



INCLUSÃO SOCIAL DOS ADULTOS COM DEFICIÊNCIA DO ASSISTENCIALISMO À RESPONSABILIDADE SOCIAL

1

ÍNDICE

Introdução

Autodeterminação e Vida Independente

1. Objetivo
2. Pressupostos
3. Conceitos-chave:
 - a) Vida Independente
 - b) Desenvolvimento pessoal e Autodeterminação
 - c) Co-produção
4. Projetos-piloto
 - a) Proposta de um projeto-piloto
 - b) Formação de profissionais
 - c) Contributos financeiros
 - d) Avaliação de necessidades
 - e) Generalização do projeto mediante candidaturas
5. Monitorização, avaliação e ajustamento de políticas

Conclusão

INTRODUÇÃO

Desde a **Declaração de Salamanca** (1994), a adoção da **CIF** (introdutória do modelo biopsicossocial da deficiência e da incapacidade em 2001), a **Declaração de Madrid** (“Não Discriminação e Ação Positiva Resultam em Inclusão Social - 2003), a **Convenção** sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência (2006, ratificado pelo Estado Português em 7/5/2009), a **Estratégia Europeia** para a



Deficiência 2010-2020, entre outras iniciativas, o conceito de INCLUSÃO das pessoas com deficiência (PCD) tem norteado as políticas portuguesas relativas a esta população (Dec.-Lei 211/2006; Portaria 432/2006; Dec.-Lei 3/2008; 281/2009; 290/2009), assim como a elaboração de Programas e Planos Estratégicos (PAIPDI 2006/8; PNAI 2008/10 ENDEF 2011/13).

No entanto, o fosso cavado entre o *plano de jure* e o *plano de facto* é abissal, e não parece diminuir: o respeito e a efetivação do direito à **plena inclusão** social dos adultos com deficiência, definida no quadro legal português, quase não existe e é sistematicamente ignorado por esse país fora.

Há muitos fatores que estão na origem desta falência, quase todos subjacentes à MUDANÇA de PARADIGMA que a Inclusão social das pessoas com deficiência (PCD) implica:

- A morosidade e as resistências à transformação das mentalidades, na passagem de um modelo assistencialista/subsidiário a um modelo de responsabilidade sociopolítica/autodeterminação, promotor da convivência quotidiana da PCD com os seus concidadãos, primeiro passo para a aceitação da diferença;
- O predomínio das medidas políticas avulsas, sem uma orientação faseada, muitas vezes desajustadas aos contextos, aos meios disponíveis, à competência dos agentes envolvidos, e às disponibilidades financeiras do erário público;
- A carência de formação/informação prévia e de sensibilização, não só dos agentes envolvidos, (com especial incidência nas PCD, famílias e profissionais), mas também da sociedade em geral;
- A não valorização das boas práticas e o entrave às iniciativas inovadoras devido à fraca vontade política, burocracia rígida e insuficiente formação dos profissionais dos serviços
- A manutenção de respostas institucionalizadas e até mesmo novos e avultados investimentos em grandes estruturas residenciais¹ que, impedindo a natural interação quotidiana entre cidadãos, promove a EXCLUSÃO social pela associação da PCD, não, à noção de uma diferença que se aceita e se inclui, mas à imagem de uma diferença que se isola e que irá constituir o seu principal traço

¹ A tendência para o desenvolvimento de respostas institucionais está ainda bem patente em Portugal (vidé a inauguração em 2013 de uma instituição residencial da responsabilidade da União das Misericórdias Portuguesas para cerca de 70 pessoas). <http://www.pluralesingular.pt/index.php/curtas/saude-e-bem-estar/621-centro-para-pessoas-com-deficiencia-profunda-abre-em-novembro-em-borba>



identitário. Não se questiona a existência, aliás necessária, dos serviços institucionais, mas sim a das mentalidades institucionais que travam o desenvolvimento social e provocam desvios basilares. O incumprimento das leis, a falência e/ou deturpação das medidas, têm sido continuamente demonstrados, o que leva à perda de expectativas nesta população carenciada, e suas famílias, com especial enfoque nas pessoas com deficiências intelectuais, que continuam a confrontar-se com enormes barreiras à inclusão e participação social.

Deste modo, enquanto núcleos de Pais-em-Rede, Associação, centrados nas nossas comunidades e ao mesmo tempo detentores de uma visão global que a Rede nos proporciona, **vimos apresentar uma proposta baseada numa experiência surgida fora das instituições, e como alternativa aos Centros de Atividades Ocupacionais (CAO), por iniciativa de vontades conjugadas de profissionais, mães e voluntários onde os jovens realizam tarefas, em contexto natural/serviços da comunidade, que teriam de ser feitas por outras pessoas, caso elas não as façam, com resultados surpreendentes, tais como o desenvolvimento de capacidades e competências inesperado, superando todas as expectativas, a restituição da auto-estima num processo progressivo para a autodeterminação.**

Gostaríamos que se criassem condições/mecanismos, financeiros inclusive, para que a sua réplica seja possível, com sustentabilidade.

Autodeterminação e Vida Independente

1. Objetivo

Uma das nossas preocupações, enquanto Pais-em-Rede, relaciona-se com a necessidade de se criarem respostas inseridas na comunidade, que possibilitem a jovens/adultos com deficiência intelectual, de grau severo (PCDIS), a realização de atividades de inclusão comunitária, em contextos naturais, inseridos nas infra-estruturas sociais e comunitárias, de acordo com as suas capacidades, com supervisão e acompanhamento por parte de técnicos, facilitadores de aprendizagem e de participação.

2. Pressupostos

I - A pessoa com deficiência, seja qual for o seu grau de incapacidade, é detentora dos mesmos direitos que qualquer outro cidadão, acrescido do direito aos apoios necessários à sua integral inclusão social.

II – A Inclusão Social da Pessoa com Deficiência abrange todos os setores da vida comunitária, na família, na educação, na saúde, no trabalho útil (não obrigatoriamente emprego), na cultura, no lazer, no desporto, enquanto cidadão ativo, de pleno direito.

3. Conceitos-chave:

Para que uma proposta inovadora se torne funcional, há que definir muito bem os conceitos-chave que a suportam. Alguns já estarão integrados no léxico técnico mas muitas vezes carecem de clareza funcional:

a) Vida Independente

Filosofia centrada na igualdade de oportunidades e total participação da PCD na sociedade, opondo-se a qualquer discriminação. Implica o suporte, conselho e orientação necessários à construção do seu projeto de vida com a qualidade e a independência possível (Jim Elder-Woodward).

b) Desenvolvimento Pessoal e Autodeterminação

A PCD é uma pessoa singular, com características, algumas próprias, outras comuns aos outros, cujo desenvolvimento pessoal requer os suportes e experiências em comunidade, essenciais à aquisição das competências sociais e profissionais, imprescindíveis ao desempenho das funções de cidadania.

Autodeterminação significa que a pessoa actue como “o principal agente causal da sua própria vida e fazendo escolhas e decisões, tendo em conta a sua qualidade de vida, livre de interferência ou influência externa” (Wehmeyer,1996).

Requer uma educação para os resultados, baseada no empoderamento pessoal e tomada de decisões, facultando o acesso aos conhecimentos, meios e relações necessárias para viver, trabalhar e con-viver em sociedade.

Implica o desenho de um perfil individual de suportes, como instrumento orientador, sempre discutido com a PCDIS (e pessoas significativas, se necessário). Estudos provam (ex. Wehmeyer e Palmer, 2003) que jovens com deficiência, mais autodeterminados, saem-se

melhor em várias áreas de vida, incluindo o emprego/trabalho, acesso à saúde, autonomia financeira e vida independente

c) Co-produção

A Co-produção é uma abordagem alternativa à prestação dos serviços do setor público, cujo modelo convencional tende a “desempoderar” os utentes, gerando desperdícios de recursos, uma cultura de dependência (Boyle et al., 2010), além de frequentes desadequações ao que as PCD precisam/desejam (Bartlett e Gallager, 2008), com os seguintes parâmetros:

- Reconhecimento de recursos próprios da PCDIS e construção de soluções baseadas nas suas capacidades;
- Promoção do serviço mútuo e da reciprocidade;
- Corresponsabilização social e a reorganização das redes de apoio natural (profissionais, familiares, voluntários).

4. Projetos-piloto

Para que ocorra uma mudança de paradigma, e se implementem medidas inovadoras, adequadas à realidade a que se destinam, é relevante realizar experiências cuja monitorização/avaliação permita definir os requisitos necessários à generalização dessas medidas. A efetiva realização de um sistema de apoio à Vida Independente das PCD deverá ser faseada, ocorrendo, SEMPRE, através de aprendizagens práticas e do método de Learning Organization.

Portugal deve dispor de um diploma legal específico, que promova o apoio à vida independente das PCDIS, desencorajando a institucionalização e estabelecendo, de forma clara, as diferentes modalidades e condições de apoio. Estas deverão ter em linha de conta princípios de vida independente como: as PCD são os principais especialistas sobre as suas necessidades, como ter a mesma liberdade de escolha e o mesmo grau de autodeterminação de qualquer outro cidadão. Especial atenção deverá ser dada para que se criem condições que possam promover e facilitar a participação na comunidade de Pessoas com Deficiência Intelectual de grau severo (PCDIS), dificilmente abrangidas pelas medidas legalmente previstas no âmbito do IEFP - Programa de Emprego e Apoio à Qualificação das Pessoas com Deficiência e Incapacidade.

a) Proposta de um projeto-piloto

Criação local de pequenos projetos flexíveis, em ambiente natural, destinadas a jovens/adultos com deficiência intelectual severa (PCDIS), que visam o desenvolvimento de competências-chave, necessárias à construção da sua autonomia (sociais, interpessoais e de vida diária, assim como cuidados pessoais), com o apoio de técnicos

Sede: Rua Aristides de Sousa Mendes, nº 11 – 5º Dto – 1600-412 LISBOA – NIF : 508 625 866

Escritório: Rua Garcia de Orta, no 71 C, Lj.19, 1200-678 LISBOA

www.paisemrede.pt

facilitadores/orientadores. Aprendizagens como a utilização de transportes e vias públicas, uso do dinheiro, desempenho de tarefas úteis, responsabilidade, etc. são alguns exemplos disso.

A participação interativa das famílias (com contributo financeiro justo) e as parcerias com entidades comunitárias (câmara municipal, junta de freguesia, escola, empresa, associações desportivas, culturais e de solidariedade social) garantem a corresponsabilização centrada na própria PCDIS, tornando-a, através das aprendizagens feitas, agente do seu próprio percurso.

Com estes projetos-piloto a desenvolver através de alguns dos nossos núcleos, tende-se para pequenos grupos de 6/8 jovens, com mais de 18 anos, e cujo processo de transição para a vida independente será realizado neste contexto, podendo depois passar a uma fase de emprego (numa das modalidades legalmente definidas), ou manter-se em regime de trabalho útil. Para além da cooperação/suporte familiares e comunitários, o apoio direto a disponibilizar por parte dos técnicos ou mediadores será decidido em função do perfil e das condições de cada jovem, com um cunho permanente ou intermitente, extensivo ou pervasivo (van Loon e van Hove, 2001), com um ratio nunca superior a 1 técnico por 2 jovens. Este tipo de iniciativas pressupõe um forte empenho, colaboração e responsabilização da parte de serviços ou entidades da comunidade local, nomeadamente na recetividade e apoio a dispensar aos próprios jovens.

b) Formação de profissionais

Neste projeto-piloto dá-se primazia à formação dos profissionais, cujo papel de facilitador da autonomia nas PCDIS, para além dos saberes académicos, exige o desenvolvimento de competências, valores e princípios, inerentes ao modelo adotado, de modo que cada um seja capaz de os aplicar e replicar, sempre através de experiências de campo orientadas. Tendo como objetivo a autodeterminação da PCDIS, a segurança dos profissionais face à filosofia da Co-produção é essencial para que possam agir de forma criativa e flexível, quebrando assim, e SÓ ASSIM, os poderosos sistemas hierarquizados da institucionalização.

c) Contributos financeiros

Além das contribuições familiares, a criação de um sistema de atribuição de orçamentos pessoais (personal budget), de acordo com as necessidades da PCDIS, e após definição de um plano individual/ projeto de vida, a ser utilizado pelo próprio, pode ser um meio de promover a sua independência e liberdade de escolha, nomeadamente, quanto ao tipo de

trabalho/emprego, o tipo de serviços personalizados e de assistência pessoal, nos termos do artigo 19º da Convenção sobre os Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência.

Privilegiam-se as parcerias com as câmaras municipais, juntas de freguesia, escolas, empresas, associações desportivas e culturais, e outras entidades comunitárias, de modo a desenvolver o espírito de corresponsabilização social e financeira, desvalorizando a dependência do Estado.

5. Monitorização, avaliação e ajustamento de políticas

O processo de monitorização e avaliação deve ser feito por uma entidade independente que integre PCDP e seus representantes legais, de modo a identificar fatores de sucesso e de constrangimento e os seus impactos reais na qualidade de vida dos destinatários. Tal, permitirá introduzir os ajustamentos que se venham a revelar necessários, para que as suas posições e opiniões sejam devidamente compreendidas e incorporadas no quadro de novas propostas de ação.

A monitorização estratégica e a avaliação das políticas públicas co-financiadas devem permitir aferir potenciais desvios face aos objetivos e identificar os fatores determinantes para a relação entre as intervenções públicas e os resultados.

Conclusão

O Governo português deverá ter em conta as regras recentemente adoptadas pelo Parlamento Europeu quanto à utilização de Fundos Estruturais Europeus entre 2014 e 2020, orientando os estados membros para que invistam no apoio ao desenvolvimento de serviços baseados na comunidade para pessoas com deficiências como alternativa aos cuidados institucionais e em estratégias que combatam a exclusão social.²

14 de janeiro de 2014

Núcleo PeR de Aljustrel

Núcleos PeR do Centro Oeste (Leiria, Batalha, Caldas, Ourém)

Núcleo PeR da Linha (Cascais, Oeiras)

² <http://www.opensocietyfoundations.org/voices/europeans-disabilities-move-toward-inclusion>



Este documento foi elaborado com base em:

Estudo: “Transição para a Vida Independente de Jovens com Deficiência: Políticas Públicas e Práticas de Gestão Familiar” Ex- INA (junho de 2012).

Arduin – Um Projeto de Desinstitucionalização na Holanda www.arduin.nl

Living in the Community (Jim Elder-Woodward, ENIL)

For Europeans with Disabilities, a Move Toward Inclusion