

Assistência Pessoal: Assistência Pessoal Verdadeira vs Versões Falsas

Segundo Congreso Europeo Sobre Vida Independiente

Federación Vida Independiente

Valencia, Spain October 25 - 26, 2018 <https://congresovidaindependiente.es/>

Adolf Ratzka, Ph D Founding Director Emeritus, Independent Living Institute

Olá a todos,

Sou o Adolf Ratzka e este é um vídeo pré-gravado de alguns dias atrás. Quando virem isto, estarei em Helsínquia no funeral do meu querido amigo Kalle Könkkölä. Kalle teve uma vida incrivelmente rica, entre outras muitas coisas, era membro do Parlamento na Finlândia e um gigante no movimento internacional da deficiência. Como é que ele, com a sua extensa deficiência, conseguiu realizar tudo isto? Usou assistência pessoal.

Hoje, vou falar de Assistência Pessoal, de como a assistência pessoal enquanto conceito está a ser abusada e corrompida, de como a verdadeira assistência pessoal difere das versões falsas que vemos aparecer em vários países e porque é que não devemos aceitar nada menos que a verdadeira.

A maior parte dos esquemas de assistência pessoal que vemos hoje não merece ser chamado dessa forma, porque não nos permite ter a qualidade de vida que merecemos, isto é, a qualidade de vida que todas as pessoas sem deficiência tomam por garantida.

A maior parte dos esquemas de assistência pessoal limita o número de horas de assistência, por exemplo, a um máximo de 40 horas por semana. Como raio é que chegaram a esse número? Como é que alguém que precise de assistência pessoal para praticamente tudo pode sequer sobreviver com 40 horas/semana - para não falar de ter uma vida normal – com família, trabalho e interesses? Se precisares de mais horas de assistência, é melhor que tenhas muito dinheiro, pais ricos ou vários irmãos e irmãs que possam deixar os seus trabalhos e que trabalhem para ti. Se não tens familiares que estejam dispostos a sacrificar a sua própria vida, precisas de uma vaga numa instituição residencial onde te mantenham vivo, seco e limpo. Mas esquece os sonhos de uma vida!

Na maior parte dos esquemas que são chamados "de assistência pessoal", as pessoas que trabalham para ti são empregadas por uma agência que contrata, forma e supervisiona os trabalhadores e que os envia para tua casa. Algumas destas agências podem ser chamadas de Centros de Vida Independente. Mas fará isso alguma diferença para ti enquanto utilizador dos serviços se não podes decidir quem é que trabalha, quando, onde, com o quê e como? Quando não és tu, mas sim outras pessoas a tomar as decisões?

Nestes serviços, partilhas assistentes com outros utilizadores, tens de adaptar os teus planos para o dia ou para a semana às necessidades de outros utilizadores da assistência. Tinha planeado ir à universidade hoje? Esquece. Outro utilizador precisa do serviço de assistência para uma consulta médica e alguém decidiu que essa consulta é mais importante do que a tua aula.

Na maior parte destes serviços, nunca vês qualquer dinheiro. O dinheiro vai directamente do Governo para o prestador de serviços. Não temos qualquer palavra sobre como é que está a ser usado. Os salários são tão baixos que não é claro porque é que os assistentes trabalham: se pelo dinheiro ou se porque têm pena de nós.

Na maior parte dos esquemas de assistência pessoal em que recebemos efectivamente o dinheiro, é uma quantia fixa, a mesma para todos, independentemente do seu grau de deficiência. Para garantir que ninguém recebe demasiado, o Governo dá pouco a toda a gente. Podemos usá-lo como dinheiro para pequenas despesas mas não para comprar os serviços de assistência pessoal de que necessitáramos para ter uma vida real.

Esta é, grosseiramente, a forma como o conceito de assistência pessoal é compreendido na maior parte dos países hoje em dia. A situação viola completamente a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD).

O Artigo 19 da CDPD declara

"As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade para prevenir o isolamento ou segregação da comunidade", "com escolhas iguais às demais".

No documento do Comentário Geral Nº5 do Artigo 19º da CDPD, a Comissão da CDPD elabora e explica que o Artigo 19º define a assistência pessoal da seguinte forma:

"O financiamento da assistência pessoal deve ser controlado e alocado à pessoa com deficiência com o propósito de pagar a assistência pessoal de que necessita." Isto significa Pagamentos Directos, directamente do Governo para ti.

Quanto à avaliação de necessidades, o Comentário Geral refere:

"O financiamento dos serviços baseia-se na avaliação individual de necessidades e nas circunstâncias de vida de cada pessoa." Assim, não podem ser pagos valores uniformes que sejam os mesmos para todos os utilizadores, independentemente da extensão da assistência pessoal de que necessitam.

Quanto ao papel do utilizador de assistência pessoal em relação ao prestador de serviços, o Comentário Geral refere

"O serviço é controlado pela pessoa com deficiência, o que significa que ele ou ela tanto podem contratar o serviço de uma variedade de fornecedores como podem agir como empregador." De acordo com a Comissão, nós somos os empregadores dos nossos assistentes ou somos clientes que escolhem serviços de fornecedores concorrentes.

Quanto às nossas possibilidades de moldar o serviço às nossas necessidades individuais, o Comentário Geral declara:

"As pessoas com deficiência podem personalizar o seu próprio serviço, ou seja, planeá-lo e decidir por quem, como, quando, onde e como é que o serviço é prestado, assim como dar instruções e direcionar os prestadores do serviço." Isto torna claro que o utilizador individual consegue, através dos Pagamentos Directos, ser o/a chefe dos seus assistentes, com o poder de organizar, personalizar e afinar o serviço.

Quanto à posição do utilizador em relação aos assistentes pessoais, lê-se no Comentário Geral "A Assistência Pessoal é uma relação de um-para-um. Os assistentes pessoais devem ser recrutados, formados e supervisionados pela pessoa que usufrui da assistência pessoal." Assim, não devem existir intermediários entre o utilizador do serviço e os assistentes pessoais.

Quanto à partilha de assistentes, o Comentário Geral refere

"A partilha de assistentes pessoais irá potencialmente limitar e dificultar a auto-determinação e participação espontânea na comunidade."

Obviamente que existe uma grande distância entre aquilo que a CDPD requer dos nossos governos e aquilo que nós efectivamente obtemos deles.

Precisamos de assistência pessoal real e não de versões falsas.

Exigimos avaliação individual das necessidades

A CDPD torna claro que a quantidade e qualidade de serviços de assistência pessoal não pode depender das prioridades financeiras de um país. Nem da noção da população da qualidade de vida que nós "merecemos", e o que isso significa em termos de quantas vezes por dia nos é permitido ir à casa de banho ou quantas horas por semana podemos despendar a estudar, trabalhar ou em atividades de lazer. Uma política de assistência pessoal que cumpra a CDPD fornece todas as "todas

as medidas necessárias para permitir aos utilizadores exercer escolhas e controlo sobre as próprias vidas, apoiar a vida e inclusão na comunidade com escolhas iguais aos demais”

Assim, qualquer esquema governamental que não seja baseado numa avaliação individual de necessidades e nas circunstâncias de vida de cada um, que nos agrupe numa ou em várias categorias de necessidade ou que limite a nossa assistência pessoal a determinado número de horas deve ser categoricamente rejeitado. Porquê? Na melhor das hipóteses, um esquema assim poderá dar-nos horas de assistência suficientes para comer, fazer a higiene pessoal, vestir – o mínimo necessário para sobreviver, de acordo com o Modelo Médico da Deficiência. Uma política destas pode manter-nos vivos, mas não nos vai dar uma vida! Não nos pode dar horas de assistência suficientes para termos “escolhas iguais aos demais”. Não nos permitirá usar a assistência pessoal como a mais importante das ferramentas para compensar as nossas incapacidades, para crescer e nos desenvolvermos como seres humanos, para ocuparmos o nosso lugar por direito na família, comunidade e sociedade.

Exigimos Pagamentos Directos

Em que o dinheiro é atribuído ao utilizador e não ao fornecedor de serviços. Uma política que canalize fundos para a assistência pessoal para os fornecedores e não para os utilizadores torna claro, simbolicamente factualmente, que os utilizadores não são os chefes; que somos objetos e não sujeitos. Os meus assistentes não me verão como o seu empregador, como a pessoa que tem a palavra final. Sem o poder de aquisição que os Pagamentos Directos nos dão, nós, utilizadores, não temos o poder nem os meios para moldar a organização dos nossos serviços individuais – tornando-os assistência “pessoal” através da individualização e personalização. A assistência pessoal é uma ferramenta maravilhosa, se aprimorada e aperfeiçoada por ti pessoalmente exclusivamente para os teus objetivos.

Exigimos que os utilizadores de assistência possam recrutar, formar e supervisionar os seus assistentes

Sem a capacidade de recrutar e formar os assistentes, é dada aos utilizadores a opção de escolher trabalhadores já empregados. Provavelmente, os utilizadores terão de partilhar estes assistentes com outros clientes do fornecedor de serviços com todos os problemas, limitações e frustrações que essa partilha implica. O que é que posso esperar de um assistente que trabalha para meia dúzia de clientes? Irá ele ou ela lembrar-se da minha maneira intrincada de puxar as minhas calças que desenvolvi ao longo de anos para prevenir escaras? Ou como mudar o programa do meu ventilador? Os meus truques e técnicas podem não ser aplicáveis a outros clientes e vice-versa. Presumir que um programa de formação geral irá permitir aos assistentes trabalhar para qualquer utilizador de assistência é ingênuo. Revela ignorância sobre o que é a assistência pessoal porque presume que todos os utilizadores de assistência são semelhantes, têm os mesmos corpos, necessidades, recursos pessoais, gostos, preferências, aspirações e sonhos – em suma, nega a nossa singularidade como seres humanos. Essa suposição é desumanizadora.

Estas são as nossas revindicações. As nossas exigências são razoáveis e justificadas porque exigimos nada mais que o mesmo grau de escolha e controlo sobre as nossas vidas que todas as pessoas sem deficiência tomam por garantido sem sequer pensar nisso.

As nossas exigências são razoáveis e justificadas porque os nossos governos, ao assinarem e ratificarem a Convenção das Nações Unidas, já se comprometeram a cumpri-la.

Portanto de que é que estão à espera? E porque é que nós havemos de aceitar as versões falsas de assistência pessoal dos nossos governos quando eles assinaram o tratado e comprometeram-se a providenciar a versão real?

Sejamos um pouco auto-críticos. Temos sido ótimos a desempenhar o papel de vítimas, a queixar-nos e lamentar-nos de quão más estão as coisas. Mas não temos sido ótimos a relembrar aos nossos governos as suas obrigações, em dificultar-lhes a vida. Temos sido demasiado pacientes.

Aposto que a maior parte dos membros do parlamento no teu país não faz ideia do que trata o Artigo 19 da Convenção. Quantos advogados, juízes, membros dos governos nacionais e locais têm

conhecimento dos nossos direitos consagrados na Convenção e no Comentário Geral nº5? Não muitos, suspeito. Então como podemos esperar que eles façam algo, que comecem a cumprir?

Quantos de nós aqui conhecem o Artigo 19, quantos já leram o Comentário Geral nº5?

Temos trabalho de casa para fazer, precisamos de aprender a utilizar a CDPD, como usar o processo político e legal para transformar os artigos da Convenção em legislação vinculativa com sanções tangíveis nos casos de incumprimento. Para o conseguir, temos de aumentar as competências jurídicas no nosso movimento. Aprendemos a fazer barulho nas ruas para forçar o governo a ouvir as nossas necessidades. Agora é tempo de passar ao próximo nível e levar a batalha para a sala de Tribunal.

Se quiserem aprender mais sobre isso, juntam-se ao nosso grupo de Facebook Disability Rights Defenders.

Obrigado pela vossa atenção