

Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Fernando Fontes
Bruno Sena Martins
ORG.

iu

Coleção **CES / 2**

U|U

EDIÇÃO

Imprensa da Universidade de Coimbra

Coimbra University Press

Email: imprensa@uc.pt

URL: http://www.uc.pt/imprensa_uc

Vendas online: <https://livrariadaimprensa.uc.pt>

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Maria João Padez

DESIGN

Pedro Matias

REVISÃO

Victor Ferreira, Ana Sofia Veloso, Joaquim Veríssimo

EXECUÇÃO GRÁFICA

KDP

ISBN

978-989-26-2423-5

eISBN

978-989-26-2424-2

DOI

<https://doi.org/10.14195/978-989-26-2424-2>

FINANCIAMENTO

Este livro resulta do projeto DECIDE — Deficiência e auto-determinação: o desafio da “vida independente” em Portugal, cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais, e por Fundos Europeus no âmbito do FEDER — Programa COMPETE 2020 (ref.ª: PTDC/IVC-SOC/6484/2014 — POCI-01-0145-FEDER-016803).

Trabalho publicado ao abrigo da Licença

This work is licensed under



Creative Commons CC-BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Disability in Portugal

SPACES, BODIES, AND STRUGGLES

Fernando Fontes

Bruno Sena Martins

ORG.



(Página deixada propositadamente em branco.)

SUMÁRIO

Introdução

**Uma década de mudança: experiências,
lutas e políticas de deficiência em Portugal.....9**

Fernando Fontes, Bruno Sena Martins

Capítulo 1

**Deficiência e Vida Independente em Portugal:
a experiência do projeto-piloto de Lisboa 19**

Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins,

Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto, Sílvia Portugal

Capítulo 2

**O paradoxo da medicalização da deficiência
em Portugal.....57**

Sílvia Portugal, Joana Alves, Fernando Fontes

Capítulo 3

**Reabilitação e reintegração de pessoas com deficiências
e incapacidades adquiridas: um desafio para Portugal 83**

Jerónimo Sousa, Andreia Mota

Capítulo 4

**A experiência da doença crónica no contexto
da deficiência em Portugal..... 111**

Ana Bê

Capítulo 5

**Das margens para o centro: a vez e a voz
das mulheres com deficiência139**

Paula Campos Pinto, Teresa Janela Pinto

Capítulo 6

**A exclusão abissal das pessoas com Síndrome
de Down em Portugal161**

Marina Faria

Capítulo 7

**A reconfiguração da cegueira no contexto museológico:
pelo acesso às artes visuais.....189**

Patrícia Roque Martins

Capítulo 8

A gaguez como dificuldade de inscrição no mundo209

Daniel Neves da Costa

Colaboraram nesta obra..... 233

DEFICIÊNCIA E VIDA INDEPENDENTE EM PORTUGAL

A EXPERIÊNCIA DO PROJETO-PILOTO DE LISBOA

DISABILITY AND INDEPENDENT LIVING IN PORTUGAL

THE EXPERIENCE OF THE LISBON PILOT PROJECT

Fernando Fontes

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0001-8792-262X>
fernandofontes@ces.uc.pt

Adriano Moura

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0002-8618-2356>
adrianomoura@ces.uc.pt

Bruno Sena Martins

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0003-3367-9155>
bsenamartins@ces.uc.pt

Joana Alves

Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade,
Universidade do Minho
<https://orcid.org/0000-0003-2354-4433>
joanapimentelalves@gmail.com

Mónica Lopes

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0001-7892-8560>
monica@ces.uc.pt

Paula Campos Pinto

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas,
Universidade de Lisboa
<https://orcid.org/0000-0003-4040-1688>
mppinto@edu.ulisboa.pt

Sílvia Portugal

Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra
Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0002-7044-7946>
sp@fe.uc.pt

Financiamento: Este capítulo resulta do trabalho de investigação desenvolvido no âmbito do projeto Decide — Deficiência e auto-determinação: o desafio da “vida independente” em Portugal. O projeto teve o apoio financeiro da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais e foi cofinanciado pelo FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Inovação COMPETE 2020 (PTDC/IVC-SOC/6484/2014 — POCI-01-0145-FEDER-016803). Contou, ainda, com o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, ao abrigo do contrato da CEEC Individual com a referência 2020.01127.CEECIND/CP1627/CT0004.

RESUMO

A importância da mudança paradigmática introduzida pela Vida Independente nas políticas sociais tem sido publicamente reconhecida por documentos estratégicos internacionais e nacionais, como a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência ou a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025. A eficácia desta medida de política na emancipação das pessoas com deficiência tem sido largamente aferida em vários países ocidentais. Partindo da análise dos princípios e da filosofia de Vida Independente definida pelos movimentos de pessoas com deficiência a nível internacional, neste capítulo analisar-se-á a sua emergência no contexto português, bem como os impactos do primeiro projeto-piloto de vida independente para pessoas com deficiência desenvolvido em Portugal.

PALAVRAS-CHAVE

Deficiência; Vida Independente; Portugal; Políticas sociais; Cidadania.

ABSTRACT

The importance of the paradigm shift introduced by Independent Living in social policies has been publicly recognized by international and national strategic documents, such as the Convention on the Rights of Persons with Disabilities or the National Strategy for the Inclusion of Persons with Disabilities 2021–2025. The effectiveness of this policy measure in the emancipation of disabled people has been widely confirmed in several western countries.

Based on the analysis of the principles and philosophy of Independent Living, defined by the disabled people's movements at an international level, this chapter will analyze its emergence in the Portuguese context, as well as the impacts of the first pilot project on independent living for disabled people developed in Portugal.

KEYWORDS

Disability; Independent Living; Portugal; Social policies; Citizenship.

INTRODUÇÃO

A Vida Independente tem-se afirmado internacionalmente enquanto movimento, filosofia e prática que defende 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 viver em contextos em que não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas em ambientes institucionais que, sem atender às suas especificidades, as colocam numa situação de vulnerabilidade, impedindo-as de tomar decisões em relação às suas vidas. Nas palavras de Barnes e Mercer, a Vida Independente significa que «todas as pessoas com deficiência tenham 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 pelas próprias» (2006: 33). Como têm frisado as organizações de pessoas com deficiência a nível internacional e autores/as na área dos Estudos da Deficiência, como Jenny Morris (2003), esta definição incorpora três elementos estruturantes de uma Vida Independente para as pessoas com deficiência: em primeiro lugar, a ideia de igualdade de direitos entre pessoas com e sem deficiência, expressa na igualdade de escolha, controlo e liberdade como qualquer outra pessoa sem deficiência; em segundo lugar, a ideia de que ser independente não significa que a pessoa seja autónoma ou que faça tudo por si própria; e, finalmente, a ideia da escolha e controlo sobre todo o apoio que é prestado. Autodeterminação, igualdade, escolha e controlo são, assim, quatro dos princípios basilares da filosofia de vida independente para pessoas com deficiência.

1. PRINCÍPIOS E FILOSOFIA DA VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DESAFIOS E OPORTUNIDADES

A vida independente para pessoas com deficiência tem na sua base uma mudança paradigmática expressa na ênfase nos direitos em detrimento da caridade, na inclusão em detrimento da exclusão e da segregação, e na afirmação de uma cultura de aceitação das pessoas com deficiência como cidadãs e cidadãos com igualdade de direitos em detrimento de uma cultura de dependência e de pena (Barnes e Mercer, 2006).

Tal como clarifica Morris (2003: 5), a igualdade de direitos, pressuposta no modelo de vida independente, não significa, no entanto, que as pessoas com deficiência sejam iguais às pessoas sem deficiência, significa apenas que têm os mesmos direitos e que devem ser criadas as condições para a sua efetivação e gozo por parte de todas elas que tenham em conta as suas necessidades. As pessoas com deficiência têm necessidades adicionais relativamente às pessoas sem deficiência – resultantes da sua condição individual e das barreiras sociais que lhes são impostas – que é preciso garantir para efetivar esta igualdade de direitos. Vários coletivos de pessoas com deficiência têm procurado, ao longo dos tempos, sistematizar essas necessidades. Em 1986, a Derbyshire Coalition of Disabled People (DCODP) identificou sete necessidades das pessoas com deficiência a que é necessário responder para aperfeiçoar os serviços da comunidade e promover a independência das pessoas com deficiência, onde se incluem necessidades de: informação, apoio por pares, habitação, ajudas e equipamento técnico, assistência pessoal, transporte e acessibilidade (DCODP, 1986; Davis e Mullender, 1993). Esta lista foi sendo atualizada por outros coletivos para responder às necessidades emergentes das pessoas com deficiência, mas é suficientemente enfática de como às pessoas com deficiência é negado o exercício de direitos políticos, civis, sociais e, como estabelece a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), os seus direitos humanos.

Como é possível verificar nesta lista e nas atualizações que lhe sucederam, a escolha e controlo essenciais à filosofia de Vida Independente aplicam-se não só ao ambiente em que a pessoa vive, mas também à assistência ou ao apoio de que a pessoa necessita para exercer os seus direitos. Os princípios da escolha e do controlo que presidem à filosofia de vida independente apresentam uma relação simbiótica com dois outros fatores essenciais ao exercício dos primeiros: a eliminação de barreiras existentes na sociedade e a disponibilização de assistência pessoal. Na esteira do modelo social da deficiência, que concebe a deficiência como um fenómeno socialmente produzido de exclusão e opressão de pessoas com deficiência, a efetivação da filosofia de Vida Independente afirma como crucial a necessidade de eliminação das barreiras sociais, económicas, psicológicas e físicas impostas pela sociedade em geral (Oliver e Barnes, 2012;

Fontes, 2016; Pinto, 2019). A filosofia de vida independente pressupõe, no entanto, não ser suficiente a existência de uma igualdade formal, uma vez que, na prática, a igualdade formal impede as pessoas com deficiência de exercer os seus direitos e de participar na vida da comunidade, obstando ao seu elementar exercício de cidadania. É, assim, necessária uma igualdade substantiva que se baseie na eliminação das diferentes barreiras incapacitantes existentes na sociedade, no reconhecimento da igual dignidade e dos direitos humanos das pessoas com deficiência, na eliminação dos fenómenos de exclusão, opressão e de assimetria de poder vivenciados pelas pessoas com deficiência. Estas mudanças terão de ser necessariamente transversais aos diferentes ambientes sociais e institucionais, implicando a remoção de barreiras físicas, mas também de barreiras culturais e de assimetrias de poder que, na grande maioria dos casos, colocam as pessoas com deficiência em posições subalternas e de grande fragilidade, em casa, na escola, no trabalho, nas relações afetivas e na participação na comunidade e nas instituições.

O caráter imperativo desta mudança paradigmática nas políticas sociais na área da deficiência tem sido publicamente reconhecido por documentos estratégicos internacionais, como a já referida Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, e pela Estratégia Europeia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021–2030. Não obstante as dificuldades anteriormente identificadas, importa, pois, efetivar esta mudança pelo potencial de transformação positiva da Vida Independente nas vidas das pessoas com deficiência, aferido em vários países onde esta medida de política tem vindo a ser implementada (Hutchison *et al.*, 2000; Townsley, 2010; White *et al.*, 2010).

2. ORIGENS E DIREÇÕES DO MOVIMENTO PELA VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A reivindicação por uma Vida Independente está intimamente ligada ao desenvolvimento e afirmação dos movimentos de pessoas com deficiência em países como os Estados Unidos da América (EUA) e o Reino Unido. No caso dos EUA, a demanda pela Vida Independente tem estado na vanguarda das reivindicações dos movimentos de pessoas com deficiência

desde o final dos anos 1960 (DeJong, 1979). O seu surgimento deveu-se à afirmação da ideia de que as pessoas com deficiência são impedidas de participar na vida da sua comunidade devido a barreiras existentes à sua participação no ambiente físico e social que as rodeia, sendo precisamente uma dessas barreiras o não acesso a serviços de apoio adequados capazes de promover essa participação (DeJong *et al.*, 1992). O movimento pela Vida Independente emerge em clara oposição aos modelos tradicionais de apoio, baseados no modelo médico, e a soluções informais de apoio centradas nas famílias que não só constroem os horizontes de vida como reforçavam a representação das pessoas com deficiência como dependentes, desadequadas e socialmente inúteis. Um dos movimentos mais marcantes pelo estabelecimento da Vida Independente, foi o movimento encetado por Ed Roberts e outros estudantes com deficiência na Universidade da Califórnia, em Berkeley, nas décadas de 1960 e 1970. Após enfrentar com sucesso a resistência da universidade à sua admissão e instalação, Ed Roberts abre portas à entrada de outros estudantes com deficiência. Este grupo, autointitulado “Rolling Quads” [cadeiras rolantes], desenvolveu um conjunto de campanhas pelo direito a alojamento autogerido, acesso à comunidade, rebaixamento de passeios, entre outros. As suas ações estiveram na base da criação do primeiro programa nos EUA de serviços para estudantes com deficiência geridos pelos próprios, o Physically Disabled Students Program, e da criação do primeiro centro de vida independente em Berkeley, em 1972 (Barnes e Mercer, 2006: 31).

A afirmação da ideia de que o problema não reside na pessoa com deficiência mas, sim, nas barreiras físicas e sociais, central ao movimento de Vida Independente, implicou também uma alteração de papéis sociais desempenhados por parte das pessoas com deficiência, que assim abandonaram o papel de doentes para assumir o papel de consumidores (DeJong, 1979). Só esta mudança de papéis sociais permite uma efetiva alteração das relações de poder implícitas ao novo modelo de Vida Independente e a afirmação do controlo da pessoa com deficiência sobre a sua vida. Estas mudanças encontram-se plasmadas nos serviços oferecidos pelos diferentes centros de Vida Independente que emergem nos EUA ao longo da década de 1970, nomeadamente representação, aconselhamento por pares, autoajuda, controlo enquanto consumidor

e remoção de barreiras. Estes serviços enquadram, desta forma, uma nova filosofia de vida e uma visão política da condição das pessoas com deficiência na sociedade. As lutas das pessoas com deficiência por uma Vida Independente ganham reconhecimento federal em 1978, altura em que é publicada a autorização legal para a implementação de serviços de Vida Independente (Lei PL95-602). Esta lei que vem alterar a anterior legislação sobre reabilitação, adenda uma nova secção dedicada aos serviços de Vida Independente. Esta secção, além de outras questões, prevê a criação de um programa de Vida Independente a ser oferecido pelos serviços estatais de reabilitação vocacional, um programa de financiamento para os Centros de Vida Independente, além de permitir a expansão deste novo paradigma e a difusão à escala nacional do modelo dos Centros de Vida Independente. No final da década de 1990, existiriam nos EUA, de acordo com Charlton (1998: 132), mais de 300 Centros de Vida Independente. Segundo o mesmo autor, estes Centros assumiram ao longo da década de 1980 uma posição central nos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência nos EUA por aglutinarem grande parte dos líderes dos movimentos, por fornecerem a filosofia de base dos movimentos, mas também pelos recursos financeiros e humanos ali disponíveis (*ibidem*). Os anos 1990 foram, no entanto, fatais para os Centros de Vida Independente, como também revela Charlton, uma vez que, reféns do medo de perder as suas fontes de financiamento, acabaram por ser despojados da sua radicalidade reivindicativa e da sua visão estratégica da mudança social (*ibidem*: 122).

Na Europa, não obstante o surgimento de grupos organizados de pessoas com deficiência a partir da década de 1970 em países como o Reino Unido, maioritariamente ex-residentes de unidades residenciais em busca de soluções alternativas para as suas vidas, o movimento de Vida Independente desponta apenas na década de 1980. A sua emergência é o resultado de vários fatores, entre os quais se contam o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981), as medidas propostas no Programa Mundial para as Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1982 (Resolução 37/52, de 3 de dezembro) e, acima de tudo, o contacto estabelecido entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência norte-americanos e europeus. São

disso exemplo os dois primeiros Congressos sobre Vida Independente para pessoas com deficiência realizados em Munique e em Estrasburgo, em 1982 e em 1989, respetivamente.

O Congresso realizado em Munique, em 1982, contou com a presença de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência dos EUA, da República Federal da Alemanha, do Reino Unido e da Suécia, tendo-se constituído como uma importante plataforma de contacto entre ativistas pela Vida Independente dos dois continentes representados (Evans, 2003). Esta iniciativa permitiu estabelecer um diálogo entre ideias sobre deficiência desenvolvidas no Reino Unido e nos EUA, sobretudo ao nível da Vida Independente para pessoas com deficiência (Frehe, 2008). A iniciativa foi extremamente fértil em resultados, permitindo a criação do primeiro Centro de Vida Independente no Reino Unido, o Hampshire Centre for Independent Living, em 1984, facilitando a visita de ativistas alemães pelos direitos das pessoas com deficiência a Centros de Vida Independente nos EUA (*ibidem*) e, estimulando o primeiro projeto-piloto de Vida Independente na Suécia (Estocolmo), que teve início em 1987.

O Congresso realizado em Estrasburgo, em abril de 1989, teve lugar no Parlamento Europeu e juntou novamente ativistas oriundos dos EUA e ativistas de diferentes países europeus, como a Áustria, a Bélgica, a Dinamarca, a Finlândia, a França, a Hungria, a Holanda, a Itália, a Noruega, o Reino Unido, a República Federal da Alemanha, a Suíça e a Suécia (ENIL, 1989). Este importante evento, centrado na questão da assistência pessoal, culminou com a aprovação da resolução de Estrasburgo que criou a ENIL – European Network for Independent Living [Rede Europeia para a Vida Independente] e definiu um conjunto de 11 princípios relativos à assistência pessoal, instando a sua aplicação pelos diferentes governos e políticos, conforme refere a resolução. Estes princípios incluem: o reconhecimento da assistência pessoal como um direito humano e um direito civil, independentemente da idade e tipo de incapacidade (princípio 1), a escolha e o seu controlo por parte do/a utilizador/a (princípio 2), a aplicação da assistência pessoal às diferentes facetas da vida das pessoas com deficiência (princípio 3) e pelo tempo necessário para suprir as necessidades dos/as utilizadores/as (princípio 4), a alocação dos fundos necessários ao funcionamento dos serviços

(princípio 5), o pagamento de salários competitivos e a consideração de custos administrativos no financiamento (princípio 6), pagamento direto às/aos utilizadoras/es sem que os pagamentos sejam considerados rendimentos das pessoas com deficiência taxáveis pela administração fiscal (princípio 7), liberdade de escolha do/a assistente pessoal (princípio 8), a não utilização do argumento dos elevados custos, da falta de recursos ou da não existência de serviços para justificar a institucionalização das pessoas com deficiência (princípio 9), a existência de um serviço de recurso judicial independente que responda atempadamente e que permita à pessoa com deficiência receber apoio judicial gratuito (princípio 10), o envolvimento das pessoas com deficiência e das suas organizações em todas as fases da conceção, implementação e desenvolvimento de medidas das políticas (princípio 11) (ENIL, 1989).

A ENIL, criada na conferência de Estrasburgo, é uma organização europeia que agrega organizações de pessoas com deficiência e ativistas pelo direito à vida independente de diferentes países europeus. Esta organização tem desenvolvido um importante trabalho de disseminação do conceito de Vida Independente e dos seus princípios junto das instâncias europeias, mas também de orientação das organizações e movimentos de pessoas com deficiência nos diferentes países. A ENIL assume, atualmente, a liderança, a nível europeu, da reivindicação e defesa do direito à Vida Independente para pessoas com deficiência.

Os movimentos pela Vida Independente nos diferentes países da Europa continental têm sido, no entanto, bastante desiguais, com diferentes ritmos e pautados por avanços e recuos. Importantes avanços podem ser observados, por exemplo, em países como a Suécia, que assume um papel de vanguarda, enquanto os países da Europa central, com uma forte tradição institucionalista, e os países do Sul da Europa, com uma forte tradição familista, permanecem na cauda deste movimento.¹ Esta inconstância é ela mesma resultado da volubilidade e da fraqueza das orientações políticas por parte das instituições europeias. Não obstante as orientações no sentido de uma vida na comunidade e de forma

¹ Para uma análise aprofundada da situação dos diferentes países europeus, consultar: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living?>

independente para pessoas com deficiência remontarem pelo menos a 1988, aquando do lançamento do 2.º Programa de Ação Comunitário a Favor das Pessoas com Deficiência, por parte da então Comunidade Económica Europeia, vulgarmente apelidado de Programa HELIOS (1988–1991) (Decisão do Conselho 88/231/CEE, de 8 de abril),² mas com a denominação de Handicapped People in the European Community Living Independently in an Open Society,³ continuamos ainda hoje a assistir à sua afirmação enquanto princípio mas não enquanto obrigação para os diferentes países europeus. Uma tal dissonância reflete-se negativamente na orientação da utilização dos fundos estruturais e de investimento europeus no sentido da desinstitucionalização e da promoção da vida na comunidade.

3. VIDA INDEPENDENTE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

Tal como nos restantes países europeus, em Portugal, a emergência da discussão sobre a filosofia de Vida Independente resulta de uma influência exterior. No caso português, esta parece resultar da relação da Associação Portuguesa de Deficientes (APD) com a Disabled People's International (DPI), organismo mundial para a deficiência criado em 1981. As referências iniciais à Vida Independente para pessoas com deficiência surgem na transcrição e publicação no jornal *Associação* (publicado pela APD desde 1977) de documentos aprovados por organismos internacionais. É disso exemplo a publicação da Declaração de Harare sobre Legislação para a Igualdade de Oportunidades para Deficientes, ratificada pelo Conselho Mundial da DPI que teve lugar em Harare, no Zimbabue, entre 1 e 3 de março de 1991, em que se inclui o direito à Vida independente entre o conjunto de medidas propostas na área dos direitos humanos (*Associação*, 1991: 3). A iniciativa Semana Europeia de Consciencialização para a Igualdade de Direitos e contra a Discriminação dos Deficientes, iniciada em 1992 e à qual a APD

² Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/eli/dec/1988/231/oj>.

³ “Pessoas com incapacidade na Comunidade Europeia vivendo de forma independente numa sociedade aberta”, tradução livre dos autores.

aderiu desde a primeira edição, permitiu-lhe também estreitar a relação com a ENIL, coorganizadora da iniciativa conjuntamente com a DPI. A esta influência institucional, acresce a influência resultante dos contactos diretos de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência portuguesas e estrangeiros promovidos pela participação em eventos internacionais, como os acima identificados. A este respeito, as palavras do ativista Jorge Falcato Simões, um dos líderes do coletivo (d)Eficientes Indignados e antigo deputado na Assembleia da República, são também elucidativas:

JF – O meu primeiro contacto com a Vida Independente foi em 1987, quando conheci o Adolf Ratzka. Foi numa conferência sobre acessibilidade, ele coordenava um comité..., de uma coisa que é o... CIB, que é o consórcio internacional dos edifícios [Conseil International du Bâtiment] [...] e ele coordenava uma comissão temática que era sobre a construção de ambientes acessíveis [...] e que fez um simpósio em Praga em 1987. Na altura..., por isso é que eu me lembro porque era na altura que estava na direção da APD, eu fui a esse simpósio e foi quando me deparei com uma pessoa superlimitada fisicamente a ter uma vida completamente ativa e, [...] isso era possível porque ele tinha a sua assistente pessoal que viajava com ele. Foi aí que eu tomei conhecimento das questões da Vida Independente. E depois sempre ficou essa ideia.

Entrevistador – Mas acabaste por não trazer isso para o contexto nacional?

JF – Não, não! Se calhar por também eu não ter percebido o contexto todo da filosofia de Vida Independente e, como sou autónomo e não preciso de assistente pessoal, não percebi e isso sempre me afastou um pouco dessa questão. [...]. Mas lembro-me que a certa altura o Adolf Ratzka indicou o meu nome, isto já muito mais tarde, para ir a uma conferência na Suécia, quando a Suécia teve a Presidência da União Europeia [janeiro

a junho de 2001], houve uma conferência sobre acessibilidades e eu [...] era um dos oradores por proposta do Adolf Ratzka, e lembro-me que ele na altura me dizia «mas tu, pá, tens de fazer qualquer coisa lá em Portugal!» e aquilo ficou aqui... [faz um gesto de a trabalhar dentro da cabeça] e pronto, depois, na altura dos (d)Eficientes Indignados, achei que era... realmente aí depois de ter lido muito mais coisas, achei que era altura de definirmos isso como o objetivo principal do movimento e daí surge aquele início de greve de fome do Eduardo [Jorge] em frente à Assembleia [da República] e houve contacto com o governo da altura, de Passos Coelho, sobre a necessidade de fazer a lei de Vida Independente. (Entrevista a Jorge Falcato Simões, outubro de 2019)

A nível nacional esta reivindicação parece emergir logo em 1994, sendo visível nas propostas resultantes do colóquio “A Mulher e a Deficiência”, coorganizado pela APD e pelo Movimento Democrático de Mulheres, incluída nas propostas referentes ao Casamento, afetividade e sexualidade:

3. Implantação em Portugal de sistemas de Assistência Pessoal dando a possibilidade à mulher grande deficiente de viver na sua própria casa, com direito à Vida Independente e à Autodeterminação. Isto significa a institucionalização de sistemas de Ajuda Personalizada, consistindo na concessão de um financiamento estatal à mulher deficiente que passa a ser empregada [empregadora] da(s) sua(s) ajudante(s), no domicílio, bem como em tarefas escolares, profissionais e outras. (*Associação*, 1994: 4)

No ano seguinte, no período que antecedeu as eleições legislativas que tiveram lugar a 1 de outubro de 1995, esta reivindicação emerge novamente no documento apresentado pela APD aos diferentes partidos com assento parlamentar, intitulado “Integração Social da População Deficiente – Propostas para a Nova Legislatura”. Aqui é proposto no ponto

2.4. a «Criação de serviços de apoio às pessoas deficientes, incluindo os recursos auxiliares de forma a ajudar estas pessoas a aumentar o seu nível de autonomia na vida quotidiana e a exercer os seus direitos» (*Associação*, 1995: 5).

Como a nossa análise parece revelar, a APD incluiu no seu caderno reivindicativo, desde muito cedo, demandas políticas que entroncam nos diferentes pilares, ou condições, para uma Vida Independente para pessoas com deficiência, nomeadamente a eliminação das barreiras físicas e sociais, a participação na sociedade em igualdade de circunstâncias às pessoas sem deficiência, a consagração legal da não discriminação das pessoas com deficiência e o acesso a um ambiente seguro e inclusivo. Não obstante, esta consonância política com as condições essenciais, a Vida Independente, enquanto reivindicação política específica, surge, como vimos, mais timidamente, de forma esporádica, não continuada e não articulada com outras reivindicações políticas. A Vida Independente, ou autónoma, como a APD optou muitas vezes por designar (*Associação*, 1996: 4; 1997: 4; 2000: 5), foi, como a nossa análise parece indicar, pouco desenvolvida, surgindo maioritariamente como corolário da implementação de medidas de política noutras áreas ou como uma ideia abstrata. Isto é visível, por exemplo, num artigo publicado no jornal *Associação* intitulado “Pela inserção social e vida autónoma das pessoas com deficiência – Primeira batalha é cultural”, onde se pode ler «O que é que a cultura tem a ver com a pessoa com deficiência, designadamente com a acção da APD em prol da igualdade de oportunidades e do direito a uma vida independente e autónoma? Tudo. Diria mais: é matéria basilar nos objectivos a que a APD se propõe» (*Associação*, 1997: 4). Aqui, não obstante a referência inicial clara ao direito a uma vida independente e autónoma, esta não é definida, surgindo como corolário da eliminação de barreiras culturais, económicas e arquitetónicas e afirmação de direitos das pessoas com deficiência.

Esta medida de política social esteve, no entanto, ausente das reivindicações políticas da grande maioria das organizações de e para pessoas com deficiência em Portugal até à segunda década do século XXI. No caso da APD, que se destacou no panorama nacional por trazer inicialmente a questão da Vida Independente para pessoas com deficiência para o debate, esta nunca constituiu uma forte reivindicação da associação, surgindo

de forma esporádica e não interligada ou a par de outras reivindicações políticas. Várias razões justificativas podem ser apontadas para esta secundarização, nomeadamente a habitual necessidade contínua de luta e defesa da garantia de resposta a necessidades e direitos básicos das pessoas com deficiência, como o direito à saúde, o direito à educação, o direito a um ambiente construído acessível e o direito a uma vida digna.

4. VIDA INDEPENDENTE E A EMERGÊNCIA DE INICIATIVAS-PILOTO EM PORTUGAL

Ao longo da década de 2000, registam-se algumas iniciativas embrionárias de discussão do direito à Vida Independente e que constituem os alicerces da criação do Projeto-piloto de Vida Independente (PPVI) para pessoas com deficiência por parte da Câmara Municipal de Lisboa (CML), em 2015. É, assim, de registar a organização de um Encontro Internacional intitulado “Autonomia e Acessibilidade: Fazer uma Cidade para Todos”, que teve lugar no Centro de Reuniões da FIL, em Lisboa, entre 4 e 5 de dezembro de 2000, e no qual o Conselho Municipal para a Integração da Pessoa com Deficiência (CMIPD), onde estão representadas as organizações sem fins lucrativos de e para as pessoas com deficiência da área do Município de Lisboa, participou ativamente. Para esta iniciativa, organizada pela CML, foi convidado Adolf Ratzka, um dos principais ativistas europeus pelo direito à Vida Independente para pessoas com deficiência, como vimos anteriormente.⁴ Nas suas duas intervenções, este ativista abordou e partilhou com os membros do CMIPD ali presentes um pouco da história, dos pressupostos políticos, dos princípios e das soluções encontradas noutros países ao nível da Vida Independente. Em maio de 2009, o Pelouro de Ação Social da Câmara Municipal de Lisboa organizou um novo seminário intitulado “Vida Independente: deficiência não é dependência”. Este evento, que teve lugar no Auditório dos Serviços Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, contou com a presença, entre outros, da então Secretária de Estado Adjunta e da Reabilitação, Idália Moniz, de representantes de organizações representadas no CMIPD e

⁴ Adolf Ratzka fez uma primeira intervenção intitulada “Vida Independente: Estratégias para a Autodeterminação” e, numa mesa subordinada ao tema “O Direito à Independência: Exigir a Acessibilidade”, fez uma segunda intervenção intitulada “Dos Princípios à Prática”.

de Maria José Vasquez, presidente da Federação ECOM, que aglutina dezenas de associações de pessoas com deficiência física em Espanha, e Maria José Moya, responsável pelo projeto-piloto de assistência pessoal desenvolvido pela Federação ECOM. Este evento, centrado num dos aspetos da vida independente – a assistência pessoal para pessoas com deficiência –, pôs em contacto as organizações e responsáveis políticos nacionais com a experiência espanhola a este nível.

A influência destes contactos formais e informais entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência portuguesas e estrangeiras, a organização destes eventos de apresentação e difusão de ideias e a aprovação e ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência incutiu novo fôlego à reivindicação pela Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal no início da década de 2010. Entre os principais atores na dinamização de iniciativas de reivindicação do direito à Vida Independente, contam-se o blogue “Nós tetraplégicos” e o coletivo (d)Eficientes Indignados.

O blogue “Nós tetraplégicos”, criado em 2009 e dinamizado por Eduardo Jorge, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, desenvolveu um conjunto diversificado de ações e reivindicações. Entre estas contam-se a greve de fome encetada pelo próprio em outubro de 2013 frente à Assembleia da República, coorganizada com o coletivo (d)Eficientes Indignados, e terminada após promessa do governo da altura, chefiado por Pedro Passos Coelho, de preparação e apresentação de uma proposta de lei sobre Vida Independente e de criação prévia de uma conta de e-mail para receção de contributos por parte das pessoas com deficiência. Em setembro de 2014, perante o incumprimento da primeira promessa assumida pelo governo, Eduardo Jorge organizou e protagonizou uma marcha de protesto entre o seu local de residência no concelho de Abrantes e o Ministério da Solidariedade e Segurança Social numa distância de 180 km. Mais recentemente, em dezembro de 2017, e já após a publicação da legislação que aprova o programa Modelo de Apoio à Vida Independente – MAVI (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro), Eduardo Jorge levou a cabo uma ação de reivindicação frente à Assembleia da República que acabou por levar à alteração do estipulado no referente à possibilidade de transição de um apoio de tipo residencial

para a assistência pessoal e que veio a culminar com a publicação do Decreto-Lei n.º 27/2019, de 14 de fevereiro. Esta ação direta, em que o ativista se colocou frente à Assembleia da República numa cama no interior de uma jaula, aos cuidados das autoridades políticas nacionais, foi fundamental para captar a atenção do Presidente da República, que o visitou no local acompanhado pela Secretária de Estado da Inclusão das Pessoas com Deficiência. Esta ação obrigou à introdução de um período de transição de seis meses para pessoas com deficiência a receber apoio de tipo residencial que desejem passar para o apoio através da assistência pessoal, período esse não considerado aquando da publicação do enquadramento legal do programa MAVI.

O coletivo de pessoas com deficiência (d)Eficientes Indignados, criado em 2012 e liderado, entre outros ativistas, por Jorge Falcato Simões, desenvolveu um conjunto diversificado de ações políticas de reivindicação pelo direito à Vida Independente, onde se incluem marchas, manifestações, debates, mobilização através das redes sociais e acampamentos frente à Assembleia da República. A 27 de julho de 2012, logo após a sua emergência nas redes sociais, este coletivo organizou um “dia da reclamação”, incitando as pessoas com deficiência para que nesse dia saíssem à rua e se dirigissem aos diferentes serviços públicos inacessíveis, pedissem o livro de reclamações e registassem por escrito a sua reclamação perante a inacessibilidade do serviço/espço (*Expresso*, 2012). A 2 de outubro do mesmo ano, este coletivo organizou uma vigília frente à Assembleia da República contra a intenção do governo de cortar cerca de 30% no orçamento destinado à atribuição de produtos de apoio para pessoas com deficiência (Talixa, 2012). A 7 de fevereiro, organizaram uma manifestação e concentração frente ao Ministério das Finanças contra o custo de vida acrescido e os baixos valores das pensões das pessoas com deficiência, e para reclamar a reposição de benefícios fiscais retirados pelo anterior governo e da falta de verba para atribuição de ajudas técnicas (JN, 2013). Em dezembro de 2013, no âmbito das comemorações do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, este coletivo, numa parceria com o Pelouro dos Direitos Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, organizou uma conferência internacional intitulada “Vida Independente – a nossa vida nas nossas mãos”, com o objetivo de discutir os contornos

de uma futura legislação de suporte da Vida Independente em Portugal. Este evento contou com a presença, entre outras pessoas e entidades, do ativista Adolf Ratzka, figura-chave do movimento europeu de defesa e promoção da Vida Independente para pessoas com deficiência.

A mobilização e pressão política encetada dará origem, como veremos adiante, ao primeiro Centro de Vida Independente, criado em Lisboa, e ao primeiro Projeto-Piloto de Vida Independente, lançado e financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, ambos encetados em dezembro 2015, mas também a alguma iniciativa política nesse ano por parte do governo PSD/CDS então em funções, e a alguma disputa política entre o governo e os partidos da oposição. É, assim, de assinalar a publicação da Portaria n.º 97/2015, de 30 de março, na qual se adota o Regulamento Específico do Domínio da Inclusão Social e Emprego, e se define, na Secção II do capítulo VI, referente a serviços e respostas, aquilo que é denominado de Modelos de apoio à Vida Independente, e que contempla um conjunto de ações entre as quais a assistência pessoal, mas também outras ações como “cuidar os cuidadores”, “Reabilitação de proximidade”, “Rede de Centros Especializados (RCE)” e “Modelo de intervenção integrada para situações de diagnóstico duplo” (ver art.º 175.º). Paralelamente, são apresentadas na Assembleia da República duas propostas de projeto de resolução para criação e implementação de projetos-piloto de Vida Independente para pessoas com deficiência a nível nacional: uma proposta pelo Bloco de Esquerda – n.º 1478/XII (4.ª), Pela promoção da autonomia pessoal/vida independente das pessoas com deficiência – e outra pelo Partido Comunista Português – n.º 1471/XII (4.ª), Criação de um programa piloto para um regime de “Apoio à Vida Independente” para pessoas com deficiência agravada. Ambos os projetos, discutidos a 23 de maio de 2015, foram rejeitados na reunião plenária da Assembleia da República de 29 de maio do mesmo ano pela maioria PSD/CDS-PP, em virtude da sua suposta superveniência face às medidas já adotadas pelo governo através da Portaria n.º 97/2015, de 30 de março.

A emergência de novos coletivos na área da deficiência, como os (d)Eficientes Indignados e o blogue “Nós tetraplégicos”, alimentados pelas movimentações contra a *troika* e a luta contra os cortes nos direitos das pessoas com deficiência, e a crescente ligação entre ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência nacionais e internacionais,

nomeadamente a ligação com a ENIL e o estreitamento da relação com o ativista europeu pelo direito à Vida Independente Adolf Ratzka, transformaram o acesso a uma vida digna para as pessoas com deficiência e, mais tarde, o acesso à Vida Independente numa bandeira de reivindicação política e conseguiram, efetivamente, marcar a agenda política do governo e dos partidos da oposição. O início dos anos 2010 foi, como vimos, prenhe de iniciativas contra os cortes e pela reposição dos direitos das pessoas com deficiência e, mais tarde, de reivindicação pelo direito à Vida Independente.

A concentração de iniciativas em Lisboa, a falta de operacionalização da Vida Independente enquanto medida de política social por parte do movimento associativo de dimensão nacional na área da deficiência e/ou o seu silenciamento por parte das entidades governativas parece ter contribuído para o vazio político a este nível até 2004 e para o alheamento nacional quase generalizado, até muito recentemente, face ao significado da Vida Independente para as pessoas com deficiência, aos seus princípios e condições. Na verdade, como revelaram os diferentes grupos focais conduzidos por esta equipa no âmbito do projeto Decide – em diferentes partes do território português continental e insular, entre maio e novembro de 2017, à exceção de Lisboa –, o desconhecimento face a esta medida de política e possibilidade de vida era quase generalizado.

Com o respaldo da mudança política encetada noutros países e de alguns documentos internacionais norteadores, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, o Estado português começa a inscrever este desiderato em documentos legais e orientadores desde 2004. Esta aspiração permaneceu, no entanto, inconsequente por mais de uma década. Assim, em 2004, aquando da aprovação das bases gerais do Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência – Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto – é definido no Artigo 7.º do capítulo II o princípio da autonomia da pessoa com deficiência, afirmando-se que esta «tem o direito de decisão pessoal na definição e condução da sua vida». Em 2010, esta intenção é reiterada na Estratégia Nacional para a Deficiência 2010–2013 (ENDEF) – Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro –, ao inscrever na medida 63 do

Eixo 3, entre o conjunto de medidas destinadas ao fomento da Autonomia e qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal, o objetivo de «desenvolver [um] projeto-piloto que cria o serviço de assistência pessoal». Não obstante a fixação do prazo de execução da medida até ao final de 2013, só em fevereiro de 2014 o governo em funções avança com uma medida avulsa e controversa de criação de um projeto-piloto promovido pela União das Misericórdias Portuguesas e pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional, de formação de 300 técnicos/as de assistência pessoal. Esta medida acabou por não ter impacto em virtude da duração da formação (1 ano) e da queda do governo liderado por Pedro Passos Coelho (XX Governo Constitucional), em novembro de 2015. A efetivação deste desiderato, só viria a acontecer em 2017, após quase uma década de pressão por parte dos coletivos de pessoas com deficiência, e na fase final de implementação do projeto-piloto de Vida Independente financiado pela Câmara Municipal de Lisboa, com a aprovação do programa Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI) (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro). Esta medida de política, regulamentada pela Portaria n.º 342/2017, de 9 de novembro, onde se definem os parâmetros da sua execução, tornou possível a criação de Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) em diferentes partes do país, processo encetado apenas no primeiro trimestre de 2019. O MAVI, enquanto medida de política, apresenta-se, no entanto, limitado na sua amplitude de ação e impacto em virtude deste modelo assentar exclusivamente na disponibilização de assistência pessoal a pessoas com deficiência e não numa visão mais abrangente da Vida Independente, que integre as diferentes facetas da vida das pessoas com deficiência e as diversas áreas de intervenção política do Estado português na promoção da inclusão social. A esta visão reducionista da Vida Independente acresce o limite temporal imposto para duração da medida e o financiamento assegurado, não pelo orçamento do Estado, mas por verbas provenientes do Fundo Social Europeu. Com uma duração inicial de 36 meses, a duração máxima dos CAVI acabou por se fixar nos 55 meses conforme possibilitado pela Portaria n.º 88/2022, de 7 de fevereiro.

O término dos projetos-piloto ao longo de 2023 e a necessidade de continuidade dos CAVI obrigou à celebração de acordos entre o Instituto da Segurança Social (ISS) e as entidades dinamizadoras dos CAVI,

enquadrados posteriormente pela Portaria n.º 412/2023, de 6 de dezembro, cuja publicação produziu efeitos a 1 de janeiro de 2023. Tal como definido pela ENIPD 2021-2025 (Eixo Estratégico 5, objetivo geral 3), o fim dos projetos-piloto tornou ainda imperativo a consolidação do MAVI, que viria a acontecer através da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro. Este novo enquadramento legal, publicado sem adequada e atempada auscultação de entidades relevantes, continua a enfermar de algumas das limitações já apontadas no modelo anterior, nomeadamente a sua ancoragem exclusiva na disponibilização de assistência pessoal, a que se juntam outras aqui exacerbadas. De entre estas, destacam-se a possibilidade de diferentes tipos de financiamento para uma mesma medida no mesmo território e a ossificação da inflexibilidade da medida. A celebração de acordos ao abrigo da Portaria n.º 412/2023, de 6 de dezembro, as fontes de financiamento previstas nos artigos 34.º e 36.º da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro, e a candidatura do MAVI a financiamento europeu através do Programa Temático Demografia, Qualificações e Inclusão – Pessoas 2030, tornam clara a manutenção da impossibilidade dos pagamentos diretos às pessoas com deficiência e anunciam a possibilidade de financiamento de diferentes CAVI, num mesmo território, através de diferentes fontes, com diferentes regras. A estas limitações acresce, em termos gerais, o acentuar da inflexibilidade do modelo de assistência pessoal proposto, alicerçado na disponibilização de um conjunto de atividades standardizadas e num plano individualizado de assistência pessoal (PIAP). Neste dispositivo são identificadas as horas de assistência pessoal e a respetiva distribuição pelas diferentes atividades previstas, cuja alteração só pode ser feita em sede de PIAP. Estas limitações continuam a apresentar-se como contraditórias dos princípios da autodeterminação, individualização, inclusão, cidadania e participação que norteiam a Vida Independente para pessoas com deficiência e o próprio MAVI, atendendo aos termos do artigo 4.º da Portaria n.º 415/2023, de 7 de dezembro.

Em Portugal, como noutros países europeus, a afirmação do direito à Vida Independente resulta, maioritariamente, da aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) em 2006. A CDPD, ao consagrar no seu artigo 19.º o direito das pessoas com deficiência a uma vida independente e a viver na comunidade, criou um imperativo legal aos

Estados Partes signatários para efetivar este direito. Este imperativo foi reforçado em 2017 pelo Comité sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD), responsável pela monitorização da implementação da CDPD por parte dos Estados signatários, com a publicação do Comentário Geral n.º 5. Este documento, além de definir o que significa a Vida Independente, de clarificar os princípios e ideias que estão na sua base e que devem nortear a sua implementação, de esboçar o caminho a seguir pelos Estados, define também a obrigação dos Estados signatários de garantir o não investimento público e/ou privado na renovação, construção ou criação de quaisquer instituições para pessoas com deficiência ou de soluções de vida ou serviços baseados na sua institucionalização, investimento esse que deverá ser canalizado para serviços que consubstanciem o direito à Vida Independente e na comunidade (CRPD, 2017). Neste mesmo sentido aponta a Estratégia Europeia para os Direitos das Pessoas com Deficiência (2021–2030).⁵ Esta estratégia, embora recorrendo a *soft law*, define o acesso a uma vida decente e à Vida Independente como uma das oito áreas prioritárias, emitindo indicações claras no sentido da desinstitucionalização das pessoas com deficiência e da criação de serviços e oportunidades de vida na comunidade e habitação acessível. As diferentes iniciativas europeias ao nível da deficiência, incluindo a Estratégia 2021–2030, pecam, no entanto, pelo seu caráter não impositivo, o que continua a comprometer a concretização plena dos objetivos definidos, a implementação da CDPD e a maximização da aplicação dos fundos europeus estruturais e de investimento para estes fins. Assim, não obstante a pressão por parte da ENIL no sentido da utilização destes fundos para a desinstitucionalização e desenvolvimento de soluções de vida na comunidade para pessoas com deficiência, a ausência de um compromisso e de diretivas europeias claras continua a alimentar soluções de vida para as pessoas com deficiência que violam os princípios da autonomia, do controlo e da autodeterminação. Mais uma vez, a iniciativa governamental em Portugal tem sido preche de medidas políticas contraditórias ao nível das políticas de deficiência. No Relatório do Orçamento de Estado para 2020, onde o governo clarifica algumas das suas intenções com o Orçamento do

⁵ Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN#PP4Contents>.

Estado para 2020, declara-se a intenção de fortalecer o investimento nos projetos-piloto de Vida Independente (aumentando as medidas de apoio e avaliação e a verba disponível), e em medidas de desinstitucionalização, ao mesmo tempo que se anuncia o «lançamento de um programa para a requalificação de infraestruturas da rede de serviços e equipamentos de apoio social, incluindo as respostas sociais às necessidades das pessoas idosas e pessoas com deficiência».⁶ Esta última intenção, não obstante a recomendação presente no Comentário Geral n.º 5 apresentado pelo Comité sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2017, foi materializada através da criação do Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais – 3.ª Geração (PARES 3.0) (Portaria n.º 201-A/2020, de 19 de agosto), que veio apoiar o desenvolvimento, consolidação e reabilitação da rede de equipamentos sociais destinados a crianças, pessoas com deficiência e idosos, incluindo-se aqui, o apoio financeiro à construção, ampliação, remodelação, reabilitação e/ou reconstrução de edifícios ou frações de edifícios existentes para criar mais lugares disponíveis nestes equipamentos sociais e adaptar os existentes.

Não obstante, a viragem política e filosófica pressuposta pelo paradigma de Vida Independente para pessoas com deficiência – alicerçada numa visão política e social das necessidades das pessoas com deficiência, e o seu potencial transformador dos serviços existentes e de desenvolvimento de novos modelos de prestação de serviços – está longe de ser uma realidade em muitos países, incluindo Portugal, e longe de ser uma realidade adquirida mesmo nos países mais avançados na sua implementação, como os casos dos EUA, da Inglaterra e da Suécia demonstram. É neste contexto que o movimento de pessoas com deficiência e o movimento pela Vida Independente atualmente se movem, com as dificuldades daí resultantes, cujas marcas são visíveis no impasse na efetivação dos direitos consagrados pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. A criação de projetos e de serviços de vida independente para pessoas com deficiência foi um motor de mudanças mais amplas a nível político e acarretou mudanças significativas nas vidas das pessoas neles envolvidas,

⁶ Disponível em: <https://www.oe2020.gov.pt/wp-content/uploads/2019/12/Relatorio-Orcamento-do-Estado-2020.pdf>.

como ficou patente noutros países onde este modelo de política social de deficiência foi implementado,⁷ que importa conhecer para melhor avaliar o impacto destas medidas. De seguida, analisamos os impactos do primeiro projeto de vida independente para pessoas com deficiência desenvolvido em Portugal, o Projeto-Piloto de Vida Independente de Lisboa (PPVI), financiando pela Câmara Municipal de Lisboa e desenvolvido pela Associação Centro de Vida Independente.

5. O PROJETO-PILOTO DE VIDA INDEPENDENTE DE LISBOA

A importância da mudança paradigmática introduzida pela Vida Independente nas políticas sociais tem sido publicamente reconhecida por documentos estratégicos internacionais e nacionais, como a Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006, a já referida Estratégia Nacional para a Deficiência 2011–2013 (Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro) e, mais recentemente, a Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025 (Resolução do Conselho de Ministros n.º 119/2021, de 31 de agosto). A eficácia desta medida de política na emancipação das pessoas com deficiência tem sido largamente aferida em vários países europeus e ocidentais.

A Câmara Municipal de Lisboa, através do Pelouro dos Direitos Sociais, em dezembro de 2014, ao definir as Bases para um Projeto-Piloto de Vida Independente para Pessoas com Deficiência (PPVI), cujo arranque oficial ocorreu em 3 de dezembro de 2015, assumiu uma posição de vanguarda na inovação das políticas sociais de apoio às pessoas com deficiência em Portugal, antecipando-se à iniciativa governamental. A implementação do PPVI ficou a cargo da Associação CVI – Centro de Vida Independente (CVI), associação sem fins lucrativos criada por um coletivo de pessoas com deficiência, em 26 de maio de 2015, com o objetivo de promover e defender a filosofia de Vida Independente e promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência em Portugal.

⁷ Para uma análise do impacto dos serviços ou dos Centros de Vida Independente, ver por exemplo, para o caso do Canadá, Hutchison *et al.* (2000); para o caso da Inglaterra, Pearson (2012) e Jarrett (2018).

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. (CML, 2014: 18)

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 como qualquer outra pessoa através do financiamento de assistência pessoal e da cedência de três habitações sociais adaptadas. O projeto inicial do PPVI previa 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 euros, a prestação de até 770 horas mensais de assistência pessoal (a todos/as os/as participantes), bem como a disponibilização de até três fogos por parte do Município de Lisboa para operacionalização do projeto-piloto. Após o processo de seleção, foram escolhidas 5 participantes. Não obstante a constância do número de pessoas abrangidas, o grupo sofreu algumas alterações ao longo do período de execução do projeto, com a saída e entrada de novas pessoas. O grupo selecionado apresentou, no entanto, uma grande homogeneidade de características sociodemográficas e de tipologia de incapacidades. Inicialmente eram todas mulheres, só após a saída de uma das mulheres entrou um homem para o grupo, todas pessoas solteiras, a viver com os progenitores ou familiares de 1.º grau, 4 em 5 inicialmente, e 5 em 5 após a entrada do homem. Do

grupo inicial, havia mulheres a frequentar o ensino superior e outras com um nível de qualificação académica superior (exceto a mulher que abandonou o projeto, que tinha o 1.º ciclo do ensino básico) que estavam integradas no mercado de trabalho (só a participante que abandonou o projeto declarou incapacidade permanente para o trabalho) e com uma média de idades, aquando da seleção, de 39 anos, num intervalo que se cifrava entre os 31 e os 57 anos. Em termos de incapacidades, havia uma sobrerrepresentação de incapacidades motoras e a total ausência de outros tipos de incapacidade. De salientar a limitação colocada à partida à participação de pessoas com incapacidade intelectual, ao definir-se como requisito para a candidatura a “capacidade de autorrepresentação”. Não obstante o fundamento de tal decisão se ficar a dever à necessidade de representação legal dos/as participantes, na prática este requisito constituiu uma limitação no acesso ao projeto por parte de pessoas com incapacidade intelectual, bem como uma limitação das possibilidades de teste do modelo para pessoas com diferentes tipos de incapacidades.

Uma análise dos processos de operacionalização do PPVI no que concerne ao modelo de gestão implementado é revelador da centralidade atribuída ao princípio da autonomia das participantes, que emerge como estruturante da ação e da organização do projeto-piloto. O Centro de Vida Independente (CVI) procurou conciliar as regras, procedimentos e controlo inerentes à implementação de um projeto-piloto financiado com os princípios da filosofia da Vida Independente num modelo de gestão flexível, assumindo um papel de mediador/facilitador entre as participantes, as assistentes pessoais e a Câmara Municipal de Lisboa e, por outro lado, conferindo grande autonomia às participantes na gestão de todos os aspetos relativos à assistência pessoal. O impacto do respeito por este princípio no desenvolvimento do projeto não é negligenciável, sendo observáveis consequências diretas nos níveis de execução física e financeira do projeto.

Como pudemos verificar, a conjugação da ausência de um plano de assistência pessoal formalizado com a autonomia e flexibilidade das participantes na gestão de uma bolsa de horas global de assistência pessoal, por um lado, com a subavaliação do número de horas diárias de assistência pessoal necessárias para fazer face às suas necessidades e a uma

autonomização da morada de residência, aquando do processo de candidatura, a auto e heterorresistência ao processo de mudança na vida pessoal e familiar inerente à assistência pessoal e o atraso na entrega das habitações por parte da Câmara Municipal de Lisboa, por outro, produziram uma acentuada flutuação na utilização do número de horas de assistência pessoal por parte das utilizadoras ao longo do projeto. Assim, num primeiro momento, até à entrega das habitações afetas ao PPVI, registámos uma gestão conservadora do número de horas de assistência pessoal com o adiamento da utilização plena do serviço de assistência pessoal, a manutenção de um sistema misto de apoio, combinando um apoio de tipo convencional com o apoio de assistentes pessoais e a consequente acumulação de um número significativo de horas de assistência pessoal por utilizar. A entrega às participantes das habitações cedidas pela CML inflacionou sobremaneira a utilização do número de horas de assistência pessoal, sobretudo numa fase inicial de mudança, com gastos diários muito acima do número de horas solicitado e/ou atribuído aquando do arranque do PPVI. Tal facto levou a CML a aconselhar e o CVI a impor regras à utilização mensal do número de horas de assistência pessoal às participantes. As novas regras estabeleceram uma limitação à acumulação de horas de assistência pessoal e a possibilidade de transferência por um período máximo de três meses das horas de assistência pessoal mensalmente não gozadas. Como verificámos, este facto teve consequências significativas para a concretização dos objetivos do projeto-piloto, particularmente os associados ao teste do dispositivo de assistência pessoal. A total autonomia e flexibilidade das participantes na gestão de uma bolsa de horas global de assistência pessoal permitida inicialmente pelo PPVI condicionou a amplitude da experimentação do modelo de Vida Independente na residência original/habitual da pessoa com deficiência, num contexto que era frequentemente de coabitação com a família, limitando as possibilidades de avaliação da viabilidade de um sistema de vida independente naquele meio e, finalmente, 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. Tal como a nossa análise apurou, não obstante estas limitações na concretização dos objetivos gerais inicialmente definidos,

a participação no PPVI apresentou impactos significativos na vida das pessoas com deficiência abrangidas pelo projeto, bem como nas vidas das suas famílias. De acordo com a análise das entrevistas semiestruturadas realizadas a todas as participantes do projeto, assinalamos cinco grandes áreas de impacto que analisaremos de seguida: Controlo sobre a vida pessoal, Inclusão, Politização, Projetar um futuro e Vida Familiar.

5.1. Controlo sobre a vida pessoal

Como emerge da totalidade das entrevistas realizadas, o acesso à assistência pessoal permitiu um maior controlo das e dos participantes sobre todos os aspetos que dizem diretamente respeito às suas vidas pessoais. Na prática, as/os 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 dependência da negociação com familiares. O aumento deste controlo materializa-se no aumento da liberdade e da autonomia para agir e decidir:

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 em que fomos ao Porto para a conferência. E, normalmente, eu nunca tinha viajado sozinha, não é? E com a X [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 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 X [nome de 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 trato-a com todo o respeito 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.

[...]

Não foi só, eu acho, 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)

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

5.2. Inclusão

Esta maior liberdade e autonomia potenciou também os processos de pertença e participação na comunidade e a socialização com pares. Conforme foi testemunhado em situação de entrevista, e verificável em diferentes momentos de observação, a assistência pessoal permitiu às e aos participantes relacionar-se com os seus círculos de sociabilidades de uma forma mais autónoma na tomada de decisões face aos tempos e locais destes encontros.

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

O acesso à assistência pessoal permitiu, ainda, um acréscimo do tempo pessoal dedicado a atividades lúdicas, ou mesmo cívicas, potenciadoras também do processo de inclusão social.

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.

[...]

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

5.3. Projetar um futuro

A assistência pessoal tornou possível às pessoas participantes projetar um futuro seu, imaginar e criar planos para o seu futuro profissional: para aquelas fora do mercado de trabalho, reequacionando e apostando no reforço da sua formação académica ou mesmo criando e desenvolvendo projetos profissionais e/ou novas ideias de negócio; para aquelas já integradas no mercado de trabalho, 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. Uma coisa tão simples, não é? mas que agora não acontece. (E-3-4-2-2016)

Quando fui à entrevista [para integrar o PPVI], tinha um propósito: ou estudava, ou abria uma empresa. (E-3-4-6-2017)

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

A imaginação do futuro passou também pelos níveis mais íntimos da vida das diferentes pessoas. Como verificámos para algumas das

pessoas participantes, a atribuição de horas de assistência pessoal tornou 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 de que precisamos, não é, para ter uma vida a dois. E que era uma coisa que, se calhar, há um ano 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 X [nome da assistente pessoal] ajuda, a X [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 Y [nome da pessoa] está felicíssimo. O Y [nome da 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)

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

5.4. Vida familiar

Independentemente do tipo de apoio ou combinação encontrada entre tipos de apoio, são inegáveis as consequências das 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, 2016). A face oculta continua a ser a dos 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 pontual de um familiar, produziu 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 em que, quando estamos sempre muito juntas, não é, acabamos por discutir porque estamos cansadas. Mais da parte da minha mãe, porque estar a ir sempre comigo à piscina, ela estava cansada. Porque ela tinha, pronto, tinha lá os problemas de saúde dela, e já estava mesmo desgastada. De manhã discutíamos porque ela tinha que ir fazer qualquer coisa no trabalho, [...], 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 assistente pessoal ajuda-nos. Claro que a nossa relação melhorou, nesse aspeto, sem dúvida.

[...]

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)

Não obstante as considerações já feitas face ao processo de atribuição das habitações e o impacto que isso 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 relativamente à sua vida afetiva e íntima, mas também à imaginação do futuro. Uma das apostas da Câmara Municipal de Lisboa, e uma das 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 as novas habitações por parte das participantes, pelos ganhos na autonomia de movimentos, conforto, acessibilidade e condições das habitações proporcionadas.

A mudança proporcionada não esteve isenta, todavia, de impactos lidos como menos positivos por parte das pessoas participantes. Em primeiro lugar, as dificuldades em assumir as obrigações 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 e pelos participantes e assistentes pessoais envolvidos no projeto. Tal foi-se tornando visível num elevado e reiterado absentismo, patente na impossibilidade prática em determinados momentos, por exemplo, pelo reduzido número de presenças, em separar a reunião interpares de participantes da reunião interpares de assistentes pessoais, que levou o CVI a instaurar um regime de presenças obrigatórias nas reuniões mensais. Uma outra dificuldade verbalizada pelas assistentes pessoais e constatável numa meta-análise das práticas das pessoas participantes foi a resistência perante a mudança pressuposta com o início da assistência pessoal, ou seja, 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 níveis principais 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, a confusão entre assistência pessoal e apoio domiciliário. De referir os resultados gravosos deste último nível de consequências que, apesar da menor representatividade entre as participantes, culminou com a exclusão de uma participante do grupo inicial que inaugurou o PPVI.

O elevado nível de impacto do PPVI nas pessoas que participaram contrasta com o baixo nível de impacto que teve na sociedade portuguesa em geral. Como podemos observar, o impacto do PPVI foi muito ténue na sociedade em geral. Por um lado, o projeto apresentou grande dificuldade de mediatização desta experiência-piloto, e a comunicação social foi relutante em noticiar esta iniciativa política inovadora e revolucionadora da vida das pessoas com deficiência em Portugal, daí a sua falta de mediatismo. Por outro lado, o PPVI não incorporou como prioridade de ação a difusão desta nova filosofia de vida e deste direito consagrado no art.º 19.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência junto da sociedade portuguesa.

O lançamento do MAVI e a discussão encetada em torno da Vida Independente para pessoas com deficiência veio atenuar os baixos níveis de impacto do PPVI junto da sociedade portuguesa, na sensibilização para este direito e na formação para uma nova filosofia de vida e para um novo modelo de políticas sociais na área da deficiência. A realidade atual de implementação do MAVI – consubstanciada na criação de projetos-piloto de assistência pessoal resultantes do dinamismo e iniciativa de organizações não governamentais com o estatuto de IPSS em diferentes partes do território nacional continental – vem revelar a fragilidade deixada por essa falta de capacidade do PPVI, do CVI e das principais organizações de pessoas com deficiência de afirmar princípios e condicionar as agendas de ação política do governo na área da deficiência.

CONCLUSÃO

Tradicionalmente, o apoio social 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. Independentemente 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 (Martins *et al.*, 2017). Os impactos da participação no PPVI relatados pelas diferentes participantes são, como vimos, reveladores do elevado nível de mudança operado nas vidas individuais e familiares. O futuro da Vida Independente em Portugal dependerá, em muito, do dinamismo do movimento de pessoas com deficiência na definição do que significa ter uma Vida Independente, na discussão do que é necessário às pessoas com deficiência em Portugal para aceder a uma Vida Independente, no delineamento e afirmação de uma estratégia política para efetivar este direito e na influência e condicionamento das agendas do governo e dos agentes governativos.

Urge, desta forma, afirmar a primazia da autonomia e liberdade de ação individual, perigosamente próxima dos princípios de um modelo liberal de cidadania (Held, 2006), mas afastando-se destes ao afirmar a primazia do Estado enquanto principal motor desta transformação. Como reflete Jenny Morris, a «incapacidade e as barreiras deficientizadoras impõem limites na liberdade de ação, sendo assim necessária uma ação positiva para promover oportunidades de autodeterminação»⁸ (2005: 26). O papel do Estado é crucial na eliminação destas barreiras através da emanação de princípios legais que confirmem e legitimem os direitos das pessoas com deficiência e zelem pelo seu exercício e respeito. O Estado é ainda importante no desenvolvimento de políticas sociais que, consentâneas com os princípios da Vida Independente, consubstanciem uma igualdade substantiva através do desenvolvimento de iniciativas promotoras de oportunidades de autodeterminação. A Vida Independente enquanto medida de política, ao basear-se nos princípios da escolha e

⁸ No original: *Impairment and disabling barriers impose limits on freedom of action and positive action is therefore required to deliver opportunities for self-determination.*

controlo, constitui um importante exemplo de potenciais ações positivas por parte dos Estados. Importa, no entanto, que estas medidas de política, no seu desenho e na sua implementação, se mantenham fiéis à filosofia original emanada dos movimentos de pessoas com deficiência, uma vez que o seu desvirtuamento poderá levar ao comprometimento do seu potencial positivo.

O acesso a uma Vida Independente e a um serviço de assistência pessoal capaz de suprir as necessidades de apoio de terceiros nas tarefas do dia a dia e no número de horas de apoio adequado às necessidades prefigura-se, assim, como condição para a inclusão das pessoas com deficiência e para a afirmação e exercício dos seus direitos de cidadania.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação* (1991), “Declaração ratificada no Conselho Mundial da DPI Declaração de Harare sobre Legislação para a Igualdade de Oportunidades para Deficientes”, *Associação*, 67 (outubro/novembro/dezembro), 3.
- Associação* (1994), “Colóquio ‘A Mulher e a Deficiência’ – Exigir a participação na vida económica, social e política”, *Associação*, 81 (março/abril), 4.
- Associação* (1995), “Colóquio ‘APD apresentou propostas para a nova legislatura – Mudar para uma efectiva integração social’”, *Associação*, 87 (novembro), 5.
- Associação* (1996), “Acção de consciencialização sobre a deficiência”, *Associação*, 93 (maio), 4.
- Associação* (1997), “Pela inserção social e vida autónoma das pessoas com deficiência, Primeira batalha é cultural”, *Associação*, 102 (fevereiro), 4–5.
- Associação* (2000), “Entrevista a Humberto Santos, presidente da APD”, *Associação*, 142 (junho), 4–5.
- Barnes, Colin; Mercer, Geof (2006), *Independent Futures – Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Policy Press. DOI: <https://doi.org/10.46692/9781847421579>.
- Charlton, James I. (1998), *Nothing about us without us – Disability Oppression and empowerment*. London: The University of California Press.
- CML (2014), “Bases para um projecto piloto de Vida Independente. Auscultação da comunidade de pessoas com deficiência”. Lisboa: CML – Pelouros dos Direitos Sociais.
- CRPD – Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017), “General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community”, CRPD/C/

- GC/5, 27 October. Consultado a 21.12.2022, em <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/328/87/PDF/G1732887.pdf?OpenElement>.
- Davis, Ken; Mullender, Audrey (1993), *Ten Turbulent Years Nottingham – A Review of the Work of the Derbyshire Coalition of Disabled People*. Nottingham: Centre for Social Action, School of Social Studies, University of Nottingham. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/DavisK-TEN-TURBULENT-YEARS.pdf>.
- DeJong, Gerben (1979), “Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10): 435–446.
- DeJong, Gerben; Batavia, Andrew; McKnew, Louise (1992), “The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy”, *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16(1), 89–95. Consultado a 21.12.2022, em <http://www.jstor.org/stable/44877066>.
- DCODP – Derbyshire Coalition of Disabled People (1986), *The Seven Needs*. Derby: DCOOP.
- ENIL – European Network on Independent Living (1989), *The Strasbourg Resolutions*. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.independentliving.org/docs2/enilstrasbourgresolutions.html>.
- Evans, John (2003), “The Independent Living Movement in the UK”, *ENIL*. Consultado a 21.12.2022, em www.independentliving.org/docs6/evans2003.html.
- Expresso* (2012), “Sexta-feira: o dia de pedir o livro de reclamações”, *Expresso*, 25 de julho. Consultado a 21.12.2022, em <https://expresso.pt/actualidade/sexta-feira-o-dia-de-pedir-o-livro-de-reclamacoes=f742063>.
- Fontes, Fernando (2016), *Pessoas com deficiência em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fontes, Fernando (2018), “Deficiência e Violência em Portugal: do preconceito ao crime de ódio”, in Marcia Moraes; Bruno Sena Martins; Fernando Fontes; Luiza Teles Mascarenhas (orgs.), *Deficiência em questão: para uma crise da normalidade*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 193–217.
- Frehe, Horst (2008), “The Development of the IL-Movement in Germany”, apresentação na Conferência *25 years of Independent Living in Sweden*, organizada pelo Independent Living Institute (Suécia), Stockholm, 2–29 de novembro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.independentliving.org/25yearsfrehe>.
- Held, David (2006), *Models of Democracy*. Stanford, CA: Stanford University Press [3.ª ed.].
- Hutchison, Peggy; Pedlar, Alison; Dunn, Peter; Lord, John; Arai, Sue (2000), “Canadian Independent Living Centres: Impact on the Community”, *International Journal of Rehabilitation Research*, 23(2), 61–74. DOI: <https://doi.org/10.1097/00004356-200023020-00001>.

- Jarrett, Tim (2018), “Local replacements for the Independent Living Fund (ILF)”, *House of Commons Library – Briefing Paper*, 7788(8).
- JN – *Jornal de Notícias* (2013), “(d)Eficientes Indignados manifestam-se na quinta-feira”, 5 de fevereiro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.jn.pt/sociedade/deficientes-indignados-manifestam-se-na-quinta-feira-3036324.html?id=3036324>.
- Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando; Hespanha, Pedro (2017), “Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal Challenges”, *Journal of Disability Policy Studies*, 28(2), 119–128. DOI: <https://doi.org/10.1177/1044207317710702>.
- Morris, Jenny (2003), “Barriers to Independent Living: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission”. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-independent-living-scoping-paper-final-edit.pdf.pdf>.
- Morris, Jenny (2005), “The implications for social care of the Disability Equality Duty. A paper prepared for the Disability Rights Commission”. Consultado a 21.12.2022, em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-Social-care-and-the-DED-final.pdf>.
- Oliver, Michael; Barnes, Colin (2012), *The New Politics of Disability*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Pearson, Charlotte (2012), “Independent Living”, in Alan Roulstone; Nick Watson; Carol Thomas (orgs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. Abingdon: Routledge, 240–252.
- Pinto, Paula Campos (2019), “Cultura, deficiência e família: Repensar as políticas sociais à luz dos direitos humanos”, in Ana Paula Garcia; Carla Ribeirinho; Hélia Bracons; Luísa Maria Desmet (orgs.), *Deficiência: Perspetivas e desafios na contemporaneidade*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Talixa, Jorge (2012), “(d)Eficientes Indignados contra cortes nos apoios”, *Público*, 2 de outubro. Consultado a 21.12.2022, em <https://www.publico.pt/2012/10/02/jornal/deficientes-indignados-contras-cortes-nos-apoios-25347216>.
- Townsley, Ruth (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Academic Network of European Disability experts (ANED) – VT/2007/005. Consultado a 21.12.2022, em https://www.academia.edu/24375031/The_Implementation_of_Policies_Supporting_Independent_Living_for_Disabled_People_in_Europe_Synthesis_Report.
- White, Glen W.; Simpson, Jamie Lloyd; Gonda, Chiaki; Ravesloot, Craig; Coble, Zach (2010), “Moving from Independence to Interdependence: A Conceptual Model for Better Understanding Community Participation of Centers for Independent Living Consumers”, *Journal of Disability Policy Studies*, 20(4), 233–240. DOI: <https://doi.org/10.1177/1044207309350561>.