas funções obrigou a uma redefinição do seu papel familiar e/ou objetivos de vida, não é de estranhar a emergência de um sentimento de estranheza, de vazio e de perda. A centralidade assumida pela prestação deste apoio ao longo dos anos nas suas biografias e rotinas pessoais, resultou assim numa dificuldade, inicial, de adaptação ao seu novo papel e à perda de centralidade nas rotinas diárias das participantes.

"Porque a minha mãe, por exemplo, eu sinto que às vezes tem uma certa inveja deste tipo de... por exemplo, um comentário muito, muito simples, mas que é representativo: quando eu fui com a XXXXX [nome da assistente pessoal] a uma conferência no XXX [nome localidade], eu cheguei, já não me lembro como é que tinha o cabelo, mas sei que a minha mãe me cumprimentou "filha, tudo bem?", não sei o quê... "ahhhh, se fosse eu a pôr-te o cabelo assim, de certeza que não saías de casa!". Pronto, este tipo de coisa de mãe, não é?! Que sente-se que ela é com algum custo que ela permite que isto vá acontecendo. É com muito, muito custo pessoal." (E-3-4-2-2016)

"Pronto, mas ela agora já se habituou com o tempo. Se bem que às vezes ainda, pequenas coisas, "oh mãe, quem faz, é a assistente pessoal, é ela que faz, não és tu". (E-3-4-3-2016)

- Depois há aqui... os meus pais ainda não perceberam bem [a assistência pessoal].
- *Os seus pais ainda não perceberam exatamente qual é o propósito?*
- Para eles está a ser muita mudança. Mas é bom.

(E-3-4-6-2017)

É uma mudança grande, também para ela, porque é verdade que a vida dela sempre girou à nossa volta. E eu acredito que quando mudarmos para a nova casa, isto não vai ser só difícil para nós. Para minha mãe também. Ela até já disse "ah, vocês têm que comprar um sofá-cama". (E-3-4-3-2016)

"A XXXX [nome da participante] refere que no outro dia se lembrou do XXXXX [de um/a outro/a participante no projeto]. A família dela e a assistente pessoal nunca conviveram e no outro dia, no seu aniversário, ela teve a assistente pessoal e a mãe "feitas baratas tontas" [sic] porque mandou a assistente pessoal lavar a louça e a mãe já estava a fazê-lo. Depois a mãe ficou magoada porque estava alguém a fazer algo que ela sempre tinha feito. "

Nota diário de campo, Reunião inter pares, julho 2017

A XXXX [nome da participante] e a XXXX [nome da participante] falam sobre o ciúme das famílias. Das mães. A XXXX [nome da participante] diz que a mãe está com ciúmes e que quando tem a mãe e a assistente pessoal juntas que é muito complicado para si. Ambas têm ciúmes.

Nota diário de campo, Reunião participantes, novembro 2017

Estes sentimentos acabaram exponenciados pelo atraso na atribuição das habitações sociais por parte da CML, que obrigou a um período mais prolongado de convivência

entre familiares e assistentes pessoais e a um maior sentimento de invasão e exposição do espaço familiar privado a um elemento novo, mas também estranho, cuja função lhes é difícil de perceber e cujas tarefas por vezes podem mesmo sobrepor-se às suas.

"Porque nós estamos num país que... nos outros países as outras pessoas facilmente metem um assistente pessoal em casa, na dinâmica familiar. E no nosso país é muito difícil meter uma pessoa estranha na dinâmica familiar." (E-3-4-4-2016)

"São fatores, vá um conjunto de fatores que impedem que o assistente pessoal vá para a família, entre na casa de família. Não sei bem explicar, mas depois isto também depende muito da pessoa, da mentalidade da pessoa. Há pessoas que não se importam: "então vamos lá pôr aqui uma pessoa em casa com a mãe, com o pai, com a avó". Há outros que não. E depois também depende de a casa ser grande ou não. Isso também facilita. Também contribui. Uma casa tão pequenina, está ali tudo junto. Uma casa grande, já não... é diferente, não é? Mas é também muito cultural, do nosso país." (E-3-4-3-2016)

"Sim, porque, isto porque ainda vivo em casa da minha mãe. E pôr uma outra pessoa a fazer a lida da casa juntamente com a minha mãe e a minha mãe não se ia sentir à vontade. Na casa da minha mãe, no seu espaço, pôr uma pessoa a cozinhar, a fazer o almoço, o jantar para nós. Então vai fazer para nós e a minha mãe fazer o comer para ela e para o marido? Roupa a lavar. A minha mãe, ela vai pôr a minha roupa a lavar e da minha irmã e não vai... e a minha casa é pequena, é muito pequena. Em termos logísticos não ia, pronto." (E-3-4-4-2016)

3.3. Assistentes pessoais

Se uma das pedras angulares da vida independente para pessoas com deficiência é a abolição das barreiras à inclusão, a outra pedra angular são os pagamentos directos às pessoas com deficiência. Os pagamentos directos às pessoas com deficiência são uma das condições necessárias à contratação de assistentes pessoais de forma a permitirem às pessoas com deficiência desempenharem os mesmos papéis sociais como qualquer outra pessoa sem deficiência. O comprometimento desta condição no desenvolvimento do PPVI, por razões de ordem política, acarretou consequências negativas para ambas as partes. No caso das participantes pela interferência de uma entidade terceira numa relação laboral que devia ser a dois, no caso das assistentes pessoais pela maior precariedade das condições contratuais oferecidas e pelas falhas na comunicação do CVI.

Como vimos a **impossibilidade dos pagamentos directos às participantes no PPVI, obrigou também a uma alteração da estratégia de contratação de assistentes**

peçoais, de um contrato de serviço doméstico directo entre participante e assistente pessoal passou-se para um contrato de prestação de serviços entre o CVI e as assistentes sociais, pago à hora de trabalho e sem acesso aos direitos associados a um contrato de trabalho. Esta alteração marcou o início de funções das primeiras assistentes pessoais, que de um momento para o outro e já após o início das suas actividades ao serviço do projecto viram as condições laborais para as quais se haviam candidatado serem alteradas. Este descontentamento emerge em todas as entrevistas realizadas às primeiras assistentes pessoais a integrarem o PPVI.

Este descontentamento face às condições de trabalho extravasa, todavia, esta alteração da situação contratual, abarcando também o reconhecimento e a valorização da função pela sociedade e pelo próprio PPVI. Esta alteração contratual foi também lida pelas assistentes pessoais como desprestigiante para as suas funções e como um sinal de desconsideração da sua função por parte do PPVI.

“A figura do Assistente pessoal tem menos atenção que a do participante. Acho que isso é óbvio. Por causa do participante é que o projecto existe, mas é verdade que se calhar é preciso ter um bocadinho mais atenção às condições que são oferecidas ao assistente pessoal, ao que dele se pede, e a forma como se pede.” (E-3-5-2-2016)

Como é mesmo verbalizado por uma assistente pessoal é **necessário que sejam criadas condições dignas e atractivas de trabalho para atrair pessoas com um perfil adequado para o desempenho desta função.** A dignificação da função de assistente pessoal emerge como algo muito importante, pelo reconhecimento social que isso permitirá à função, pela dissociação face à função de empregada doméstica, pelo fortalecimento da experiência profissional em concursos de trabalho futuros. Entre os impactos negativos identificados surge também o **impacto físico da função.** Como emerge nos relatos de algumas assistentes pessoais, a exigência física desta função exige que deva ser desempenhada por uma pessoa mais nova, ao mesmo tempo que produz um acentuado desgaste da saúde física, razão pela qual é referido que esta função não deve ser desempenhada pela mesma pessoa por um longo periodo de tempo. De forma a responder a esta necessidade das assistentes pessoais de aprender técnicas e posicionamentos facilitares e redutores do esforço e desgante físico, o CVI

facilitou o seu acesso a cursos ministrados por outras entidades sobre posicionamentos, mobilizações e transferências.

As assistentes pessoais verbalizaram ainda como um dos aspectos menos positivos da sua participação no PPVI, a excessiva responsabilização individual das assistentes pessoais face às participantes. Este aspecto emerge também como crítica face ao CVI pela necessidade de constituir uma bolsa de assistentes pessoais capazes de responder a necessidades de apoio imediatas às quais as assistentes pessoais, por imprevistos de última hora, não possam dar acolhimento, de forma a reduzir este peso individualizado da responsabilidade pelo bem-estar da pessoa com deficiência.

Não obstante os aspectos negativos abordados até agora, quando questionadas sobre o seu grau de satisfação com o PPVI todas as entrevistadas se revelaram satisfeitas com a sua participação, sendo que duas se afirmaram muito satisfeitas e outras duas, mesmo, totalmente satisfeitas.

Entre os efeitos mais positivos relatados pelas assistentes pessoais resultantes da sua entrada para o PPVI destaca-se a sua sensibilização para a questão da deficiência. Como a grande maioria revela, esta era uma realidade totalmente desconhecida para elas e o desempenho desta função permitiu-lhes adquirir uma nova forma de olhar para a deficiência e para as pessoas com deficiência, o novo olhar mediado agora pela noção de direitos humanos. Nalguns casos é mesmo possível evidenciar a emergência de uma politização das assistentes face aos problemas e às barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência no seu dia-a-dia. Esta nova consciência é também ela geradora de uma nova auto-imagem e de uma nova filosofia de vida, mais despegada de bens materiais e mais atenta aos problemas dos outros.

O **acréscimo de rendimentos** surge como um outro impacto da participação das assistentes pessoais no PPVI uma vez que muitas delas se encontravam desempregadas à procura de emprego. A **valorização do aspecto financeiro alertamos, assim, para a importância de criação das condições de contratação e níveis salariais adequados, capazes de fixar estas profissionais.** Como foi referido, o **atraso na atribuição das habitações sociais pela CML e a consequente baixa utilização do serviço de assistência pessoal por parte das participantes produziu situações de inviabilidade financeira destas funções para as assistentes pessoais.** No futuro urge,

portanto, acautelar esta situação de forma a que os direitos das trabalhadoras sejam garantidos de forma a acautelar a sua vulnerabilização.

Finalmente, a experiência de trabalho numa nova área emerge como uma mais-valia por parte das participantes. Esta valorização advém sobretudo das expectativas de desenvolvimento desta função, que poderá vir a constituir-se como uma importante fonte de emprego, mas também pela perspectiva de criação de negócio que esta nova área de apoio social pode representar no futuro.

3.4. Comunidade

Tendo em conta que a deficiência é socialmente construída, isto é, que se trata de uma forma de exclusão e opressão social exercida sobre as pessoas com incapacidades reais ou atribuídas, que as limitam, constroem e impedem de participar na vida em sociedade, a criação da vida independente para pessoas com deficiência torna obrigatório um olhar transformador das condições estruturais de opressão e exclusão das pessoas com deficiência na nossa sociedade. Um olhar que visibilize e sensibilize para a sua existência, que proponha e exija soluções e que denuncie o seu desrespeito.

Tal como nos foi possível avaliar até agora, a ação do CVI nesta área do **trabalho pela implementação e criação das condições à implementação da vida independente para pessoas com deficiência apresenta duas dimensões distintas com níveis diferenciados de impacto. A análise evidencia um elevado nível de impacto junto das pessoas com deficiência em Portugal e um baixo nível de impacto na sociedade portuguesa em geral.** A ideia de vida independente, totalmente desconhecida das pessoas com deficiência aquando do início do projeto, faz hoje parte da linguagem e das reinvenções das pessoas com deficiência. Através das novas tecnologias de comunicação, o CVI foi capaz de criar uma comunidade ampla de seguidores, cuja mobilização fica patente no crescente afluxo de pessoas às reuniões interpares abertas do CVI em busca de mais informação sobre a vida independente, na mobilização conseguida para a Marcha pela Vida Independente realizada em Lisboa no dia 5 de maio de 2018 (dia Europeu da Vida Independente), mas também na capacidade de mobilização de pessoas com deficiência em diferentes pontos do país para a criação de CAVIS. Necessário aqui também ressaltar a impossibilidade de dissociação do efeito

produzido pela iniciativa governamental de financiamento à criação de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVIs) por todo o país e das sessões de debate do modelo de vida independente proposto pelo governo dinamizadas pelo Bloco de Esquerda em diferentes pontos do território nacional. Parece assim aqui tratar-se de um efeito potenciado pelos diferentes fatores.

Estes impactos parecem, todavia, ainda circunscritos à comunidade de pessoas com deficiência e ao sector associativo da deficiência em Portugal. Na verdade, o impacto do PPVI tem sido muito ténue na sociedade em geral, visível na dificuldade de mediatização desta causa. A comunicação social permanece relutante em noticiar sobre esta iniciativa política inovadora e revolucionadora das vidas das pessoas com deficiência em Portugal. A comunicação social continua muito mais propensa a difundir visões caritativas e/ou heroicas da deficiência e das pessoas com deficiência, que ora resvalam para a pessoa com deficiência necessitada de meios financeiros para um tratamento médico urgente ou para produtos de apoio e ou ajudas técnicas a que não consegue aceder, ora resvalam para a pessoa com deficiência que tudo vence pela sua força de vontade e trabalho. O CVI não parece assim ter incorporado nas suas prioridades de ação a urgência da difusão de novas formas de perspetivar a deficiência e o papel da pessoa com deficiência na sociedade portuguesa, de forma a atrair o interesse mediático necessário à difusão da vida independente junto da sociedade Portuguesa.

4. Recomendações

4.1. CVI

- 1.** Criar atividades de sensibilização da comunidade para a situação social das pessoas com deficiência em Portugal.
- 2.** Apresentar a vida independente com uma questão de direitos humanos e como condição à inclusão.
- 3.** Dinamizar atividades públicas difusoras de uma nova conceção da deficiência e das pessoas com deficiência com forte poder de atração mediática.

4. Aprofundar o trabalho de reflexão interna sobre vida independente para pessoas com deficiência, através da dinamização de formação, ciclos de seminários, fóruns de reflexão e discussão pelo país.
5. Atrair um maior número de sócios para o CVI a nível nacional e aumentar a capacidade de mobilização para a dinâmica e para a estrutura organizativa do CVI.
6. Aumentar o diálogo e a transparência dos processos de gestão e tomada de decisão com os sócios, entidades e pessoas envolvidas, através: do fomento da informação atempada da situação e desenvolvimento do PPVI; da criação de novos e/ou aprofundamento dos canais existentes de comunicação de decisões; da criação de uma estrutura de gestão mais flexível e participada e de processos partilhados de tomada de decisão.
7. Conciliar o princípio da autonomia das participantes com os interesses gerais e políticos do PPVI de forma a não comprometer os níveis de execução física e financeira do projeto.
8. Consolidar e dignificar a função de assistente pessoal.
9. Conciliar os direitos e interesses das participantes do PPVI com os direitos das assistentes pessoais enquanto trabalhadoras, de forma a impedir abusos e garantir o respeito dos direitos de ambas as partes.
10. Criar uma rede de apoio capaz de suprir necessidades momentâneas e/ou incapazes de serem colmatadas pelas assistentes pessoais das participantes que permitam uma maior adequação e flexibilidade de adaptação aos ritmos da vida real e às vicissitudes do dia-a-dia. Esta rede poderá ser constituída através da conciliação entre uma rede de apoio informal já existente (familiar, de amizade, vizinhança e/ou institucional) e a consolidação de uma bolsa de assistentes pessoais de reserva capazes de atuar em caso de necessidade. Esta rede é essencial para aumentar a autonomia de decisão das participantes e a criar a flexibilidade necessária na gestão das suas vidas, mas também ao aumento da sua segurança e garante do seu bem-estar face ao possível absentismo momentâneo das assistentes pessoais. Esta ansiedade foi revelada

por ambas as partes através do sentimento de insegurança das participantes e de sobre responsabilização das assistentes pessoais para situações não previsíveis que não possam ser asseguradas pelo CVI, ou que podendo, a alternativa que lhes é oferecida não ser do seu agrado. A existência de uma rede de apoio fomentaria o sentimento de segurança nos/as utilizadores/as, mas também nos/as assistentes pessoais.

11. Acompanhar de forma ativa a implementação do MAVI em Portugal, apoiando e pressionando o governo central com vista à prossecução deste objetivo e à sua transformação num direito de cidadania das pessoas com deficiência em Portugal.

4.2. PARTICIPANTES

12. Aprofundar a reflexão pessoal sobre a vida independente e sobre o seu contributo individual para a prossecução deste objetivo político.

13. Priorizar o interesse político que a participação no PPVI representa para a consolidação dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência em Portugal face ao interesse pessoal momentâneo. Participar no PPVI é um ato político e a consciência disso é uma mais-valia para a causa das pessoas com deficiência em Portugal

14. Respeitar os direitos de trabalho das assistentes pessoais e não reproduzir outras formas de discriminação na sua seleção.

15. Participar ativamente na dinâmica associativa do CVI.

4.3. ASSISTENTES PESSOAIS

16. Conciliar os seus direitos enquanto trabalhadoras com o princípio da autonomia e com o garante do bem-estar das participantes.

17. Aprofundar a reflexão pessoal sobre a vida independente e sobre o seu contributo individual para a prossecução deste objetivo político.

18. Exigir e lutar pela dignificação da função de assistente pessoal e pelo garante dos direitos de trabalho consignados.

19. Participar ativamente na dinâmica do CVI.

4.4. CML

- 20.** Criar canais e mecanismo intermédios de comunicação e acompanhamento do PPVI.
- 21.** Fixar e cumprir um mapa anual regular de reuniões de acompanhamento entre as partes.
- 22.** Prolongar o PPVI até ao arranque dos CAVIS em Lisboa e incrementar de forma proporcional o respetivo orçamento até ao início da nova fonte de financiamento, de forma a não comprometer os impactos alcançados pelo PPVI e a não comprometer o arranque imediato do CAVI pelo desperdício de conhecimento e experiência acumulados, recursos humanos qualificados e massa crítica essencial ao desenvolvimento do MAVI a nível nacional e à consolidação dos CAVIs em diferentes partes do país.
- 23.** Apoiar financeiramente o arranque do CAVI que sucederá ao PPVI até à regularização inicial do financiamento por parte do governo central. Este apoio que poderá ser feito através do empréstimo direto ou da negociação de um empréstimo bancário sem juros em que a CML funcionaria como garante do pagamento, é essencial para assegurar a transição entre o PPVI e o CAVI sem consequências gravosas para todas as partes envolvidas e sem um retrocesso no avanço político de que a CML foi pioneira em Portugal.
- 24.** Assegurar a manutenção da cedência das habitações sociais ao CVI e aumentar o parque habitacional acessível para pessoas com deficiência.
- 25.** Afirmar a cidade de Lisboa como uma cidade acessível, através: da continuação e alastramento dos trabalhos de eliminação de barreiras arquitetónicas existentes no ambiente construído, da articulação direta com as diferentes redes de transportes públicos com vista à sua adaptação e a aumentar a eficiência das soluções já existentes, da elaboração conjunta (envolvendo juntas de freguesia, autoridades locais e pessoas com deficiência residentes) de planos de ação locais para a promoção das acessibilidades.
- 26.** Afirmar o papel pioneiro da CML e conhecimento adquirido na criação de soluções de vida independente para pessoas com deficiência em Portugal,

tomando um papel mais ativo no desenho e acompanhamento da implementação do MAVI em Portugal e na definição da medida legislativa que consolidará a vida independente em Portugal findo o prazo de teste dos CAVIS.