

Assistência Pessoal como Pré-requisito para a Desinstitucionalização

Adolf Ratzka, Ph.D., Independent Living Institute, Suécia

Workshop sobre Desinstitucionalização: Da Teoria à Prática
Ministério do Trabalho e Assuntos Sociais
Atenas, 4 de fevereiro, 2020

Lamento não poder estar convosco hoje, pessoalmente. Espero que alguns dos meus pontos cheguem até vós, de qualquer forma. Mais tarde na minha apresentação, irei descrever a minha experiência. Por agora, é suficiente dizer que sou o fundador e antigo diretor do Instituto de Vida Independente, um think-tank com base na Suécia, para elaboração de políticas na área da deficiência. Nós trabalhamos por políticas que permitam às pessoas tornarem-se mais independentes. O nosso trabalho é baseado nos seguintes princípios:

- Pessoas com deficiência são, primeiro e sobretudo, cidadãos, não pacientes
- Pessoas com deficiência são os especialistas nas suas necessidades
- Pessoas com deficiência exigem o mesmo nível de liberdade de escolha e autodeterminação que os outros têm como garantido.

Como cidadãos, temos responsabilidades. Para corresponder a estas responsabilidades, nós devemos viver na comunidade, devemos ter oportunidades iguais. Como especialistas nas nossas necessidades, nós devemos tomar a iniciativa, individual e coletivamente. Devemos mostrar o caminho para as soluções que exigimos. O nosso direito de, e passo a citar, “viver de forma independente e ser incluído na comunidade, com escolhas iguais aos outros”, fim de citação, é consignado no Artigo 19º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a CDPD.

Para ter escolhas iguais aos outros na comunidade, precisamos de uma sociedade acessível, baseada no Desenho Universal. Desenho Universal na habitação permite que pessoas de todas as idades vivam em casa, no seu ambiente familiar, entre amigos e família.

Acessibilidade nas novas construções não é mais cara, se for planeada desde o início, como as pesquisas demostram.

Acessibilidade em todas as novas construções residenciais, mais subsídios estatais para a adaptação do parque habitacional já existente, são necessários para criar alternativas às instituições (lares) residenciais. Isto exige que construtores, projetistas e políticos pensem. Exige alterações nas normas de construção, mecanismos de cumprimento e monitorização.

Uma sociedade acessível, com habitação acessível, um autocarro acessível ao virar da esquina e um local de trabalho acessível, não são suficientes para aqueles de nós que não conseguem sair da cama por si próprios. No que respeita a esse tipo de apoio, as pessoas neste grupo ainda dependem de membros da família ou têm que viver em instituições residenciais – em violação do Artigo 19º da CDPD que exige serviços assentes na comunidade, especificamente, serviços de Assistência Pessoal.

A acessibilidade na habitação e assistência pessoal são necessárias para tirar as pessoas das instituições e para ajudar a evitar que, antes de mais, lá entrem. Uma estratégia de desinstitucionalização exige o envolvimento do sector da construção. Uma vez que este sector não está aqui representado hoje, foco-me na assistência pessoal.

22 países da União Europeia disponibilizam hoje assistência pessoal, mas há uma inflação do termo “assistência pessoal”. Na Bulgária, o governo chamou “assistência pessoal” quando algumas pessoas desempregadas receberam salários por ajudar membros da família com deficiência. Na Roménia, chamam “assistência pessoal” quando famílias adotivas recebem pequenas quantias por cuidar de uma criança órfã com uma deficiência. Em Malta, “assistência pessoal” significa ter direito a um trabalhador estrangeiro convidado das Filipinas que trabalha 6 dias por semana, 24 horas por dia, por um

salário que nenhuma pessoa europeia alguma vez aceitaria. Existe muita assistência pessoal falsa por aí. Então, o que queremos dizer com verdadeira assistência pessoal?

- A verdadeira assistência pessoal permite ao utilizador decidir quem deve trabalhar, com que tarefas, onde, quando e como.
- A verdadeira assistência pessoal não está dependente de nenhuma forma específica de residência ou localização.
- A verdadeira assistência pessoal não se limita a uma categoria específica de pessoas que podem trabalhar como assistentes.
- A verdadeira assistência pessoal paga salários do “mercado branco” a assistentes, incluindo benefícios de segurança social.
- A verdadeira assistência pessoal cobre todos os custos, incluindo a gestão do fornecedor.

Obviamente, pessoas com deficiências cognitivas e psiquiátricas podem precisar de ajuda compensatória de outras pessoas, por exemplo, familiares, tutores ou outras pessoas de confiança, na tomada de decisões relevantes e no monitoramento da qualidade do serviço.

Quais são as diferenças entre assistência pessoal verdadeira e falsa?

Os verdadeiros sistemas de assistência pessoal utilizam avaliações de necessidades individuais. A assistência pessoal falsa utiliza categorias de avaliação, com algumas variações fixas de dinheiro ou de horas de assistência, que dependem da nossa condição médica e não daquilo que queremos realizar nas nossas vidas.

A CDPD afirma claramente que a quantidade e a qualidade dos serviços de assistência pessoal não podem depender das prioridades financeiras de um país. Nem da noção da população sobre a qualidade de vida que nós "merecemos". Quantas vezes por dia "merecemos" ir à casa de banho? Quantas horas de assistência por semana podemos utilizar no estudo, trabalho ou em atividades de lazer?

De acordo com a CDPD, a assistência pessoal deve fornecer, e passo a citar, "todos os meios necessários para permitir aos utilizadores exercer escolha e controlo sobre as suas vidas, para apoiar a vida e a inclusão na comunidade, com escolhas iguais aos outros".

Qualquer esquema de assistência pessoal que nos agrupe em várias categorias de necessidade ou limite a nossa assistência a um determinado número de horas é uma assistência pessoal falsa. Na melhor das hipóteses, tal esquema poderá dar-nos horas de assistência suficientes para comer, higiene pessoal, vestir - o mínimo para sobreviver.

Tal política pode manter-nos vivos, mas não nos dará uma vida! Não nos pode dar horas de assistência suficientes para ter "escolhas iguais aos outros". Não nos permitirá compensar as nossas incapacidades, crescer e desenvolver como seres humanos, ocupar o nosso lugar de direito na família, na comunidade e na sociedade.

Os verdadeiros esquemas de assistência pessoal utilizam Pagamentos Diretos.

Na verdadeira assistência pessoal, o dinheiro segue o utilizador, não o fornecedor do serviço. A canalização de fundos de assistência pessoal para fornecedores, e não para utilizadores, torna os utilizadores de assistência objetos, e não sujeitos.

Os meus assistentes não me verão como o patrão, que toma a decisão final. Sem o poder de compra que os Pagamentos Diretos nos dão, nós, os utilizadores, não temos os meios para moldar os nossos serviços individuais - tornando-os assistência "pessoal" através da individualização e design personalizado.

Na verdadeira assistência pessoal, os utilizadores do serviço podem recrutar, formar e supervisionar os seus assistentes.

Em muitos esquemas de assistência pessoal falsa, os utilizadores precisam de partilhar os seus assistentes com outros clientes do fornecedor do serviço, com todos os problemas, limitações e frustrações que a partilha implica. O que posso esperar de um assistente que trabalha para meia dúzia de clientes? Ele ou ela lembrar-se-á da minha maneira complexa de puxar as calças para cima, que desenvolvi ao longo dos anos para evitar úlceras por pressão? Ou como mudar o programa no meu ventilador? Os meus truques e técnicas podem não ser aplicáveis a outros clientes e vice-versa.

Assumir que um programa de formação genérico habilitará os assistentes para trabalhar para qualquer utilizador de assistência, é ingenuidade. Revela ignorância do que é a assistência pessoal, porque pressupõe que todos os utilizadores de assistência são iguais, têm os mesmos corpos, requisitos, recursos pessoais, gostos e preferências, aspirações e sonhos - em resumo, nega a nossa singularidade enquanto seres humanos. Essa suposição é desumanizadora.

Que qualidade de vida a verdadeira assistência pessoal nos pode ajudar a alcançar?

Respondo melhor a esta pergunta contando a história de como toda a minha vida adulta se baseou em assistência pessoal.

Em 1961, aos 17 anos, contraí poliomielite na Alemanha e acabei numa enfermaria de um hospital para pessoas clinicamente estáveis, mas que necessitavam de ventilação mecânica. Recebemos fisioterapia e dispositivos de assistência, e poderíamos ter saído se houvesse alternativas para nós na comunidade na forma de habitação acessível e assistência com atividades da vida diária, tais como levantar de manhã, vestir, etc. Não tínhamos futuro, a enfermaria do hospital era uma instalação para o nosso armazenamento.

Depois de cinco anos, aos 22 anos, e depois de terminar o ensino secundário no hospital com professores particulares, consegui deixar

o hospital em Munique e mudar-me para um dormitório regular de estudantes na Universidade da Califórnia, em Los Angeles, com minha cadeira de rodas elétrica, o meu ventilador e a minha considerável necessidade de assistência nas atividades de vida diária.

Eu não conhecia ninguém no novo país, ninguém da minha família poderia acompanhar-me e ainda sou grato à minha mãe por me deixar ir, por nunca ter tentado segurar-me. Ela deve ter acreditado na minha capacidade de aprender a cuidar de mim mesmo. E eu provei que ela estava certa!

A transição da enfermaria do hospital para o dormitório de estudantes foi viabilizada pelos meus assistentes pessoais. Eles levantavam-me de manhã, ajudavam-me a tomar banho, a ir à casa de banho e a vestir-me. Eles iam às compras, cozinhavam, limpavam e faziam outros trabalhos domésticos. Eles ajudavam-me com meu ventilador, carregavam os meus livros. Como meus assistentes pessoais, eu contratei, formei, paguei e supervisionei colegas que precisavam de dinheiro. Paguei-lhes com a minha bolsa da Alemanha que também cobriu as minhas outras despesas.

No hospital, eu tinha sido um paciente (a palavra "paciente" deriva da raiz latina "aquele que espera e sofre"), no fundo da hierarquia. Eu fui forçado a adaptar todos os detalhes na minha vida, incluindo as idas à casa de banho, às exigências da enfermaria do hospital. No dormitório, como empregador dos meus assistentes, eu estava no topo da hierarquia e era esperado que os dirigisse. Aos 22 anos e - mais importante - depois de cinco anos de hospitalização, foi inicialmente difícil para mim tomar sequer consciência de minhas necessidades, quanto mais expressá-las e realizá-las. Eu não tinha modelos a seguir, nem formação pelos pares e amigos na mesma situação, e cometí muitos erros.

Após sete anos de estudo e trabalho na universidade nos EUA, mudei-me para a Suécia com uma bolsa para pesquisa. Em Estocolmo, contratei, formei e supervisionei assistentes pessoais com dinheiro da minha bolsa. Eles faziam tudo o que eu precisava para

me concentrar na minha pesquisa. Conduziam-me para o trabalho, assistiam-me no local de trabalho, acompanhavam-me quando saia.

Depois de terminar o meu doutoramento, fiquei na Suécia, trabalhei como investigador na universidade, envolvi-me na política da deficiência, introduzi o movimento de Vida Independente e o conceito de assistência pessoal na Suécia, tomando a iniciativa da Cooperativa de Estocolmo para a Vida Independente (STIL), a primeira cooperativa europeia de utilizadores de assistência pessoal.

Fui também o presidente fundador da Rede Europeia de Vida Independente, passei um ano académico como professor convidado na Universidade da Costa Rica e fundei o Instituto de Vida Independente em 1993, do qual fui diretor até 2017, quando o entreguei ao meu sucessor, depois de termos crescido para uma equipe de 18 pessoas. Desde a década de 1980, viajei, lecionei e trabalhei em muitas partes do mundo. Tudo isso foi tornado possível pelos meus assistentes pessoais.

No meu primeiro relacionamento - que foi na Califórnia - a minha namorada ajudou-me com tudo que eu precisava. Ela trabalhou como a minha única assistente pessoal. Nós morámos juntos, éramos inexperientes e muito apaixonados. Ela esteve sempre lá, todos os dias, todas as semanas, todos os meses. Eu achei isso muito conveniente e depois de um ano a relação terminou.

Nas minhas relações seguintes, eu tentei ser mais inteligente e insisti para que os meus assistentes trabalhassem para mim, tanto quanto possível e minhas namoradas, tão pouco quanto possível. Há quarenta anos conheci a minha esposa e, após alguns anos, casámos. Tomámos essa decisão após muita ponderação. Tínhamos conhecido muitos casais em que um deles - frequentemente a esposa - era a única cuidadora do outro, em que ambos viviam em extrema dependência mútua, em que nenhum podia dar um passo sem o outro, estavam amarrados como gémeos siameses.

A minha esposa estava familiarizada com o meu sistema de assistência pessoal. Ambos queríamos viver juntos, mas também precisávamos de nos sentir livres numa relação na qual, independentemente um do outro, nos pudéssemos desenvolver e crescer como seres humanos. Sabíamos que isso era possível com assistência pessoal. Com a ajuda de meus assistentes, eu continuaria a cuidar de mim. Com a ajuda de meus assistentes, eu faria a minha parte das tarefas domésticas.

Partilhar as responsabilidades domésticas equitativamente entre parceiros é a norma cultural na Suécia. Bem, essa foi a nossa visão e nem sempre funcionou dessa forma.

A minha esposa e eu viajamos no nosso trabalho e em férias. Ela visita frequentemente a sua família numerosa na Alemanha, participa em conferências internacionais ou trabalha no estrangeiro. Eu também recebo convites para dar palestras ou trabalhar no estrangeiro. Ela viaja sozinha frequentemente e eu quero fazer o mesmo com a ajuda dos meus assistentes pessoais. Quando viajamos juntos, é porque escolhemos fazê-lo e não porque eu preciso de alguém que me acompanhe como meu assistente.

A nossa decisão de ter uma criança foi também baseada em assistência pessoal. Naquela época, a Suécia tinha acabado de aprovar uma lei que autorizava as pessoas na minha situação a receber Pagamentos Diretos do governo central para assistência pessoal. A assistência pessoal permitir-me-ia participar ativamente na educação e estar próximo do meu filho. Partilhar a responsabilidade pelas crianças é também a norma cultural na Suécia. Eu faria a minha parte do trabalho físico na criação dos filhos com a ajuda dos meus assistentes pessoais.

Então eu levava a nossa filha Katharina ao jardim de infância de manhã, a minha esposa ia buscá-la à tarde depois do trabalho. Eu também quis ficar sozinho com a minha filha e que fizéssemos coisas juntos - só ela e eu. Então, todos os sábados, a Katharina e eu íamos às compras, visitávamos museus, pescávamos. Dava instruções aos meus assistentes para ficarem atrás de nós e apenas interferirem quando eu o solicitasse ou para evitar um acidente.

Sem os meus assistentes pessoais, eu teria que depender dos serviços assentes na comunidade, do governo local que são afetados por uma rotatividade muito grande de funcionários, nos quais o utilizador não se pronuncia sobre o trabalho a realizar, nos quais os funcionários não podem trabalhar fora da nossa casa. E, provavelmente, os serviços baseados na comunidade ter-me-iam apoiado apenas com as minhas necessidades físicas pessoais, não me teriam me permitido partilhar as responsabilidades domésticas, já para não falar na partilha do trabalho e responsabilidade pela nossa filha.

A minha esposa estaria ocupada com a criança, com a casa e provavelmente até ocupada a ajudar-me. Ela não teria conseguido trabalhar na sua profissão. Não restaria muito de uma relação igualitária.

O sistema de segurança social sueco paga-me uma quantia mensal em dinheiro, com a qual emprego sete assistentes em trabalho parcial, para me prestarem 18 horas de assistência pessoal por dia. Apesar da minha deficiência significativa - eu preciso de ventilação mecânica e de uma cadeira de rodas elétrica, eu faço isto desde 1961 - apesar desta deficiência eu pude viver e ser incluído na comunidade, estudar ou trabalhar ao longo da minha vida adulta, pude emigrar duas vezes para outro país, dar palestras e trabalhar no estrangeiro, ter uma vida social com amigos e relações românticas, casar e criar uma filha.

Eu estou muito satisfeito com a minha vida. e eu tenho orgulho daquilo que alcancei, orgulho em quem me tornei. Não consigo imaginar que minha vida sem a deficiência tivesse sido muito diferente. Foi - e ainda é - uma vida plena, rica e emocionante.

Eu sou uma pessoa profundamente comum. Não há nada de especial em mim. Não tenho dons ou talentos excepcionais. Muitas, muitas pessoas na minha situação poderiam ter vidas igualmente gratificantes. O que há de especial em mim é o facto de ter tido assistência pessoal ao longo da minha vida adulta e isso é, triste de

dizer, muito especial. Em países sem verdadeiros serviços de assistência pessoal - isto é, na maior parte do mundo - eu não teria tido tanta autodeterminação e uma vida tão boa. Apenas com a ajuda da minha família, eu teria sido muito limitado. Numa instituição residencial, eu provavelmente teria morrido há décadas.

Obrigada por ouvirem.

Ler o texto original em inglês. Redirecionamento para fora do documento atual.