



Bases para um Projecto Piloto de Vida Independente

Auscultação da Comunidade de Pessoas com Deficiência



Câmara Municipal de Lisboa
Pelouro dos Direitos Sociais
Dezembro 2014

Ficha Técnica

Pelouro dos Direitos Sociais

Equipa do Plano de Acessibilidade Pedonal de Lisboa

A Equipa do Plano tem por missão coordenar, dinamizar, apoiar e monitorizar os esforços municipais de promoção da Acessibilidade (Deliberação n.º 918/CM/2013).

Disponibiliza apoio técnico no domínio da acessibilidade a serviços municipais, empresas municipais, juntas de freguesia e outras entidades, através de consultoria, investigação ou formação.

Presidente da CML

António Costa

Vereador dos Direitos Sociais

João Carlos Afonso

Equipa do Plano

Pedro Homem de Gouveia (Coordenador);

Pedro Alves Nave (Coordenador Adjunto);

Ana Teixeira; Carla Clérigo; Carlos Rua; Fernanda Jacinto; Gustavo Marcão; João Marques; Jorge Falcato; Manuela Saúde; Maria João Frias; Sandra Moço; Tânia Rodrigues; Telma Pereira; Tiago Aleixo; Vanda Lopes.

Coordenação do Projeto Vida Independente

Jorge Falcato

Dezembro de 2014

equipa.acessibilidade@cm-lisboa.pt

Telefone: 213 501 340 / 213 501 396

Rua Alexandre Herculano, n.º 46

1269-054 Lisboa



Ao viver em sociedade, todos dependemos, em alguma medida, de quem nos ro-deia. A entreajuda é desejável, e até indispensável, mas a dependência pressupõe que escolhas pessoais dependam da boa vontade, da disponibilidade, ou do acordo de terceiros.

Não é admissível que essa dependência exista e persista, de forma estrutural, na vida de muitas pessoas com deficiência. Porque reduz o espaço de liberdade que a vida adulta confere através das pequenas preferências pessoais (das horas de deitar à higiene pessoal). E porque não podemos aceitar que haja pessoas relegadas para uma “cidadania de segunda”.

As cidades nasceram, cresceram, e só poderão sobreviver, como espaços de liberdade e auto-determinação. Promover a Acessibilidade é fundamental. Mas é preciso ir mais além. A Vida Independente é um claro e justo anseio.

A Vida Independente é uma abordagem consagrada na Convenção Internacional para os Direitos das Pessoas com Deficiência, defendida pela União Europeia e prevista na Estratégia Nacional para a Deficiência.

Temos de passar à prática. Existem exemplos de sucesso, em que devemos inspirar-nos.

A operacionalização desta autêntica mudança de paradigma suscita desafios técnicos, logísticos e até humanos.

É neste ponto que, estamos convictos, a Câmara Municipal de Lisboa pode e deve dar um importante contributo. Dinamizando um projeto piloto que permita conceber, testar e afinar um sistema de apoio à Vida Independente.

Neste documento são expressas as bases para esse projeto piloto, que é nosso desejo levar a cabo a partir de 2015. Convidamos todos, individualmente e em comunidade, a fazer-nos chegar o seu contributo.

Não me ocorre direito mais fundamental do que a Vida Independente.

João Carlos Afonso
Vereador dos Direitos Sociais

Índice

Parte I:

A Vida Independente	7
1. Porquê Vida Independente.....	7
2. Situação das pessoas com deficiência e das suas famílias.....	8
3. Mudança de Paradigma.....	8
4. Vantagens face à Institucionalização.....	10
4.1. Para a pessoa com deficiência e sua família.....	10
4.2. Para o Estado.....	10
5. Questões fundamentais da política de Vida Independente.....	11
5.1. Assistência Pessoal	12
5.2. Pagamentos Diretos.....	14
6. Uma Orientação Legal.....	15

Parte II:

Projeto Piloto Vida Independente, Vida Digna	17
7. Oportunidades e Objetivos.....	17
8. Porquê o envolvimento da CML?.....	18
9. Destinatários.....	19
10. Organização autónoma dos destinatários – CVI.....	19
10.1. Missão.....	20
10.2. Instalações.....	21
11. Assistentes Pessoais.....	21
11.1. Angariação, seleção, formação.....	21
11.2. Estatuto contratual e remuneratório.....	22
12. Habitação.....	22
12.1. Cedência de fogos municipais.....	23
12.2. Gestão dos fogos.....	23
13. Financiamento.....	23
13.1. Montantes e duração do financiamento.....	23
13.2. Financiamento Comunitário.....	24
13.3. Duração do Projeto-Piloto.....	24
14. Avaliação.....	25
15. Acções a levar a cabo pelos diferentes parceiros.....	26

«Estou preso sem ter cometido nenhum crime, apenas tenho paralisia cerebral e sou totalmente dependente. Isto é crime?! (...) [Até] quando vou estar preso à instituição que me dá tudo que pode mas na minha vida é quase nada! Eu já não vou para novo, e como imagina a [minha] mãe também não. Será justo estar a sobreregar a mulher que me dá vida durante toda vida?! (...) A vida independente não é um capricho, é um direito. Afinal de contas, só tenho paralisia cerebral!»

José Henrique Rocha¹

A coisa que me dói é mesmo o meu pai virar-se para mim: Tu sempre vais depender das pessoas para te ajudar! Nunca. Nunca vais conseguir nada por ti! (...) Sempre vais carregar o peso nas pessoas para te ajudar." (...) E o meu pai, que é meu pai, disse-me isso. (...) Eu fiquei sem chão, eu fiquei sem nada.»

Mulher, 20 anos²

1. Comentário no Facebook.

2. Pinto, Paula Campos e Teixeira, Diana Carolina, Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal, Relatório Preliminar, Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, Lisboa, 2014.



Parte I: A Vida Independente

1. Porquê Vida Independente

Muitas pessoas com deficiência encontram-se dependentes de outras pessoas para realizar inúmeras tarefas do dia-a-dia.

Se não tiverem apoio para a realização destas tarefas (que podem ser funções tão básicas como a higiene pessoal ou a alimentação), estas pessoas com deficiência ficam excluídas de qualquer processo de participação social em condições de igualdade.

Para que exista uma verdadeira igualdade de oportunidades é, portanto, necessário assegurar que estas incapacidades sejam superadas através do apoio de uma terceira pessoa.

2. Situação das pessoas com deficiência e das suas famílias

Em Portugal a orientação política oficial, no que diz respeito à criação de melhores condições de vida para as pessoas com deficiência, tem passado pela delegação das responsabilidades do Estado nas famílias que integram pessoas com deficiência, ou pela sua institucionalização.

Há muitos anos que se fala da necessidade de promover a autonomia das pessoas com deficiência. Mas até à data não foram criadas condições que de facto possibilitem a autonomia destas pessoas, nem através da promoção de serviços de apoio, nem através do aumento das prestações sociais.

Resulta desta política uma degradação da situação familiar do ponto de vista económico e psicossocial, pois um dos elementos (normalmente a mãe) é obrigado a desistir de uma carreira profissional para assumir o papel de cuidador.

Isto tem implicações negativas para a economia familiar (diminuição de recursos), para o cuidador (condicionamento da realização pessoal) e para a pessoa com deficiência. Criam-se relações de dependência mútua entre o cuidador e a pessoa com deficiência que são prejudiciais ao seu desenvolvimento psicossocial e a uma relação familiar saudável. Não é raro esta situação conduzir a situações de violência física e/ou psicológica.

Atualmente, a única alternativa existente a esta situação é o recurso ao internamento das pessoas com deficiência em unidades residenciais.

O facto de o Estado comparticipar as instituições residenciais com €950 mensais por utente³, quando a mesma pessoa, se permanecer na sua residência, tem direito a apenas €88 para pagar a assistência por 3^a pessoa, é revelador desta orientação institucionalizadora.

3. Mudança de Paradigma

A inversão desta tendência institucionalizadora passa por uma solução que já existe em vários países desenvolvidos mas nunca foi aplicada em Portugal: a implementação de um sistema baseado na filosofia de Vida Independente.

Este sistema **significa uma mudança de paradigma**, na medida em que a pessoa com deficiência passa de sujeito passivo, de quem cuidam, para uma situação em que **tem o controlo da sua vida, define os apoios que necessita e a forma como são prestados**.

3. Para além da contribuição do Estado, o utente contribui com até 85% do seu rendimento

O primeiro Centro para Vida Independente foi criado em Berkeley, Califórnia, em 1972, por um grupo de estudantes universitários com deficiência que quiseram ter o controlo das suas vidas recusando a institucionalização.

Foi a partir desta experiência que se consolidou o conceito de Vida Independente, que de acordo com a *European Network on Independent Living* (ENIL), é muito anterior à Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e teve um papel importante na sua adoção, “pois nenhum dos seus artigos pode ser realizado sem que exista Vida Independente”.

Como explica a ENIL:

«O Artigo 19 estabelece o direito de escolha de onde, com quem e como viver a sua própria vida. Isto permite a autodeterminação sobre a qual se baseia a Vida Independente.

Há um debate contínuo sobre a independência versus interdependência. A ENIL considera que todos os seres humanos são interdependentes e que o conceito de Vida Independente não contraria isso.

A Vida Independente não significa ser independente de outras pessoas, mas ter a liberdade de escolha e controle sobre a própria vida e estilo de vida.»

Ainda de acordo com a ENIL:

«A Vida Independente é a aplicação no quotidiano de uma política para as pessoas com deficiência baseada nos direitos humanos.

A Vida Independente é possível através da combinação de diversos factores ambientais e individuais que permitem que as pessoas com deficiência passem a ter controlo sobre as suas próprias vidas. Isto inclui a oportunidade de fazer escolhas e tomar decisões sobre onde morar, com quem viver e como viver.

Os serviços devem ser acessíveis a todos e, na base da igualdade de oportunidades, permitindo assim às pessoas com deficiência flexibilidade na sua vida diária.

A Vida Independente requer que o ambiente construído e os transportes sejam acessíveis, que haja disponibilidade de ajudas técnicas, acesso à assistência pessoal e/ou serviços de base comunitária⁴.

4. O desenvolvimento de Serviços de Base Comunitária (SBC) requerem uma abordagem quer política quer social e consiste em medidas de política para tornar todos os serviços públicos, tais como habitação, educação, transporte, saúde e outros serviços e apoios, disponíveis e acessíveis a pessoas com deficiência em contextos correntes. As pessoas com deficiência devem ser capazes de aceder aos serviços correntes e viver como cidadãos de pleno direito. Os SBC devem existir para eliminar a necessidade de serviços especiais e segregados, tais como instituições residenciais, escolas especiais, hospitais de longo prazo para a saúde, a necessidade de transporte especial, porque o transporte mainstream é inacessível e assim por diante. Residências de grupo não são Vida Independente.

É necessário salientar que a Vida Independente é para todas as pessoas com deficiência, independentemente do nível das suas necessidades de apoio⁵.»

Esta mudança implicará também uma mudança de atitude da parte das pessoas com deficiência. Não é fácil ser intérprete desta mudança de paradigma. Há que quebrar hábitos de dependência, fomentar a autodeterminação.

4. Vantagens face à Institucionalização

4.1. Para a pessoa com deficiência e sua família

Os fatores chave que determinam os altos níveis de satisfação com a Vida Independente são o controlo e a confiança que o sistema proporciona.

Para a pessoa com deficiência, a Vida Independente significa um aumento da qualidade de vida, pois está centrada na resolução das suas necessidades efetivas.

Nas instituições não é geralmente possível assegurar o mesmo grau de focalização nas necessidades e preferências pessoais, havendo pelo contrário a tendência para procurar resolver com um número mínimo de soluções o máximo de utentes.

Por outro lado, o facto de não se resumir a assistência pessoal às tarefas que têm lugar dentro de casa (como se passa, por ex., com os serviços de apoio domiciliário) é determinante não só para o aumento de qualidade de vida mas também para uma efetiva participação social.

Para a família, além do grande aumento da qualidade de vida do familiar (que pode com ela coabitar), a Vida Independente pode ainda significar um aumento do rendimento disponível: o elemento do agregado que antes assumia o papel de cuidador está, agora, livre para se empregar e gerar rendimentos adicionais.

4.2. Para o Estado

Não existe nenhum estudo a nível nacional que permita comparar os custos e benefícios do sistema baseado nos princípios da Vida Independente com as políticas institucionalizadoras seguidas até hoje.

O Estado Português comparticipa as instituições residenciais com 950€ mensais por utente. Os estudos internacionais conhecidos sobre esta matéria concluem que o Estado pode diminuir a despesa no fornecimento de serviços equivalentes se adotar políticas de Vida Independente baseadas em pagamentos diretos.

5. ENIL's key definitions on Independent Living - <http://www.enil.eu/policy>

No Reino Unido um estudo detalhado⁶ chegou à conclusão que os apoios baseados em pagamentos diretos eram em média 30 a 40% mais baratos que os serviços equivalentes proporcionados de forma direta.

Em Barcelona, o Instituto Municipal para as Pessoas com Deficiência promove desde o ano 2006 um serviço de assistência pessoal, tendo apresentado um relatório de avaliação⁷ deste serviço em que se efetuou uma avaliação SROI⁸, análise custo/benefício do valor social gerado, em que se chegou à conclusão que os benefícios são claramente positivos. Por cada euro investido no serviço de assistência pessoal, gerou um impacto social entre os 2,71 e os 3,20 euros.

No entanto, os ganhos para o Estado não se resumem às possíveis poupanças. Tendo por base a contratação de Assistentes Pessoais, este sistema é altamente gerador de emprego, sendo que o investimento público na contratação retorna rapidamente quer através da tributação fiscal, quer sob a forma do consumo constituindo uma forma imediata de dinamização da economia.

Em Barcelona o financiamento relativo a 13 meses, para 31 utentes, foi de €834.649,42 (Financiado por: Governo da Catalunha, Departamento Segurança Social e Família em €477.188,69; Instituto Municipal para as Pessoas com Deficiência em €331.605,00 + €25.857,73 despesas com pessoal afeto ao serviço) que corresponde a um investimento mensal de €2071 por utilizador, criando 121 empregos de assistentes pessoais.⁹

5. Questões fundamentais da política de Vida Independente

Para a concretização de uma política de Vida Independente é necessária a conjugação de diversos fatores: ambiente edificado acessível, acesso a produtos de apoio (ajudas técnicas), e rendimentos que assegurem a subsistência da pessoa com deficiência (através do acesso ao mercado de trabalho e ou a prestações sociais).

Para além destas condições gerais, um sistema de Vida Independente baseia-se em duas con-

6. Zarb, Gerryi, "Vida Independiente: Visión económica", in Alonso, J. Vidal Garcia (coord), El movimiento de Vida Independiente – Experiencias Internacionales, Madrid, Fundación Vives, 2003.

7. Social Impact Evaluation of the Personal Care Assistant Service run by the Municipal Institute for People with Disabilities - Abrange o período de Setembro de 2011 a Setembro de 2012.

8. SROI – Social Return on Investment é uma análise custo-benefício do valor social gerado pela intervenção de uma organização. O SROI compara o valor gerado por uma intervenção (benefícios) com a despesa necessária (investimento) para obtê-lo. O índice SROI é um rácio entre o valor atual líquido dos benefícios e o valor atual líquido do investimento. Por exemplo: um SROI de 3:1 indica que cada €1 investido produz €3 de valor social

9. Social Impact Evaluation of the Personal Care Assistant Service run by the Municipal Institute for People with Disabilities - Abrange o período de Setembro de 2011 a Setembro de 2012.

dições específicas e essenciais: a Assistência Pessoal e os Pagamentos Diretos (i.e., em vez de fornecer à pessoa com deficiência um serviço de assistência selecionado, contratado, gerido e pago por terceiros, são-lhe disponibilizados os meios para que seja a própria pessoa a selecionar, contratar, gerir e pagar essa assistência).

5.1. Assistência Pessoal¹⁰

A Assistência Pessoal é um instrumento da Vida Independente. É assegurada através de pagamentos directos à pessoa com deficiência para contratar o apoio de que necessita.

As pessoas com deficiência têm o direito de recrutar, treinar e gerir os seus assistentes, se for essa a sua vontade, e de escolher o modelo de emprego que mais lhe convier (no estrito respeito pelos direitos laborais dos assistentes).

O número de horas diárias e o tipo de assistência são definidos de acordo com as necessidades individuais, dependendo da situação de vida de cada indivíduo.

Dado o papel chave do Assistente Pessoal, detalha-se de seguida a sua função, qualidades exigidas, tarefas que deverá cumprir e requisitos de formação.

5.1.1. Função

Um(a) assistente pessoal é uma pessoa que ajuda a outra pessoa a viver a sua vida. Por outras palavras, é quem executa ou ajuda a executar as tarefas da vida diária de uma pessoa que, devido à sua deficiência, não as pode executar por si própria.

Um caso característico é o de uma pessoa com tetraplegia que por isso não controla os movimentos das mãos, braços e pernas, precisando de quem a ajude a vestir, lavar, ir ao wc, comer e beber, tomar notas, conduzir, etc. O assistente pessoal não será mais do que as mãos, braços e pernas desta pessoa, que assim poderá trabalhar, estudar, viajar, ir às compras, levar os filhos à escola, etc.

5.1.2. Competências

Para exercer as suas funções, o assistente pessoal deve:

- Ter sensibilidade e entendimento das diversas realidades sociais;
- Ter em consideração e respeitar as orientações e desejos da pessoa com deficiência;
- Respeitar a intimidade da pessoa com deficiência;

10. Ripolés, Soledad Arnau et al, *Assistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas com diversidade funcional (discapacidad) en España*, Depto de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) – Foro de Vida Independiente, Maio 2007.

- Assumir a responsabilidade das tarefas associadas à sua profissão, sem esquecer a importância de as realizar com pontualidade e correção;
- Manter o equilíbrio e a serenidade para enfrentar situações de conflito, de forma ponderada e correcta;
- Preservar a independência e promover a autonomia das pessoas que assiste;
- Não discriminar por motivos de género, orientação sexual, idade ou por determinado tipo de incapacidade ou grau da mesma.

5.1.3. Tarefas

Um(a) assistente pessoal pode realizar qualquer tarefa, dependendo da situação em que se encontra a pessoa a quem presta o serviço de apoio.

As tarefas decorrerão, fundamentalmente, das incapacidades da pessoa para quem trabalha, e serão sempre previamente acordadas por ambas as partes.

Podemos elencá-las nas seguintes áreas:

- **Pessoais**

Todas as que estão directamente relacionadas com a pessoa, tais como a higiene pessoal, vestir e despir, levantar e deitar na cama, ajuda nas necessidades fisiológicas, ajuda para comer, beber, preparação e toma de medicamentos, atender o telefone, tomar notas, passar páginas durante a leitura, etc.;

- **Lar**

As que se realizam dentro da habitação. Da limpeza da própria habitação ao tratamento de roupas, fazer a cama, utilizar eletrodomésticos, preparar as refeições ou tratar das plantas ou animais domésticos;

- **Acompanhamento**

Acompanhar a pessoa com deficiência na sua casa, no trabalho, na rua, em viagem ou actividades de ócio, bem como durante as férias;

- **Condução**

Quando, para além do acompanhamento, o assistente pessoal tem de conduzir um veículo para levar ou trazer a pessoa ou acompanhá-la a recolher terceiros;

- **Interpretação**

Refere-se não só à Língua Gestual como também à interpretação de diferentes sistemas alternativos e/ou aumentativos de comunicação que algumas pessoas com limitações da fala utilizam;

- **Coordenação**

Planificação do dia-a-dia e ajuda na tomada de decisões;

- **Excecionais**

Serão as que resultam de uma situação imprevista ou por uma crise da pessoa assistida que pode ser de carácter físico ou psíquico. Nestas situações actuar-se-á sempre atendo-se a um acordo ou protocolo previamente estabelecido para esses casos pela própria pessoa assistida.

5.1.4. Formação

O assistente pessoal pode não ter qualquer formação, ou pode ter uma formação académica especializada. O mais importante é que saiba estar e apoiar a pessoa com deficiência nas tarefas e funções que esta considere necessárias.

A haver formação, esta deverá incidir nas capacidades sociais que lhes permitam ter conhecimentos suficientes para desenvolver e comportar-se ao nível das relações interpessoais de forma a atingir os objectivos propostos num clima de respeito mútuo.

Será também importante o conhecimento da Filosofia de Vida Independente para que compreenda os equilíbrios da relação com a pessoa com deficiência e que **compreenda sobre-tudo que a sua função não é substituir-se à vontade da pessoa com deficiência, mas sim, colaborar com ela para a levar a cabo.**

Haverá casos de pessoas com deficiência que necessitarão algum apoio específico, tal como cuidados sanitários especializados, conhecimento de Língua Gestual, carta de condução, etc., para o qual pode ser necessária alguma qualificação que deverá ser definida pelo próprio utilizador do apoio.

5.2. Pagamentos Diretos

Significa, simplesmente, que a verba necessária para a contratação de assistência pessoal é paga diretamente ao utilizador de assistência.

A pessoa com deficiência pode, assim, e se for essa a sua vontade, selecionar (recrutar), contratar, treinar, gerir e pagar o seu assistente, sem mediação de terceiros.

Tem o poder de definir e orientar a prestação de apoio (qual, onde, a que horas, etc.), e de, em caso de insatisfação, agir em conformidade.

É uma forma de dar ao utilizador o poder de escolha e controlo sobre a assistência necessária à sua autonomia. Devendo notar-se que este poder de escolha não dispensa o utilizador de comprovar, junto da entidade financiadora, que as necessidades que foram identificadas estão realmente a ser satisfeitas.

Os pagamentos directos devem cobrir os salários dos assistentes pessoais e outros custos correntes, tais como todas as contribuições e encargos devidas pelo empregador (incluindo seguro de trabalho) e os custos de administração.

6. Uma Orientação Legal

É preciso concretizar os compromissos assumidos pelo Estado Português no sentido da implementação de uma política de Vida Independente.

Na **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**¹¹, subscrita pelo Estado Português, afirma-se o direito "*de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais*".

Assume-se, nomeadamente, o compromisso de implementar:

«...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, assegurando nomeadamente que:

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

11. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006, ratificada a 15 de Julho 2009.

A nível europeu, deve destacar-se a Recomendação Rec(2006)5 do Comité de Ministros aos Estados Membros sobre o **Plano de Acção do Conselho da Europa** para se promover os direitos das pessoas com deficiência/incapacidade e a sua total participação na sociedade: melhorando a sua qualidade de vida na Europa de 2006-2015¹², refere-se:

«As pessoas com deficiência/incapacidade deviam poder viver tão independentemente quanto possível, incluindo poder escolher sobre onde e como viver. A oportunidade para se desfrutar de vida autónoma e inclusão social decorre em primeiro lugar e antes de tudo da vivência na comunidade.

Ao incentivar-se a vida na comunidade são necessárias políticas estratégicas que apoiem a operação de mudança, da transferência de instituições para os contextos de vida na comunidade, que vão desde a [Vida Independente¹³] a uma vivência protegida e apoiada em estruturas de pequena dimensão.

Isto também implica uma abordagem coordenada no sentido da prestação e da disponibilização de serviços orientados para o utilizador, com base na comunidade e da criação de estruturas de apoio centradas na pessoa.»

Também a legislação nacional reconhece o direito à autonomia. Na Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto, sobre o regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, o Artigo 7.º - Princípio da autonomia, define que a “pessoa com deficiência tem o direito de decisão pessoal na definição e condução da sua vida.”

Ainda a nível nacional, e embora não tivesse sido implementado, estava previsto na Estratégia Nacional para a Deficiência 2010-2013 (ENDEF), na Medida 63, “desenvolver projeto-piloto que cria o serviço de assistência pessoal.”

Estas disposições têm, naturalmente, implicações no desenho do próximo quadro comunitário de apoio. E assim, no ponto 2.3.3 Prioridade de investimento 9.4 do Eixo prioritário 3: “Melhoria do acesso a serviços sustentáveis, de grande qualidade e a preços comportáveis, incluindo cuidados de saúde e serviços sociais de interesse geral”, do Programa Operacional da Inclusão Social e do Emprego¹⁴ surge a assistência pessoal entre os tipos de acções a financiar no âmbito dos **Modelos de Apoio à Vida Independente (MAVI)**.

12. Aprovado pelo Comité de Ministros em 5 de Abril de 2006-04-18 na 961ª reunião dos Representantes Ministeriais.

13. Na versão original (inglesa) do documento, consta “independent living”

14. Programa Operacional Temático da Inclusão Social e Emprego – Versão de trabalho (19 de Fevereiro 2014)

Parte II: Projeto Piloto Vida Independente, Vida Digna

7. Oportunidades e Objetivos

Para implementar este sistema de uma forma generalizada não basta o conhecimento das realidades e experiências internacionais.

É necessário aferir e adaptar à realidade socioeconómica portuguesa e das pessoas com deficiência portuguesas.

Um projeto-piloto será uma oportunidade para não só promover a independência e aumento da qualidade de vida dos participantes, como também para efetuar um acompanhamento e avaliação que permitam tirar lições para a sua posterior generalização.

A Câmara Municipal de Lisboa (CML), através dos Pelouros dos Direitos Sociais e da Habitação, coloca a hipótese de concretizar, recorrendo a parcerias, um projecto inovador que apontará

os caminhos do futuro.

Na perspetiva do **benefício para os utilizadores**, colocam-se os seguintes objetivos:

- 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 actividades 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.

Na perspetiva do **benefício para a conceção e experimentação de um sistema nacional**, colocam-se os seguintes objetivos:

- a) Conceber e testar mecanismos e procedimentos de seleção, gestão e monitorização;
- b) Obter indicações úteis para o apoio à definição e afinação de sistemas de financiamento, tanto relativamente a custos como a procedimentos de contratualização e gestão;
- c) Obter contributos úteis por parte dos participantes para a afinação e generalização.

8. Porquê o envolvimento da CML?

O trabalho da CML na área da Deficiência tem sido marcado pela conceção e implementação de projetos que, no seu tempo, foram inovadores e abriram novas linhas de trabalho. Sempre em estreita parceria com a Comunidade.

Na área da Habitação (Projeto Casa Aberta), do Emprego (Operação Emprego de Pessoas com Deficiência, OED), do Transporte Adaptado (escolar e não só) e da Participação Política (Conselho Municipal para a Inclusão da Pessoa com Deficiência).

A CML tem vindo a acompanhar as exigências da Comunidade de Pessoas com Deficiência relativamente à necessidade de implementar uma política que respeite e concretize os princípios da filosofia de Vida Independente.

A Vida Independente assume um papel de relevo no Plano de Ação para os Direitos Sociais

para 2014-2017, e no presente mandato foi-lhe dedicada a primeira iniciativa pública do Pelouro dos Direitos Sociais: uma Conferência Internacional sobre o tema, realizada em parceria com o Movimento (d)Eficientes Indignados, em 3 de Dezembro de 2013.

Nessa conferência foram expostas as vantagens da implementação de um sistema de Vida Independente, e ficou clara a necessidade de criar um Projeto Piloto, antes de se iniciar a redação de legislação.

Não há indicação de que a Administração Central tencione lançar a curto prazo um Projeto Piloto com os contornos que, na referida conferência, foram apontados como boa prática internacional.

Por outro lado, a experiência a nível internacional demonstra que o lançamento de projetos piloto foi o processo que abriu caminho à conceção, aperfeiçoamento e generalização de Sistemas de Vida Independente, e à redação de legislação adequada sobre esta matéria.

Considera a CML, por isso, que o lançamento de um Projeto Piloto, que respeite e inclua as pessoas com deficiência, dando-lhes voz ativa na sua definição e gestão, será uma mais-valia para o futuro.

Até porque a existência de uma experiência prática, a funcionar, é uma forma de ultrapassar resistências e medos que naturalmente existem quando se alteram radicalmente paradigmas com raízes profundas na sociedade.

9. Destinatários

Os destinatários deste Projeto Piloto serão pessoas com deficiência, com limitações físicas que lhes impeçam a realização autónoma de tarefas da vida diária como, por ex., deitar/levantar, tratar da higiene pessoal, preparação e confeção de refeições, alimentar-se, etc.

Sendo um projecto de iniciativa municipal, e dada a escassez de meios existentes, será de considerar a integração de **5 a 10 pessoas** no Projeto Piloto, dependendo no entanto da dimensão do financiamento existente ou que resulte de futuras parcerias.

10. Organização autónoma dos destinatários – CVI

A implementação de um sistema de Vida Independente implica uma mudança profunda de paradigma em relação às práticas existentes. A participação num sistema deste género implicará, para a maioria dos utilizadores, uma mudança radical do seu quotidiano. Passarão a ter

o controlo das suas vidas, o que significa que passarão, também, a ser responsáveis por elas.

É possível que nem todos os potenciais participantes no Projeto Piloto estejam preparados para esta situação. Sendo importante, por isso, que o modelo de gestão do Projeto Piloto consiga gerar oportunidades para que algumas pessoas com deficiência com experiência na autogestão da assistência pessoal possam dar apoio a outras pessoas com deficiência que desejem iniciar um processo de emancipação.

Através de dinâmicas de apoio interpares estimular-se-á a participação e a autoconfiança, promovendo a autodeterminação e a emancipação face aos profissionais e familiares.

Outra dimensão relevante é a do *empowerment*. Para ser genuíno e eficaz, o *empowerment* do indivíduo tem de ser acompanhados pelo *empowerment* do seu grupo de pertença. O conhecido lema “nada sobre nós, sem nós” deve ter um reflexo evidente e tão profundo quanto possível nos processos de gestão corrente do Projeto Piloto. Até porque, por razões estruturais, uma entidade como a CML não tem vocação para assumir esse tipo de gestão.

Tendo em consideração estes fatores, afigura-se como mais conveniente que o Projeto Piloto seja promovido e gerido coletivamente pelos futuros utilizadores e outras pessoas com deficiência com mais experiência, organizadas num **Centro de Vida Independente (CVI)**.

O CVI deve ser uma organização sem fins lucrativos, constituída e dirigida por pessoas com deficiência, que terá por finalidade específica a gestão de sistemas de Vida Independente.

Sendo o CVI responsável pela gestão do Projeto Piloto, estarão criadas condições de base para um processo de *empowerment* (pois os utilizadores serão responsáveis por todas as decisões) e para o fomento do apoio interpares.

Acresce que a própria criação do CVI será uma ação que, dependendo das pessoas com deficiência, é indispensável para dar sentido e permitir o avanço do Projeto Piloto.

10.1. Missão

Para operacionalizar o presente Projeto Piloto, o CVI deve ser capaz de levar a cabo uma missão composta pelas seguintes funções:

Em primeiro lugar, definir e gerir, de forma coletiva, diversas questões especificamente relacionadas com a prestação de assistência pessoal:

- Apoio ao recrutamento de assistentes pessoais (caso o utilizador o solicite), ao nível da procura e dos processos de seleção (por ex., elaboração de guião e ou acompanhamento das entrevistas de seleção, etc.);
- Apoio à identificação de necessidades de formação dos assistentes pessoais (em conjunto

com os utilizadores) e à definição dos conteúdos dessa formação;

- Apoio (caso o utilizador o solicite) à gestão individual da relação laboral entre o utilizador e o assistente pessoal (pagamentos, controlo do cumprimento de horários e qualidade da assistência, etc.);
- Definição e gestão dos aspetos coletivos da prestação de assistência pessoal (definição e operacionalização de valores de referência, processos de pagamento de impostos, contribuições e seguros de trabalho, etc.).

Em segundo lugar, fomentar o diálogo e apoio interpares, especialmente entre os participantes no Projeto Piloto.

Em terceiro lugar, apoiar e participar na avaliação do Projeto Piloto, estabelecendo e alimentando um quadro de indicadores e promovendo reuniões regulares com os utilizadores para aferir da sua satisfação com o serviço e identificar aspetos positivos e negativos dos moldes de funcionamento do Sistema. Estes elementos deverão constar de relatórios de acompanhamento regulares.

Para além destas questões, directamente relacionadas com o Projeto Piloto, o CVI poderá também intervir noutras áreas que proporcionem uma melhoria da qualidade de vida dos seus elementos ou da população com deficiência em geral.

10.2. Instalações

Para funcionamento do Projeto Piloto, a CML disponibilizará ao CVI instalações necessárias às suas funções básicas, em condições a definir conjuntamente.

11. Assistentes Pessoais

O Sistema de Vida Independente deve proporcionar, a cada indivíduo ou casal que participe no Projeto Piloto, a cobertura das suas necessidades de assistência pessoal, definidas de acordo com o seu projecto de vida.

11.1. Angariação, seleção, formação

Os utilizadores de assistência terão o poder e a responsabilidade de encontrar, selecionar, contratar, formar, dirigir, supervisionar e despedir os seus assistentes pessoais.

Estas tarefas, caso seja decidido pelos utilizadores, poderão ser efetuadas, acompanhadas ou objecto de aconselhamento, através do CVI.

11.2. Estatuto contratual e remuneratório

Será necessário estabelecer claramente os direitos e deveres dos Assistentes Pessoais, bem como o tipo de relação laboral. Considerando, nomeadamente, o seguinte:

- Tipo de contrato**

Dadas as características do tipo de trabalho desenvolvido, a assistência pessoal é uma relação laboral muito próxima, que “invade” mesmo áreas de intimidade do assistido, o que implica empatia e confiança entre as partes.

Nos casos em que se venha a verificar não ser possível manter essas características na relação laboral, deverá prever-se a possibilidade de despedimento do(a) assistente pessoal. O contrato de Serviço Doméstico¹⁵ prevê um período experimental de 90 dias durante o qual qualquer das partes pode fazer cessar o contrato, sem aviso prévio ou alegações de justa causa, não havendo lugar a qualquer indemnização. Em Espanha, optou-se também, de acordo com a informação disponível, pela equiparação ao serviço doméstico.

- Nível salarial**

É necessário definir o nível salarial (custo/hora). O salário mensal será definido de acordo com as horas de assistência definidas previamente, de acordo com as necessidades do utilizador. Caso não existam incompatibilidades, o mesmo Assistente Pessoal poderá trabalhar para mais do que um utilizador de assistência.

12. Habitação

Para muitas pessoas com deficiência, a mudança para uma habitação própria é um passo indispensável para a emancipação. Nuns casos, para poderem viver “por sua conta”, outros, para poderem viver em casal com a pessoa amada.

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.

Estas habitações serão adaptadas às necessidades individuais do morador e equipadas com os produtos de apoio necessários à promoção da sua autonomia, facilitando o trabalho do assistente pessoal (o que poderá contribuir para a diminuição de horas de assistência necessárias).

15. Decreto Lei nº 235/92 de 24 de Outubro – Estabelece o regime das relações de trabalho emergentes do contrato de serviço doméstico.

12.1. Cedência de fogos municipais

Sendo um dos pressupostos do Projeto a autonomização de pessoas com deficiência, para a sua viabilização e implementação será constituída uma bolsa de fogos municipais, para utilização transitória, a vigorar durante o prazo de execução do Projeto Piloto.

A atribuição em concreto das habitações será feita de forma compatível com a regulamentação municipal em vigor e deverá ser feita através de uma parceria com as organizações da sociedade civil que trabalhem nesta área, em moldes semelhantes aos que já são usados, por exemplo, para apoio ao trabalho da Associação Portuguesa de Apoio à Vítima.

Os fogos a ceder deverão ser adequados aos fins pretendidos, nomeadamente em termos da tipologia e das condições de acessibilidade no seu interior e na envolvente.

12.2. Gestão dos fogos

Competirá ao CVI decidir sobre a gestão da bolsa de fogos municipais que vier a ser definida, com base em critérios objetivos, e em moldes previamente acordados com a CML, sem prejuízo das responsabilidades contratuais que vierem a caber aos utilizadores dos fogos.

13. Financiamento

Para bom funcionamento do Projeto Piloto deverá estar assegurado, para a sua duração, o financiamento necessário ao pagamento dos assistentes pessoais e à execução das funções do CVI que sejam necessárias à implementação e gestão do Projeto Piloto.

A CML irá procurar (1) assegurar a totalidade do financiamento necessário à implementação e funcionamento do Projeto Piloto e (2) dinamizar a mobilização de financiamento externo à CML, nomeadamente da Administração Central, comunitário (próximo quadro comunitário de apoio) e mecenático.

13.1. Montantes e duração do financiamento

De acordo com os cálculos efetuados, relativos ao pagamento dos Assistentes Pessoais, esta verba não deverá ultrapassar os 13 mil euros anuais por utilizador.

Este cálculo é baseado numa média de 8 horas diárias de assistência por utilizador (240 horas por mês), pois não é possível, neste momento, determinar as exatas necessidades de assistência dos futuros participantes no Projeto Piloto.

No entanto, é possível (e até provável) que este valor esteja inflacionado. Em Barcelona, por

exemplo, num serviço semelhante¹⁶ que abrange 31 utilizadores, dos quais 18 vivem em ambiente familiar, a média de horas de assistência durante o período em análise foi de 154 horas por mês.

Mesmo este valor médio tem as suas limitações, dada a grande variação de necessidades individuais dos utilizadores – em Barcelona, por exemplo, entre o mínimo de 9 horas e um máximo de 493 horas de assistência/mês.

13.2. Financiamento Comunitário

De acordo com o *European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-Based Care*, pela primeira vez os novos regulamentos da política de coesão e investimento da UE, aprovada em Dezembro de 2013 pelo Conselho e o Parlamento Europeu, incluem referências específicas ao apoio à “*transição dos cuidados em instituições para cuidados de base comunitária*”.

Estes peritos destacam que “*isto representa um compromisso de que os fundos da UE não serão usados para perpetuar a institucionalização, mas para desenvolver alternativas baseadas na comunidade*”.

É de realçar o facto de que há orientações que apontam claramente para a possibilidade de financiamento de ações que promovam a Vida Independente, nomeadamente na ficha sobre a Desinstitucionalização¹⁷ incluída no Objetivo Temático 9 (Inclusão Social e Pobreza) em que se refere como ação possível a integrar nos programas financiados pelo FSE o “*desenvolvimento de uma rede integrada de serviços de base comunitária, tais como: assistência pessoal, atendimento domiciliar, aconselhamento familiar, creche, assistência na procura de trabalho, enfermagem, assistência social, etc.. Serviços integrados permitirão que as pessoas deixem as instituições residenciais e vivam em comunidade com o apoio adequado*”.

Ainda não existe informação disponível sobre como serão interpretadas estas orientações pelo Governo Português no desenho dos programas nacionais.

13.3. Duração do Projeto-Piloto

A participação dos utilizadores neste Projeto Piloto significará uma grande mudança na vida pessoal de cada um. Para alguns, implicará uma aposta de risco.

Esta tomada de decisão deve ser acompanhada de um grau básico de certeza relativamente

16. Social Impact Evaluation of the Personal Care Assistant Service run by the Municipal Institute for People with Disabilities - Abrange o período de Setembro de 2011 a Setembro de 2012.

17. Transition from Institutional to Community-based care (De-Institutionalisation - DI) - Thematic Objective 9 - Social Inclusion and Poverty - Guidance on European Structural and Investment Funds 2014-2020 http://ec.europa.eu/regional_policy/information/guidelines/index_en.cfm#13

ao funcionamento do Projeto Piloto, nomeadamente no que diz respeito à sua duração e às condições asseguradas nesse período de tempo.

Por outro lado há que garantir um período de tempo que seja suficiente para se retirarem lições úteis do desenvolvimento do Projeto Piloto.

Propõe-se, assim, que o projecto seja concebido para uma duração mínima garantida de 2 anos. E que o financiamento seja definido em conformidade.

14. Avaliação

Deverá ser definida a metodologia de avaliação para analisar a sustentabilidade do projecto, a sua eficácia, qualidade e capacidade de replicação.

Neste sentido, apontam-se alguns indicadores a ter em conta¹⁸:

- Nível de satisfação dos utilizadores com o Sistema;
- Custos globais e por utilizador (comparando com os regimes residenciais);
- Mudanças a nível pessoal (atividade laboral e formativa; relações sociais e familiares; participação associativa, prática desportiva, etc.)
- Assistência Pessoal (critérios de seleção, tipo e distribuição de tarefas, volume de horas de prestação do serviço, duração dos vínculos, etc.);
- Capacidade de reação do Sistema a situações imprevistas e respetivos custos;
- Projetos de Vida futuros (habitação própria, educação, trabalho, etc.)

A avaliação do Projeto Piloto será da responsabilidade da CML, que para o efeito constituirá uma equipa com as competências técnicas necessárias, e uma comissão de avaliação e acompanhamento, que integrará representantes do CVI e de eventuais entidades financiadoras.

A CML e o CVI definirão procedimentos próprios para que, salvaguardando-se a privacidade dos participantes no Projeto Piloto, este possa ser estudado, avaliado e monitorizado pela comunidade científica (nomeadamente investigadores universitários).

18. Projecte per a l'Autonomia Personal i la Vida Independent – Institut Municipal de Persones amb Discapacitat – Barcelona – Dezembro 2006

15. Acções a levar a cabo pelos diferentes parceiros

Centro de Vida Independente

Acções	Descrição das acções
Selecionar os utentes	O CVI, decidirá quais os elementos que integrarão o Projecto-Piloto de acordo com critérios a definir colectivamente.
Apoiar a selecção dos Assistentes Pessoais	Embora a escolha do Assistente Pessoal seja um direito do utilizador de assistência, o CVI poderá apoiar os seus elementos na selecção (elaboração de guião de entrevista, presença na entrevista, etc.).
Formar os Assistentes Pessoais.	Os elementos que constituem o CVI definirão em os conteúdos que consideram adequados à formação dos seus assistentes, podendo fazer formação em conjunto de vários Assistentes Pessoais.
Definir “planos de vida” individuais	Serão definidos “planos de vida” por forma a calcular o montante de horas de assistência necessárias a cada utente.
Gerir o financiamento	O CVI receberá da(s) entidade(s) financiadora(s) a verba destinada às despesas correntes do seu funcionamento e pagamento dos assistentes pessoais. O pagamento aos assistentes pessoais será efectuado preferencialmente pelos utilizadores de assistência, para os quais o CVI transferirá mensalmente a verba necessária.
Prestar contas da aplicação do financiamento	O CVI intermediará a prestação de contas individuais dos utentes junto da CML e entidade(s) financiadora(s).
Intermediar a relação Utentes/Assistentes quando necessário	Caso existam questões laborais a resolver entre os utentes e os seu assistentes que estes não consigam ou não queiram resolver pessoalmente, o CVI poderá assumir esse papel.
Participar na avaliação do Projecto-Piloto	O CVI acompanhará os seus utentes na relação com os assistentes pessoais e evolução das suas vidas de modo a ter elementos de avaliação úteis à Comissão de Avaliação.
Divulgar/Disseminar o modelo de Vida Independente	Será um papel do CVI a divulgação da experiência do Projecto-Piloto e disseminação da Filosofia de Vida Independente.
Angariar financiamento(s)/apresentação de candidaturas a projectos	O CVI poderá angariar outros financiamentos para sustentar projectos se sejam úteis aos seus membros (Emprego, formação, etc.).
Assegurar a continuidade do modelo para além do Projecto-Piloto	O CVI deverá procurar criar condições de sustentabilidade do sistema de Assistência Pessoal que garantam o sua continuidade para além dos 2 anos previstos no Projecto-Piloto.

Câmara Municipal de Lisboa

Acções	Descrição das acções
Facilitador do Projeto-Piloto	A CML acompanhará e apoiará o CVI no desenvolvimento do Projecto-Piloto.
Disponibilizar habitações acessíveis	A CML, através do Pelouro da Habitação disponibilizará ao CVI habitações acessíveis para os elementos que necessitem.
Disponibilizar local Funcionamento CVI	A CML disponibilizará um espaço para o funcionamento do CVI.
Angariar ou garantir financiamento	A CML garantirá o financiamento do Projecto-Piloto recorrendo a orçamento próprio ou a patrocínios externos.
Avaliar o Projecto-Piloto	A CML será responsável pela avaliação do Projecto-Piloto, através de uma Comissão de Avaliação que integrará o CVI e eventuais financiadores externos.

Entidade(s) Financiadora(s)

Acções	Descrição das acções
Garantir financiamento no mínimo por 2 anos (poderá não cobrir todas as despesas)	A(s) entidade(s) financiadora(s) assumirão o compromisso de financiamento por dois anos.
Participar no processo de avaliação do Projecto-Piloto	A(s) entidade(s) financiadora(s), caso o desejem, participarão na Comissão de Avaliação do Projecto-Piloto.



LISBOA

CÂMARA MUNICIPAL

Câmara Municipal de Lisboa
Pelouro dos Direitos Sociais



© CML/GVJA Dezembro 2014