



Parecer ao

«Modelo de Apoio à Vida Independente para Portugal

– Assistência Pessoal –

Projetos-piloto para o período 2017-2020»

**Documento para audição pública até 25 de Março,
do Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI),
proposto pelo XXI Governo Constitucional.**

O Centro de Vida Independente não pode deixar de iniciar o seu parecer ao Modelo de Apoio à Vida Independente referindo o regozijo com que assiste, finalmente, a uma intenção clara para a iniciação da implementação da Vida Independente em Portugal.

É tempo agora de uma análise cuidada e rigorosa da proposta apresentada e o CVI assume para si essa responsabilidade enquanto associação dirigida apenas por pessoas com diversidade funcional e exclusivamente orientada para a divulgação, implementação e gestão de programas de Vida Independente.

Acreditamos que o nosso pioneirismo e experiência adquirida na implementação de um projeto-piloto, ainda que com um número reduzido de utilizadores e de âmbito regional, de Vida Independente centrado na pessoa com diversidade funcional e apoiado pelos seus pares, possa constituir uma mais valia para a análise e constituição de propostas de melhoramento ou de reformulação.

As propostas de seguida apresentadas devem ser compreendidas como construtivas e baseadas num interesse genuíno que temos na construção de um projeto-piloto de Vida Independente cimentado nos conceitos de liberdade, autonomia, autodeterminação e empoderamento das pessoas com diversidade funcional. Também é nossa preocupação garantir que o projeto possa fornecer prova de que a Vida Independente não só é possível mas também, e sobretudo, se possa constituir como uma mudança real e consistente na lógica institucionalizadora ainda vigente, como de resto são as orientações comunitárias e como refere a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, ratificada pelo nosso país.

No sentido de enriquecer e fundamentar o nosso parecer incluímos opiniões de personalidades e organizações de destaque na filosofia de Vida Independente:

- Adolf Ratzka – Independent Living Institute, Suécia
- European Network on Independent Living (ENIL)
- Fernando Fontes – Centro de Estudos Sociais
- Foro de Vida Independiente y Divertad - Federación de Vida Independiente - Oficina de Vida Independente da Galiza (FVID – FEVI – VIGALICIA)

Ponto 3.1. Pessoa que beneficia de Assistência Pessoal

A utilização do atestado multiusos deve ser revisto transversalmente a todas as políticas relacionadas com as pessoas com deficiência, uma vez que é desajustado às diversas realidades e fornece critérios de exclusão e inclusão pouco lógicos e justos. Trata-se de um sistema que deve ser substituído por outro mais eficaz e que não se fundamente em critérios relativos a acidentes nem de análises puramente médicas. Este aspeto foi também referido nas recomendações da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência das ONU a Portugal:

“A Comissão recomenda ao Estado parte a revisão dos critérios de atribuição do grau de incapacidade, em concordância com a Convenção e o estabelecimento de regras apropriadas na sua legislação e políticas”. (Ponto III, A, do relatório de observações do Comité ao relatório de Portugal sobre a implementação da CDPD, 2016)

Deve ser analisada a possibilidade de se alargar os projecto-piloto a pessoas a partir dos 16 anos, em conformidade com aquilo que é a prática noutros países, onde é possível a menores de 18 ter assistentes pessoais. Estando a VI numa fase de divulgação e implementação parece-nos pertinente para se observar as implicações e impacto numa idade onde todos começam a experimentar a sua autonomia.

Igualmente, deve ser analisada a possibilidade de pessoas institucionalizadas poderem ter assistentes pessoais para funções fora da instituição, sendo um modelo possível, por exemplo, na Alemanha.

A PCD não deve apenas participar no processo de escolha de assistente pessoal. O seu envolvimento deve ser mais profundo, devendo estar previsto que possa dirigir o processo de seleção e ser ela própria a escolher a/o assistente pessoal, estando esse assistente na bolsa do CAVI ou sendo uma pessoa indicada pelo próprio participante. Assim, sugere-se a alteração deste ponto para *“Dirige o processo de seleção e escolhe o/a assistente pessoal de entre a bolsa disponível nos CAVI ou alguém indicado por si para a função, desde que essa pessoa não seja familiar do próprio”*.

Estando a Vida Independente alicerçada nos conceitos de liberdade, autonomia, autodeterminação e até responsabilização parece-nos importante ser consagrada, de forma clara, a gestão livre das horas de apoio que lhe são atribuídas por semana/mês, sendo que a pessoa pode, por livre vontade e consoante as suas necessidades, escolher usar menos horas numa semana para ter mais horas de assistência noutra semana. Propõe-se assim a inclusão de um ponto onde se indique: *“Gere as horas de assistência pessoal atribuídas de forma livre e cumulativa, sendo que as horas não utilizadas numa semana/mês transitam para a semana/mês seguinte, podendo ser utilizadas pelo participante quando este o desejar.”*

Relativamente aos critérios de diferenciação positiva para o apoio, presentes na alínea a) deste ponto, manifestamos reservas de âmbito geral, na existência de critérios diferenciadores e, em particular, dos que são inumerados no documento. É do nosso entendimento que a selecção dos utilizadores deve seguir sempre a lógica dos ganhos, que a PCD e os que o rodeiam poderão ter, com a entrada deste no projecto de Vida Independente, assentes num projecto de vida efectivamente alicerçado na procura de autonomia, vida cívica e profissional activa e manutenção ou constituição de núcleos familiares. Neste contexto é difícil compreender a existência dos critérios “Pessoas com deficiência com menores a cargo” e “Pessoas com deficiência em situação profissional activa” quando a realidade nos mostra que um dos grandes entraves para as PCDs não terem ou manterem uma vida profissional e cívica activa ou não constituírem família ou viverem fora do seu núcleo familiar é justamente não terem assistência pessoal. Assim, a inclusão destes critérios deitam por terra grande parte do impacto positivo que a Vida Independente poderá trazer ao utilizador mas também à própria sociedade e, esse impacto, é o que se quer também mostrar num projeto-piloto. Assim, sugere-se que sejam revistos os critérios para diferenciação positiva de forma a neutralizar a diferença entre situação profissional activa, formação profissional, educação e potencial passagem a situação profissional activa. Deve-se igualmente referir que a assistência pessoal não se destina apenas a pessoas consideradas activas nos termos tradicionais, ou seja, também se deve incluir pessoas que tenham actividades não-profissionais, uma vez que são também uma realidade existente e não deixam de necessitar de assistência pessoal por causa disso, e acima de tudo porque a Vida Independente é uma questão de Direitos Humanos (que são para todos) e não de economia e produtividade. É ainda importante referir se estes critérios são obrigatórios ou não para todos os CAVI.

Na alínea b) não é claro para nós em que consiste a monitorização e aplicação do plano. O “modo como se desenvolvem as atividades” deve ser definido pelo próprio participante, não devendo ficar escrito como se procede. É importante referir que os procedimentos são questões que têm de ser articuladas com cada assistente pessoal, não são questões que possam ser escritas em documentos ou manuais de procedimentos, além de que podem ter de ser alterados ao longo do tempo, de acordo com a prática diária. Há que ter uma noção muito clara da natureza das funções do Assistente Pessoal que pela sua abrangência e cariz de actuação requer readaptações constantes em procedimentos e até funções, devendo isso ser definido pelo utilizador e assistente pessoal. Sugerimos que se altere o primeiro ponto da alínea b) para “*Concebido por cada pessoa com deficiência [...]*”, uma vez que o “*para*” indica que é feito por alguém para a pessoa e não pela pessoa, que deve ser quem define e sabe as suas próprias necessidades de assistência pessoal. Deve ser alterado o segundo ponto no que diz respeito ao poder de quem representa legalmente a pessoa, uma vez que o representante legal deve ser intermediário e não ser quem tem o poder de decisão, podendo aqui abrir-se a porta à sobreposição da vontade e decisão do representante legal à vontade e decisão da pessoa que terá assistência pessoal. Este aspeto foi também abordado nas preocupações da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência das NU a Portugal:

“A Comissão observa com profunda preocupação que no Estado parte exista um grande número de pessoas com deficiência submetidas ao regime de tutela total ou parcial, e conseqüentemente privadas do exercício de certos direitos, como o direito ao voto, ao matrimónio, a constituir família ou a gerir bens (...)”(ponto 28 do mesmo relatório citado anteriormente)

Enquanto princípios base da VI ressaltamos que deve ser promovida a autodeterminação dos participantes e o direito de escolha sobre a assistência pessoal no seu global. Queremos chamar a atenção para que este plano deva ser uma ferramenta de apoio ao cálculo de horas de assistência pessoal necessárias e não um documento que restrinja a assistência ao que for escrito. É importante que se possa ajustar a assistência pessoal às necessidades, que podem mudar ao longo do tempo.

ENIL

Sobre o uso do atestado multiusos - *“In Sweden we do not measure in procent but in capabilities. Someone with a life long disability needing support in order to be active in society.”*; Sobre o plano - *“Personal assistance plan must be designed with the individual needing the support - not for this person but in cooperation with the person. Otherwise an ILSC become a service provider like any other existing that decides for us.”*;

FVID – FEVI – VIGALICIA

Sobre a idade dos beneficiários - *“Achamos que não deve se pôr limite por idade. Um moço de 16 anos também pode precisar de um AP para as mesmas tarefas que um de 18. Ser menor de idade não implica ter que ser assistido por alguém da família.”*

Sobre a escolha de assistente a partir da bolsa - *“Tem que existir a possibilidade de eleger AP sem recorrer à bolsa. Como opção principal o utente pode incorporar o AP que eleja livremente de fora do CAVI, "trazer" o seu AP. Embora tenha a possibilidade de elegê-lo também dos que estão disponíveis na bolsa.”*

Sobre a mudança de Assistente Pessoal - *“Não conhecemos a legislação que se vai aplicar ao AP mas dado que é um trabalho de extrema confiança deve ser o suficientemente flexível para que o utente possa despedir ao seu assistente se perde essa confiança. Não pode ser que a legislação ampare ao assistente em detrimento do utente.”*;

a) - *“Um vereador, um presidente de freguesia, um membro de X associação... se calhar não tem um emprego remunerado e no entanto trabalha e precisa assistência pessoal para realizar esse trabalho. Deve ser incluídos na norma às pessoas ativas que não estudam nem têm um emprego remunerado mas querem participar na sociedade.”*;

Ponto 3.2. Atividades objeto de apoio por Assistência Pessoal e Níveis de apoio

No início deste ponto consideramos benéfica a remoção da palavra “especializado” no primeiro parágrafo, uma vez que esta palavra pode gerar confusões desnecessárias quanto à formação e dar uma dimensão técnica e reabilitadora que deve ser evitada, para além de poder remeter a uma categoria profissional específica que não existe actualmente.

Mais uma vez chamamos a atenção, no segundo parágrafo, para a necessidade de os representantes legais serem intermediários da vontade de quem representam, não se sobrepondo à vontade de quem é assistido.

No que respeita à alínea a) (Atividades objeto de apoio) deve ser incluído um ponto que abranja o apoio na “Coordenação – Planificação do dia-a-dia e ajuda na tomada de decisões”, relevante para algumas deficiências intelectuais. O ponto “Assistência doméstica” deveria estar separado do cuidado pessoal (higiene e etc.). E sugere-se ainda que, de forma a tornar mais claro, seja especificado: “Deslocações (como em transportes ou condução de viatura)” e que se altere “Mediação da comunicação” para “Interpretação e comunicação”, que abrange a mediação interpares e não só (ex. atividades de escrita e interpretação de textos). Não entendemos o que é “Mediação socio-laboral, profissional e socio-ocupacional”, cremos que se deve ter cuidado com este ponto uma vez que pode gerar sobreposição da vontade do assistente pessoal em relação à da pessoa com deficiência. Deve ser adicionado um ponto para outras actividades que não sejam genéricas ou especificáveis. Também deve ser ressalvado que estas actividades não são obrigatórias para todas as pessoas, mas que constituem actividades que possam vir a ser desempenhadas.

A alínea b) (Níveis de apoio) está subavaliada e não reflete a realidade das pessoas com deficiência. Podemos argumentar com base em alguns dados do Projeto-piloto de Vida Independente de Lisboa (gerido pelo CVI). Nesse caso, as/os cinco participantes do projeto-piloto têm em média 6 horas diárias, 7 dias por semana, sendo este tempo considerado diminuto para as demandas inerentes ao dia-a-dia das pessoas. Neste caso, pode ter havido de início uma subavaliação das horas necessárias de apoio, por ter sido a primeira vez que as pessoas fizeram esta avaliação e pensaram sobre as horas necessárias para cada tarefa.

Contudo, referimos ainda que um terço dos candidatos deste projeto precisariam entre 7 a 11 horas, havendo alguns casos que seriam mesmo necessárias 24 horas, tendo em conta que o apoio necessário se estende ao longo de todo o dia. A subavaliação das horas pode trazer graves consequências para as pessoas e para a avaliação do projeto-piloto.

Sugerimos que não exista nenhuma classificação de níveis de apoio, sendo as horas a atribuir as necessárias a cada pessoa. Reforçamos que a lógica seja a dos ganhos que a assistência pessoal poderá proporcionar. Entendemos que os níveis de apoio geram um processo burocrático desnecessário no registo de candidaturas e condiciona a análise de necessidades, no sentido em que as pessoas sentir-se-ão pressionadas a optar por níveis inferiores à sua realidade, de forma a aumentar a probabilidade de serem selecionadas comprometendo assim seriamente o seu conforto e segurança.

Neste ponto consta ainda que o apoio máximo será de 40 horas por semana, por pessoa. Este valor, de acordo com o referido no ponto anterior, está igualmente subvalorizado. Para além de contemplar que o apoio máximo é de apenas 8 horas por dia, considera apenas 5 dias por semana, em vez de 7 dias semanais. Considerando que o apoio máximo seria de 8 horas por dia, o apoio semanal (7 dias) máximo deveria ser de 56 horas, sendo que obviamente seria desempenhado por mais do que um/a assistente pessoal. Assim, considerando um apoio máximo de 12 horas por dia, o apoio máximo semanal deveria ser de 84 horas, e assim sucessivamente. Para além do referido no ponto anterior sobre as consequências negativas da subavaliação de horas de apoio, tanto para os participantes como para o projeto em si, chamamos a atenção para o facto da restrição de horas de apoio diárias e semanais (não faz sentido o apoio ser limitado a 5 dias, nem balizado de segunda a sexta-feira) constituir uma barreira à autodeterminação das pessoas e à Vida Independente e perpetuar situações de dependência dos familiares. Assim, sugerimos que o limite máximo de horas descritas no documento seja revisto.

Achamos ainda importante que o parágrafo sobre o direito de acesso dos assistentes pessoais seja transposto para documento oficial e que torne legal esta questão, uma vez que consideramos que em vários serviços (por exemplo médicos) irão ser colocados entraves ao acesso dos assistentes pessoais, não sendo familiares da pessoa a que prestam assistência.

Contributos dos nossos parceiros

Adolf Ratzka

a) 5º ponto - *“You want to say “assistance at the user’s workplace”?”;*

a) - sugere adicionar - *“Assistance with the practical aspects of raising one’s small children” e “Assistance with being with friends and family”;*

b) - *“with so few hrs, you will never liberate people with more extensive needs from residential institutions and the dependency on their families”;*

Sobre o limite de 40 horas - *“Why?”;*

FVID – FEVI – VIGALICIA

b) - *“Tanto o mínimo como o máximo são insuficientes. Exemplo: Um tetraplégico C5 precisa mais dessas 40h. Qual vai ser o critério para decidir se um utente precisa apoio pontual, moderado ou elevado? O tetraplégico do exemplo vai ter apoio moderado? A assistência é de segunda a domingo, de segunda a sexta-feira? Toda a semana, domingos, feriados... deve ter cabida.”;*

Fernando Fontes

“Creio que não deve definir à partida o número máximo de utilizadores, nem o número máximo de horas de assistência pessoal. Estas duas limitações, para além de criarem desigualdade no acesso para as pessoas que não encaixam nos critérios definidos, vão também enviesar qualquer leitura desta iniciativa que venha a ser feita daqui por três anos.”;

Ponto 3.3. Assistentes pessoais

A comprovação de idoneidade deve ser opção do participante, sendo que deve ficar indicado, como ferramenta de apoio, que documento deve ser pedido. Constituindo-se a Vida Independente como uma mudança de paradigma relativamente à lógica institucionalizadora onde, de facto, ainda se observam posturas paternalistas relativamente às pessoas a quem prestam apoio é importante garantir que aproximações a esse paternalismo não surjam no projeto-piloto. Esta exigência de idoneidade pode sugerir isso e consideramos ser de evitar.

A prestação de assistência pessoal a mais do que uma pessoa não deve ser decisão exclusiva do CAVI, por isso sugerimos que seja uma decisão sempre articulada com o/a utilizador que seleccionar o/a assistente primeiro, e sempre tendo em conta a decisão desta. O processo deve todo ele ser centrado na pessoa com deficiência, também nesta questão isso deve estar garantido.

Chamamos a atenção para a revisão da remuneração mensal das/os assistentes pessoais, tendo em conta o aumento do limite de horas semanais e que, em qualquer caso, esse total de horas na maior parte dos casos não será desempenhado pelo mesmo assistente, nem deverá ser fixo, uma vez que os participantes devem gerir as horas de forma livre (o que quer dizer que a remuneração pode variar de mês para mês). Para além disso, ainda que uma pessoa tenha, por exemplo, 6 horas diárias, essas horas podem não ser seguidas (podem ser por exemplo 3 horas de manhã e 3 horas à noite), o que quer dizer, uma vez mais, que poderão não ser desempenhadas pelo mesmo assistente. Propomos uma remuneração tendo em conta as horas, em vez do mês, de forma a tornar mais clara esta questão. Sublinhamos que este trabalho deve ser flexível e que nesse pressuposto, os assistentes devem poder ter bolsa de horas e part-time, de forma opcional, e sempre em acordo com o participante. Esta questão é importante também para permitir que mais pessoas possam trabalhar como assistentes pessoais, uma das realidades noutros países é os assistentes pessoais serem simultaneamente estudantes universitários, que obviamente não podem trabalhar a tempo inteiro.

A pré-selecção deve ser feita com base nos critérios dados pelos participantes, que podem, ou não, incluir os mencionados no documento. Deve ser referido que esta pré-selecção é para o caso de o/a participante requisitar alguém da bolsa de assistentes pessoais que os CAVI tenham. Lembramos que deverá estar prevista a possibilidade de o utilizador sugerir o seu assistente pessoal ao CAVI.

Sobre o ponto da formação obrigatória, importa clarificar quem é a entidade formadora, em que termos podem ser realizadas estas formações, e que conteúdos devem ter. Na nossa prática, e seguindo os pressupostos da Vida Independente, os principais formadores das/os assistentes pessoais devem ser os próprios participantes/utilizadores. Contudo, deve existir formação ao nível de cada CAVI, sobre a VI, a assistência pessoal e questões mais técnicas como a prevenção de lesões para os assistentes pessoais, ainda que prevaleça a formação pelo participante. Em relação à duração das formações, não deve haver uma sobrevalorização das horas pela mesma razão de que deve ser a/o própria/o participante a formar a/o assistente pessoal no dia-a-dia.

Contributos dos nossos parceiros

Adolf Ratzka

Sobre a idoneidade do Assistente Pessoal - *“who determines this?”*;

Assistência a mais que um beneficiário - *“why should ILSC make that decision and not the assistance user?”*;

Sobre o salário - *“How does that hourly wage compare to, say, what a taxi driver would earn in one hour?”*;

Sobre o perfil do assistente pessoal - *“Why should the ILSC pre-select job candidates? What makes you think that ILSC knows more about the user’s and aspirations than the user himself?”*;

Sobre a formação - *“By whom? The user should be the instructor and supervisor. In that function users need training and support, ideally, from peer groups = other assistance users”*;

FVID – FEVI – VIGALICIA

Sobre o domínio e local das funções - *“O plano deve ter a flexibilidade necessária para não estar sujeitos a um horário fixo. Se um utente precisa assistir de tarde a um ato, que tenha a possibilidade de ser acompanhado pela sua AP se está disponível. *Deve ter disponível um banco de horas”*;

Sobre a formação - *“A formação deve centrar-se em explicar ao AP que é vida independente, funções, relação utente-assistente, etc. Não pode ser uma formação multidisciplinar para que conheçam quais são as singularidades de assistência para cada deficiência. Não esqueçamos que no modelo de Vida Independente a formação deve ser proporcionada pelo próprio utente para que se ajuste às suas necessidades. 20h é suficiente para esta formação.”*;

Ponto 3.4. Centros de Apoio à Vida Independente – CAVI

A alínea a) (Estatuto) limita a criação de CAVI às organizações com estatuto de IPSS, o que por um lado restringe o empoderamento e participação da maior parte das organizações de pessoas com deficiência – aspeto que deveria ser promovido em vez de limitado – e por outro lado perpetua o domínio das IPSS e relações de poder assimétricas. Esta restrição limitaria ainda o poder avaliativo do MAVI tendo em conta diferentes tipos de CAVI e esse deveria ser também um dos contributos que um projeto-piloto deveria dar. Este é um ponto essencial que deve ser revisto tendo em conta os pressupostos da Vida Independente, participação, empoderamento e autodeterminação das pessoas com deficiência. A limitação ao estatuto de IPSS abre a possibilidade de instituições que são reconhecidas como tendo uma forte componente institucionalizadora poderem aceder a estes projectos e com isso deturpar o resultado final. Ao mesmo tempo, estas podem não funcionar de forma centrada nas pessoas com deficiência e na sua autorepresentação, mas sim nos modelos tradicionais de terceiros a decidir por estas. Ressalva-se a necessidade de cautela ao permitir os familiares gerirem as entidades, pois existe o risco de perpetuar situações de domínio sobre as pessoas com deficiência numa realidade portuguesa onde muitas instituições são, efetivamente, dirigidas por familiares. Esta questão do estatuto de IPSS, pelo atrás referido, merece-nos as maiores reservas pois parece abalar aquelas que deveriam ser as bases de um projeto de Vida Independente.

Na alínea b) (Missão e atribuições) voltamos a reforçar a questão da pré-selecção dos assistentes pessoais, uma vez que é sempre importante referir que é com base no que os/as participantes necessitam e não no que o CAVI pensa que necessitam. Os Planos Individualizados de Assistência Pessoal devem ser elaborados e alterados pelos participantes, os CAVI devem acompanhar estes planos do ponto de vista da recolha e manutenção de informação sobre os mesmos, não sendo o CAVI responsável por elaborar ou alterar. Os CAVI podem ser responsabilizados por chamar os participantes a fazer revisões pontuais dos planos num processo de revisão geral das necessidades de todos os participantes, devendo ser estabelecida uma data para todos os CAVI o fazerem. Desejamos aprofundar este ponto mais à frente. Deve ser definido claramente que os contratos são tripartidos e que os CAVI actuam como entidades que agilizam o pagamento dos ordenados, sendo os participantes quem tem todas as responsabilidades de direção/gestão dos assistentes pessoais. É necessário garantir que os CAVI têm linhas orientadoras quanto aos dados a recolher e a sistematizar por forma a posteriormente entregar a quem ficar responsável pela análise estatística dos projecto-piloto. É importante referir que os CAVI não podem ser responsabilizados por fazer tratamento de dados e análise estatística, isso deve ser garantido por uma entidade externa de reconhecida competência. Sugere-se a alteração para *“Promove informação, sensibilização e apoio interpares, na comunidade”*.

Na alínea c) (Funcionamento) sugerimos que o número mínimo de participantes para o funcionamento de um CAVI seja revisto em baixa, para 5 pessoas, por forma a permitir uma maior possibilidade de se formarem núcleos menores de acordo com a fraca mobilidade geográfica das pessoas com deficiência.

Relativamente à necessidade de existir uma equipa técnica de três técnicos com formação superior, incluindo reabilitação (e sendo esta última em função do número de pessoas apoiadas), consideramos ser baseada numa visão médica da deficiência que não é de todo sustentada pelos pressupostos de Vida Independente e pelo movimento dos direitos das pessoas com deficiência. Por um lado, a criação de CAVI (à semelhança de cooperativas de pessoas com deficiência que existem noutros países) tem como principal objetivo o empoderamento e autodeterminação das pessoas com deficiência, participando e decidindo sobre os assuntos que lhes dizem respeito, e sendo elas detentoras do conhecimento sobre si e sobre a sua realidade, não carecendo por isso de formação superior obrigatória. Por outro lado, o Estado tem como obrigação legal fornecer serviços de reabilitação no contexto médico apropriado e quando necessário, e para além do mais não sendo este um projeto de reabilitação, não faz sentido que seja obrigatório ter na equipa do CAVI técnicos desta área.

Assumindo a necessidade (muito questionável para nós) de o CAVI ter uma equipa técnica, esta pode ser composta por pessoas com ou sem formação superior, e pode ser orientada para apoiar a gestão do projeto. Sugere-se que a equipa técnica seja constituída por 2 técnicos sendo que um deles deve ter formação superior na área da psicologia organizacional/ recursos humanos ou gestão e que esta equipa possa ser formada à posteriori e através dos fundos comunitários que suportam o MAVI – ou seja, as candidaturas dos CAVI (e orçamento atribuído) devem englobar as horas de assistência para os participantes, formação e uma equipa de (dois) técnicos, como aliás é comum acontecer em projetos europeus e comunitários. Também achamos importante que se possa incluir o recurso a serviços externos, como por exemplo contabilidade ou gestão de recursos humanos. Um outro aspecto relevante seria a obrigatoriedade ou preferência (traduzida em algum ganho para os CAVI, por exemplo, a nível da avaliação) pela contratação de pessoas com deficiência para ocupar essas funções.

Contributos dos nossos parceiros

Adolf Ratzka

a) - *“A traditional organization for/of disabled people as head the ILSC knows very little about personal assistance. Self-determination of assistance users, collectively as a group and individually, is best supported by the users forming a assistance users cooperative, based on democratic principles where only assistance users can be members and have voting rights. If they lack some of the formal skills required for running an enterprise such as accounting, payroll administration, labor legislation it is easy to hire these skills on a consultancy basis.”;*

b) ponto 1 - *“In my view and experience it is of utmost importance that a government entity and not a NGO decides who shall be an assistance user and how many assistance hours a certain individual is to get. If it is an NGO, there is an unclear or non-existent appeal process: the NGO can blame decisions on the limited budget and the Government can say it has delegated the needs assessment to the NGO. In this way it will be easy for the Government in the future to keep the project under-budgeted. The ILSC will get tremendous power and influence over the lives of assistance users. Instead of being an ally to the users it will be seen as an obstacle. An example of this is the Independent Living Center in Toronto, Canada that was given the task by the Government of allocating a fixed budget among personal assistance users. As a result, disabled people turned against each other, and there never was a unified user front demanding more funds for personal assistance from the Government.”;*

b) ponto 2 - *“on behalf of individuals but not for the whole project for the reasons given above”;*

b) ponto 3 - *“As pointed out before, the individual assistance user knows best which persons he or she gets along with best, what skills assistants must have in order to enable users to live their lives the way they want and not the way some professionals in the ILSC want.”;*

b) ponto 4 - *“That much influence of the ILSC is detrimental to the users’ self-determination. Users themselves need to think about and write down what they want to do with their PA.”;*

b) ponto 6 - *“In my opinion and according to my experience PA users are the ones who need training and support in order to train and supervise their personal assistants in the way in which assistants are to work for them. Users are the best experts on their lives – not the ILSC – and users need to learn how to train and supervise assistants.”;*

b) ponto 8 - *“This is possible if done by personal assistance users themselves and not by other people who refer to us as “them” instead of “us”. It has to do with self-determination, self-representation and credibility.”;*

c) ponto 1 - *“Are there any studies, documented experiences that would justify these limitations?”;*

c) ponto 2 - *“Apparently, this proposal has been written by people who believe that a curriculum in rehabilitation or social science contains many in-depth courses on personal assistance and that theoretical knowledge of personal assistance is more useful for personal assistance users than actual lived experience of personal assistance. I suggest that the ILSC staff consist of persons with disabilities who have had exposure to PA”;*

FVID – FEVI – VIGALICIA

a) - *“O CAVI deve ser independente de qualquer outro tipo de associação. Não deve ser uma parte mais de outra associação com outro tipo de interesses.*

As pessoas com deficiência não devem ser representadas pelos seus familiares e menos no caso de ter plenas faculdades intelectuais. No caso de deficiência intelectual ou dificuldade de comunicação, essa pessoa pode nomear outro utente como o seu valedor/garante/representante. "Privilegiando a participação" não, "exclusivizando".”;

b) - “Não se menciona a formação de utentes, mais importante que a do assistente pessoal. Se o utente desconhece a ferramenta não a saberá gerir, converter-se-á em um ser passivo que esperará a que outros (família, CAVI) solucionem qualquer mínimo problema. O utente deve conhecer a assistência pessoal como ferramenta principal para conseguir uma vida independente.

Não se fala nada nas funções do CAVI de apoio interpares (peer support) Um complemento à formação inicial, uma espécie de formação contínua. É uma das funções mais importantes de um CAVI. O utente tem que adquirir destrezas para saber administrar a sua assistência pessoal. Trato com o AP, gestão do horário, solução de conflitos, etc. A colaboração de outros na sua mesma situação e maior experiência ou habilidades supõe uma ajuda mais importante que a de qualquer profissional. Estas sessões devem ser periódicas e obrigatórias para todos os membros do grupo e podem ser presenciais ou através de médios tipo skype.”;

c) - “não é necessário que tenham uma formação superior e menos relacionada com ciências sociais ou reabilitação. A administração do CAVI deve apoiar nos utentes, sem depender das decisões dos técnicos. As tarefas administrativas (contratos, folhas de pagamento, etc.) pode ser realizada por um gestor externo. Os custos de administração são desproporcionados e supõem uma burocratização desnecessária.”;

Fernando Fontes

a) - “A obrigação do estatuto de IPSS dos CAVI (os CAVI, por resultarem e plasmarem um novo tipo de abordagem e filosofia no apoio às pessoas com deficiência, deveriam resultar da iniciativa e organização das pessoas com deficiência e não da iniciativa de IPSSs já longamente estabelecidas e com lógicas de funcionamento contrárias aos princípios da vida Independente).”;

Ponto 4 - Projectos-Piloto de Vida Independente

Os critérios de monitorização e avaliação final devem ser estipulados pelo INR, enquadrado no processo de avaliação global dos projectos-piloto. Entendemos que só uniformizando estes de forma global podemos ter uma avaliação igual para todo o país e que torne os resultados comparáveis entre práticas diferentes que possam existir nos CAVI.

Importa que seja tornado explícito em que sentido se pretende avaliar os CAVI, sendo que entendemos que a avaliação deve ser feita aos projectos-piloto, onde se enquadra todas as dinâmicas dos mesmos.

Contributos dos nossos parceiros

Adolf Ratzka

Ponto 1 - *“Very loosely written, I don’t understand the need for these items especially in light of the necessarily low level of understanding of PA by professionals in today’s Portugal. Under these circumstances one cannot expect useful outcomes. Without good questions it is difficult to come up with good and useful answers.”*;

Ponto 5 - Financiamento - Fundos Portugal 2020

Sendo este um projeto financiado por fundos europeus seguindo aquelas que são as directrizes europeias de os fundos serem aplicados numa lógica comunitária e não institucional, mais se torna difícil perceber a exigência do estatuto de instituição particular de solidariedade social. Verificamos aqui uma incoerência que ainda não conseguimos esclarecer.

Referiu ainda a Comissão que:

*A Comissão recomenda que o Estado parte adopte uma nova estratégia para a aplicação da Convenção no Estado parte, **em cuja elaboração, monitorização e avaliação participem as organizações de pessoas com deficiência**, com alocação de verbas, um calendário de aplicação definido e um mecanismo de acompanhamento específico. A Comissão recomenda também o uso dos Fundos Estruturais da União Europeia alocados ao Estado parte até 2020, para o desenvolvimento de políticas que contribuam para a aplicação da Convenção no Estado parte.* (ponto 12 do mesmo relatório citado anteriormente)