

# Demolidor de Mitos

**VIDA INDEPENDENTE**



# Agradecimentos

A ENIL gostaria de agradecer a Orla Kelly pelo seu trabalho nesta publicação. Agradecemos ainda a todos aqueles que deram sugestões de mitos e todos os que partilharam as suas experiências de vida independente. Finalmente, gostaríamos de agradecer ao Dave Lupton os seus cartoons ilustrando os diferentes mitos. Podem encontrar mais informação sobre o trabalho de Dave em [www.daveluptoncartoons.co.uk](http://www.daveluptoncartoons.co.uk) e [www.crippencartoons.co.uk](http://www.crippencartoons.co.uk).

Se encontrou ou teve conhecimento de outras concepções erradas, não abordadas neste Myth Buster, Demolidor de Mitos - por favor diga-nos e serão incluídas. Obrigado.

© European Network on Independent Living, Dezembro 2014

Cartoons: Dave Lupton, Crippen Cartoons  
Layout: Judit Kovacs, Createch Ltd.

*Demolidor  
de Mitos*

## *Acerca do Demolidor de Mitos*

O Myth Buster - Demolidor de Mitos sobre a Vida Independente - aborda alguns dos equívocos mais comuns acerca de pessoas com deficiência, Vida independente e assistência pessoal. Foram selecionados pela nossa equipa e pelos nossos sócios, com base em experiências que viveram, e foram inspirados pelo nosso trabalho com os decisores e as políticas a nível europeu, nacional e local.

A Rede Europeia para a Vida Independente/ European Network on Independent Living (ENIL) decidiu publicar este Demolidor de Mitos para criar consciência sobre a Vida Independente e mostrar como esta se pode tornar realidade para todas as pessoas com deficiência. Nomeadamente, a ENIL queria abordar os vários mitos e equívocos em torno da Vida Independente por causa dos quais aquilo que por vezes é referido como “vida independente” é, no entanto, ainda assim, uma forma de institucionalização. A ENIL espera que esta publicação contribua para uma melhor compreensão do direito a viver na comunidade de forma independente, como exposto no Artigo 19º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Esta publicação é dirigida a todos os que queiram aprender mais sobre o movimento pela Vida Independente.

### *Acerca da Rede Europeia de Vida Independente*

A Rede Europeia para a Vida Independente (ou European Network on Independent Living, ENIL, em inglês), é uma rede a nível Europeu de pessoas com deficiência. Representa um fórum destinado a todas as pessoas com deficiência, organizações de Vida Independente e os seus aliados sem deficiência nas questões da Vida Independente. A ENIL coordena o trabalho da Coligação Europeia para a Vida em Comunidade / European Coalition for Community Living (ECCL) e é membro do Fórum Europeu para a Deficiência e do Grupo Europeu de Peritos para a Transição de Cuidados Institucionais para Cuidados da Comunidade. A ENIL tem estatuto de participante junto do Conselho Europeu e está representada no painel de Consultores da Plataforma dos Direitos Fundamentais da Agência da União Europeia para os Direitos Fundamentais.

“ Fiquei em diferentes sítios, alugando casas, apartamentos e quartos de amigos por curtos espaços de tempo ou, pior ainda, ocupando as salas de estar ou sótãos de familiares enquanto procurava desesperadamente alojamento. A minha incapacidade física piorou e tinha dores constantes devido às escadas dos sítios onde fiquei. Acabei por passar muito tempo na cama a esconder-me das pessoas com que ficava, ou a chorar, sentindo-me impotente e incapaz de agir ”

“ Recebi agora apoio de familiares para me darem alojamento numa casa partilhada. Partilhar limita a minha possibilidade de me candidatar e receber apoio para o aluguer, pois as entidades que fornecem este apoio não contribuem para as pessoas com companheiros de casa que não sejam ou família ou parceiros de casal, devido a avaliações de risco. Por isso, apenas posso aceder aos serviços de saúde mental gerais, o que me deixou incapaz de trabalhar, preso no meu quarto, com a saúde física e mental afetada. ”

# Demolidor de Mitos

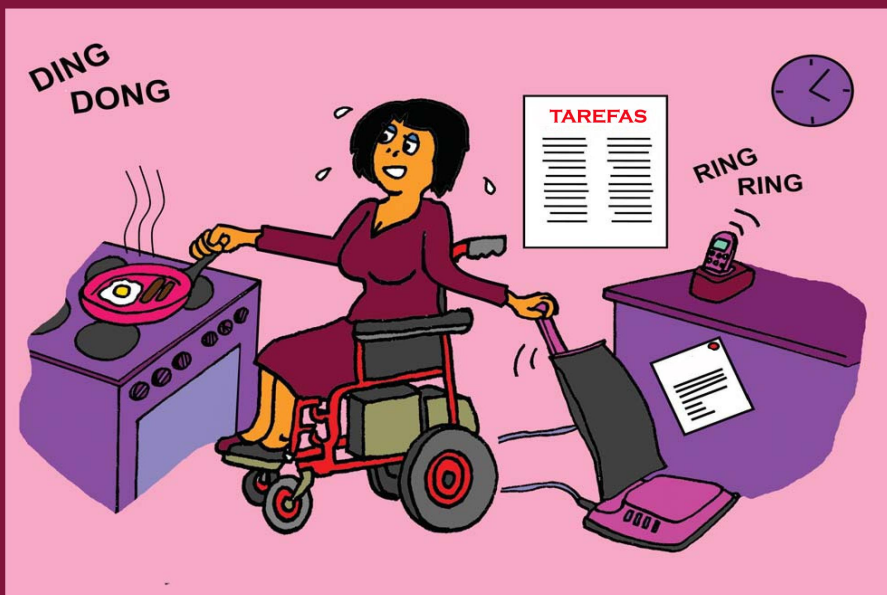
## **VIDA INDEPENDENTE**

Rede Europeia para a Vida Independente  
European Network on Independent  
Living

Dezembro 2014

# Mito

**TER UMA VIDA INDEPENDENTE É O MESMO QUE SER AUTO-SUFICIENTE**



# FACTO

**NINGUEM É AUTO-SUFICIENTE.** Quer carreguemos ou não o rótulo de ter uma deficiência, todos precisamos do apoio de outros em diferentes alturas da nossa vida.

**“A INDEPENDÊNCIA NÃO ESTÁ LIGADA** à capacidade física ou intelectual de cuidar de si próprio sem assistência; a independência é criada ao ter assistência quando e onde se precisa.”<sup>1</sup>

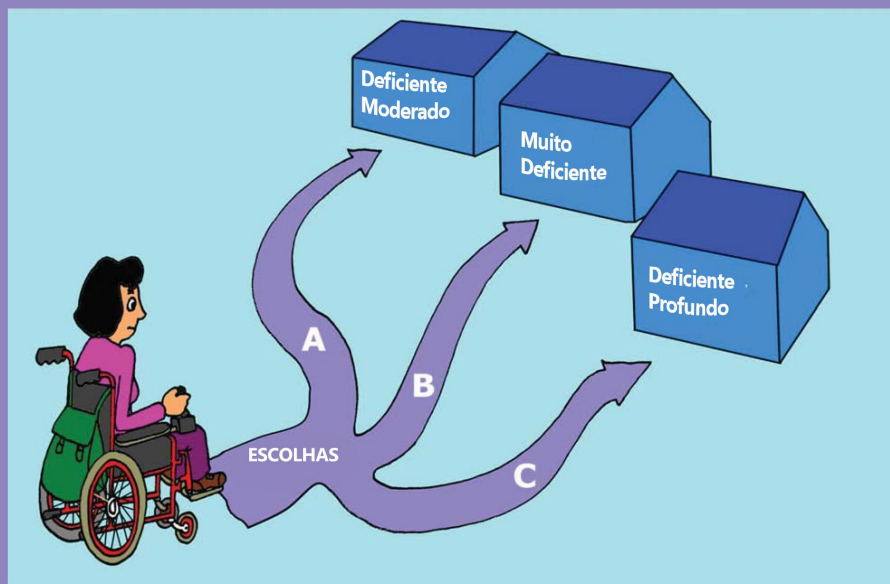
Vida independente significa todas as pessoas com deficiência terem o mesmo poder de escolha, controlo e liberdade que qualquer outro cidadão - em casa, no trabalho e como membros da comunidade. Isto não quer necessariamente dizer que sejam as pessoas com deficiência a “fazer tudo sozinhos”, mas sim que qualquer assistência prática que necessitem deverá ter como base as suas próprias escolhas e ambições.

Na realidade, ninguém é auto-suficiente - todos necessitamos e recebemos algum tipo de apoio nas nossas vidas. Se, por exemplo, temos de tomar uma decisão, poderemos discuti-la com um familiar ou amigo. Esta decisão pode ser tão importante como contemplar uma mudança de carreira, ou tão insignificante como escolher o que comer para o jantar. Em diferentes alturas da nossa vida, podemos precisar de ajuda para tomar conta dos nossos filhos, de apoio emocional devido a um falecimento, assistência por doença ou suporte financeiro se perdermos o emprego. As pessoas com deficiência não são diferentes. Ironicamente, às pessoas com deficiência é muitas vezes exigido que provem ser totalmente auto-suficientes sem lhes ser dada a mesma liberdade que outros veem como um dado adquirido.

1. Brisenden, S. (1989). 'A Charter for Personal Care' in Progress, 16, Disablement Income Group

# Mito

A vida independente não é para todos.  
As instituições serão sempre necessárias.



# FACTO

DADO O APOIO NECESSÁRIO,  
TODOS PODEM VIVER EM  
COMUNIDADE.

**AO LONGO DA HISTÓRIA**, diferentes grupos de pessoas têm tido de lutar para verem os seus direitos humanos serem respeitados - minorias raciais e étnicas, o movimento das mulheres e a comunidade LGBT são apenas alguns exemplos. As pessoas com deficiência ainda lutam pelo seu direito a ter uma vida independente na comunidade, em vez de serem segregadas e isoladas.

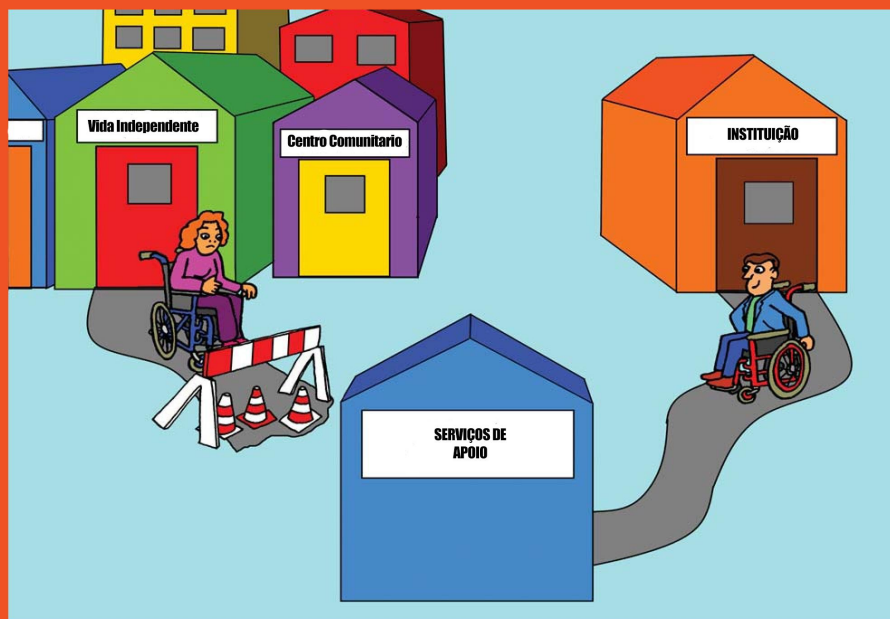
Muitas pessoas com deficiência vêem as suas oportunidades restringidas pelas ideias preconcebidas de outras pessoas. Estas ideias, assim como a abordagem médica que ainda é comum entre profissionais, prestadores de serviços e por vezes organizações dedicadas à deficiência, contribuem provavelmente muito mais para a restrição de escolhas e de oportunidades do que qualquer característica do indivíduo. Isto é particularmente verdade para as pessoas com limitações intelectuais ou com necessidades de saúde mental mais complexas. A verdadeira explicação para a aparente necessidade de instituições não é o facto de algumas pessoas serem “demasiado deficientes” para viverem na comunidade, mas o facto da sociedade não estar suficientemente preparada ou tolerante para aceitar, acomodar e celebrar competências variáveis e singulares.

Assume-se muitas vezes que todos os que tenham o mesmo diagnóstico têm as mesmas necessidades. Utilizando esta lógica, juntar e colocar pessoas com deficiência num mesmo espaço, tal como uma instituição, seria tanto económica como socialmente sensato. No entanto, verdadeiramente, não o é. As pessoas com deficiência têm diferentes necessidades, interesses, talentos e esperanças para o seu futuro, tal como as pessoas sem deficiência.

Muitas vezes, no processo de desinstitucionalização, algumas pessoas não querem abandonar a instituição. Este facto pode ser usado como justificação para continuar a colocar e “apoiar” pessoas em instituições. No entanto, de modo semelhante ao de reclusos de longa duração em prisões, muitas vezes os residentes em instituições receiam deixar a instituição por não conhecerem mais nada, e não como um sinal de não estarem preparados. O Movimento Vida Independente advoga o uso de apoio interpares (peer support<sup>2</sup>). quando alguém deixa uma instituição para ir viver na comunidade. Entre outras ajudas, os pares apoiantes podem, por exemplo, ajudar indivíduos que se mudam para a comunidade a ter mais confiança, obter o apoio certo ou começar a construir a sua rede social.

2. 'Apoio Interpares' é o termo usado para descrever a ajuda e apoio que pessoas com experiências de vida podem dar a outra pessoa que esteja numa situação semelhante, como aquelas que viviam numa instituição. Este apoio pode ser social, emocional ou prático (ou todos estes).

## Mito Vida independente significa não ter contacto com serviços de apoio.



## FACTO A Vida independente não é possível sem apoio.

**UM EQUIVOCO COMUM** sobre a vida independente é que uma pessoa com deficiência deve ser capaz de viver e fazer tudo sozinha, sem apoio de outros. Assim, pessoas com maiores necessidades de apoio são muitas vezes consideradas “demasiado deficientes” para viver de forma independente. No entanto, o que vida independente realmente quer dizer é que o apoio que alguém recebe deve ter como base os seus desejos, necessidades e escolhas de estilo de vida. As pessoas com deficiência não deveriam ter de encaixar as suas vidas nos serviços de apoio disponíveis; os serviços é que devem ter flexibilidade para responder às exigências de cada um.

Num quadro de cuidados residenciais, receber “apoio” habitualmente significa ter ajuda para os cuidados básicos, como cuidados de higiene, alimentação e trabalhos domésticos, com pouco tempo (ou nenhum) dedicado à reabilitação e a atividades lúdicas. A colocação no âmbito de cuidados residenciais é muitas vezes motivada pela necessidade de poupar, com um número limitado de funcionários a “dar apoio” um grande número de residentes. O regime de vida independente, por outro lado, deve ter em conta todos os aspetos da vida de uma pessoa, incluindo emprego, educação e integração na comunidade. Os apoios para a vida independente não são apenas para as necessidades básicas da pessoa com deficiência, mas também para ajudar no acesso a informação qualificada, serviços de aconselhamento e jurídicos, tais como aqueles fornecidos por organizações para pessoas com deficiência. Deste modo, o apoio não é algo que se faz para a pessoa mas sim com a pessoa.

Em situações de vida independente, é importante que o apoio fornecido seja gerido e controlado pela pessoa com deficiência e não ditado pelos serviços de apoio. Concretamente, a pessoa com deficiência deve poder decidir quem será o seu assistente pessoal, qual o apoio que darão, onde e quando. A monitorização destas questões é importante especialmente para as pessoas com elevadas necessidades de apoio, para assegurar, se necessário através dum patrono ou representante que advogue em seu favor, que tenham controlo sobre o seu apoio e não o contrário.

Ligada ao equívoco acima falado está a ideia de que a desinstitucionalização implica encerrar instituições sem desenvolver quaisquer serviços de apoio na comunidade. Conforme explicado, uma vez na comunidade, não se pode esperar que as pessoas com deficiência sejam auto-suficientes. Em países onde a desinstitucionalização não foi planeada corretamente, muitas pessoas com deficiência ficaram sem abrigo e em piores condições do que na instituição, porque poucos ou nenhuns serviços de apoio foram postos em prática. Por estas razões, a desinstitucionalização deve ser encarada como o desenvolvimento dos serviços especializados e principais adequados e que facilitarão a vida independente, em paralelo com o encerramento de instituições.

# Mito

**As pessoas com deficiência ficarão isoladas e solitárias se viverem independentemente. Vida independente quer dizer afastar-se da sua família e viver sozinho.**



# FACTO

**VIDA INDEPENDENTE NÃO SIGNIFICA QUE SE TENHA DE VIVER SOZINHO, MAS IMPLICA QUE EXISTA O PODER DE ESCOLHA SOBRE ONDE E COM QUEM SE QUER VIVER.**

**É GERALMENTE SUGERIDO** pelos proponentes de cuidados institucionalizados que as pessoas com deficiência estão em risco de ficarem isoladas e solitárias se viverem de forma independente na comunidade. Defendem que as pessoas com deficiência serão mais felizes num ambiente residencial, pois estarão com os seus “amigos” (i.e. outras pessoas com deficiência). Esta visão tanto é paternalista como incorreta. Na realidade, os ambientes residenciais são muitas vezes sinónimo de isolamento e segregação, por várias razões, expostas de seguida.

Tipicamente, as pessoas que vivem em residências foram selecionadas para viverem juntas por um grupo de profissionais. Foram colocadas na mesma casa ou em determinado edifício devido ao tipo identificado ou à severidade da sua deficiência, em vez de por qualquer preferência pessoal. Além disso, as opções residenciais tendem a ser distantes dos locais onde vivem a família e amigos da pessoa, resultando na perda das redes de apoio naturais. Alguns indivíduos são colocados em instituições ainda bebês ou crianças, o que quer dizer que nunca tiveram a oportunidade de desenvolver laços com os seus pais e família.

Existem outros fatores que explicam por que razão os ambientes residenciais têm no geral o efeito dos residentes serem segregados e isolados. As pessoas em cuidados residenciais, por exemplo, muitas vezes não são autorizadas a decidir por si próprias o que querem fazer diariamente. Os seus dias são organizados por outros, e são exageradamente protegidos. Em vez de serem incentivados a usar os serviços gerais da comunidade, todos os serviços são prestados no local onde habitam (recebem a visita dum médico, dentista ou cabeleireiro, por exemplo).

Pessoas com deficiência que vivem em contexto residencial também estão sujeitas a barreiras quanto a transportes, pois muitas vezes não são apoiadas no uso de transportes públicos. Em vez disso, são transportadas em “autocarros especiais” ligados à unidade residencial ou ao centro de dia. Em alternativa, com o apoio adequado, uma pessoa com deficiência que viva independente na comunidade, pode ter acesso a serviços locais, tais como opções lúdicas da comunidade, serviços médicos ou de transportes, oportunidades educacionais, etc. Claro que é importante que esses serviços sejam acessíveis às pessoas com deficiência que vivem na comunidade.

Por outro lado, a vida independente tem em consideração a rede mais ampla que já existe na vida de uma pessoa. Permite a cada indivíduo escolher onde e com quem gostaria de viver. Poderá ser em casa com a sua família, numa casa ou apartamento partilhado com amigos, ou na sua própria casa. É importante lembrar que, se alguém escolhe viver com a sua família, tal não quer dizer que deva ser obrigado a depender dos cuidados informais prestados pelos seus familiares. Enquanto os cuidados residenciais apenas dão apoio em conjunto com alojamento, a vida independente compreende a importância de separar o apoio das opções de alojamento.

É relevante considerar que se as crianças têm possibilidade de crescer em família é mais provável que venham a desenvolver relações fortes e duradouras, o que significa que ao crescerem terão boas redes de apoio e mais facilidade em se integrarem na sociedade. Em vez de forçar as pessoas com deficiência ao isolamento, a vida independente quer dar-lhes as mesmas opções e liberdades que são dadas aos indivíduos sem deficiência. Isto envolve apoiar e desenvolver as interações entre a pessoa com deficiência e a sua família e amigos. Quando lhes é dado apoio individualizado, as pessoas com deficiência têm, além de mais controlo e opções sobre a sua vida, a capacidade de participar ativamente e contribuir para a sua comunidade local.

## Mito

Há demasiados riscos associados à vida independente, portanto as pessoas com deficiência serão "mais bem tratadas" em instituições. Medidas para uma vida independente, como orçamentos pessoais, são demasiado arriscadas para pessoas com deficiência, podendo levar a fraude, abandono ou abuso.



**FACTO** É MUITO MAIS PERIGOSO VIVER NUMA INSTITUIÇÃO DO QUE NA COMUNIDADE.

## HISTORICAMENTE, AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

têm sido vistas como dependentes e necessitando de "cuidados" e não como indivíduos com necessidades e aspirações diversas, tal como qualquer outro cidadão. Assim, os modelos tradicionais de prestação de serviços, tais como casas de gestão partilhada ou apartamentos com assistência, concentram-se sobretudo nas incapacidades, deficiências e/ou riscos, e ao fazê-lo criam e perpetuam a dependência. Estes modelos tradicionais de serviços são muitas vezes excessivamente regulamentados e profissionalizados e espera-se que as pessoas com deficiência se encaixem nos serviços, em vez dos serviços terem capacidade de resposta às necessidades e anseios de cada pessoa.

Ironicamente, estudos têm demonstrado que uma instituição é um local bem mais perigoso onde viver do que a comunidade. Existem muitos riscos associados aos cuidados institucionais, tais como abandono, abuso físico e sexual, tratamento e medicação forçada, trabalhos forçados, etc. Os motivos subjacentes incluem falta de pessoal, sobrelotação, decisões tomadas pelo pessoal sem conhecimento ou contribuição significativa dos residentes, falta de transparência sobre a distribuição e uso de fundos, e o patente isolamento das instituições. Por contraste, programas de vida independente, tais como orçamentos pessoais, permitem às pessoas controlar o tipo e nível de apoio que recebem. Os processos envolvidos são mais transparentes e os fundos acompanham o indivíduo. São associados às suas necessidades específicas, incluindo as suas escolhas de tipo de vida, e não ligados inflexivelmente a um grupo de pessoas, ou, pior ainda, a um determinado edifício.

No entanto, apesar de esta situação estar amplamente reconhecida a nível Europeu e internacional, algumas pessoas com deficiência ainda são forçadas contra a sua vontade a mudarem-se para situações de cuidados residenciais. Talvez tal ocorra porque na zona onde residem os programas de vida independente sejam inadequados ou não existentes e os recursos estejam destinados a financiar as instituições existentes.

O Movimento Vida Independente manifesta-se firmemente contra o afastamento forçado das pessoas com deficiência das suas redes de apoio naturais, como amigos e família, para viverem em cuidados residenciais devido à falta de apoios individualizados adequados. Pelo contrário, o Movimento Vida Independente promove modelos criativos de serviços e apoios que permitam às pessoas com deficiência, se assim o desejarem, participar nas suas comunidades locais, ter as suas próprias famílias e serem economicamente ativas e independentes.



# Mito

A Vida Independente pode ser alcançada através da construção casas de habitação partilhada e centros de dia para as pessoas com deficiência.



# FACTO

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SÃO MUITAS VEZES COLOCADAS EM CASAS DE HABITAÇÃO PARTILHADA E EM CENTROS DE DIA DEVIDO À FALTA DE DISPONIBILIDADE DE OUTROS APOIOS E SERVIÇOS.

## APESAR DE AS RESIDÊNCIAS PARTILHADAS

e centros de dia poderem ser uma grande ajuda para as suas famílias na ausência de outras opções, residir numa destas significa que as pessoas com deficiência muitas vezes passam os seus dias sobretudo com outras pessoas com deficiência, sem liberdades básicas e fazendo atividades que podem ou não apreciar (como desenho, cerâmica ou jardinagem). As casas de gestão partilhada e centros de dia reproduzem facilmente os cuidados institucionais, o que é causado pelos seguintes factores: burocracias e rotinas rígidas seguidas pelo pessoal; atitude paternalista de funcionários; o elevado número de pessoas a apoiar, a falta de apoio individualizado; a inexistência de oportunidade dos residentes terem controlo sobre as suas próprias vidas; falta de liberdade e de tomadas de decisões autónomas; falta de atividades significativas; utilização excessiva de medicação, etc..

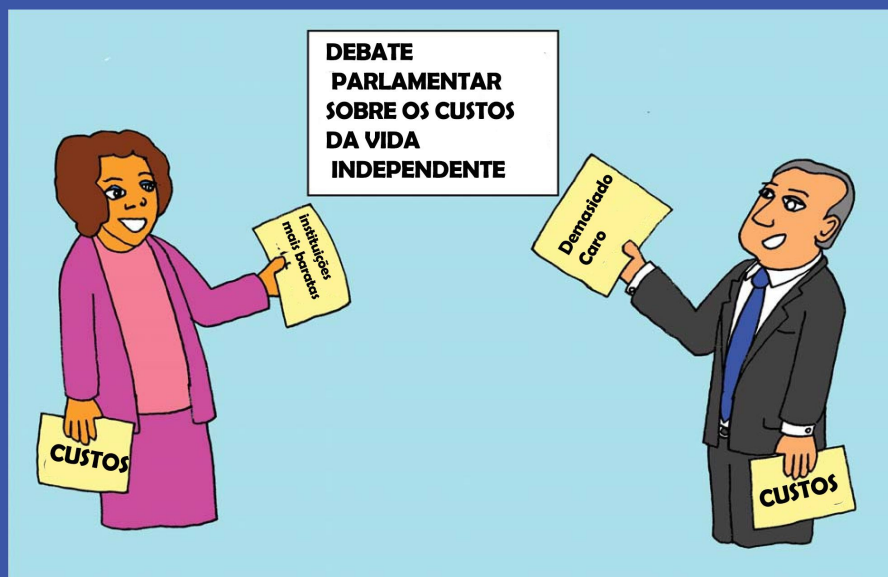
Além disso, as casas de gestão partilhada e centros de dia perpetuam a mentalidade “nós e eles” e a perspetiva de que as pessoas com deficiência devem estar separadas do resto da sociedade. Ao viver em grupo e fazer tudo como parte desse grupo, mantém-se muito viva a imagem das pessoas com deficiência como “diferentes” e incapazes de funcionar no ambiente geral da maioria da população.

Por esta razão, a vida independente não pode ser alcançada dentro de estruturas de cuidados residenciais, tais como casas de gestão partilhada. Um princípio importante ao desenvolver serviços para pessoas com deficiência é a separação do alojamento do apoio. Se um indivíduo quiser mudar-se para outro sítio, deve poder fazê-lo sem perder o apoio que recebe.

Ou seja, as pessoas com deficiência devem ter acesso às mesmas opções de alojamento que os outros cidadãos, incluindo aluguer privado, alojamento social, casa própria, cooperativas de habitação, etc. As pessoas com deficiência também devem poder aceder a serviços de apoio personalizados e individualizados, como assistência pessoal, se e quando necessários. Estes serviços de apoio não devem ser apenas focados nas necessidades básicas (como higiene pessoal e alimentação) mas também oferecer às pessoas com deficiência verdadeiras oportunidades para se desenvolver e participar na vida familiar e da comunidade, tendo acesso ao ensino na localidade, explorando oportunidades de emprego, envolvendo-se nas atividades da comunidade, etc.

# Mito

Vida independente para todos é demasiado cara.



**FACTO** A VIDA INDEPENDENTE É UM DIREITO HUMANO E, PORTANTO, NÃO PODE SER NEGADA POR UMA QUESTÃO DE POUPANÇA.

## É MUITAS VEZES USADO O ARGUMENTO DE QUE,

embora a vida na comunidade seja sem dúvida melhor que os cuidados residenciais, é demasiado caro providenciar apoio para uma vida independente a todos os que dela necessitam. Existem uma série de problemas em relação a esta premissa.

Antes de mais nada, a Vida Independente é um direito humano e não pode ser negado por se considerar demasiado caro. Seguidamente, a afirmação que a vida independente é sempre mais cara que os cuidados residenciais é normalmente feita sem qualquer prova ou análise.

Infelizmente, a estrutura do financiamento para os cuidados sociais e de saúde cria um incentivo financeiro para as autoridades locais usarem opções de cuidados residenciais. As que, mesmo assim, oferecem opções de vida independente, geralmente estabelecem um limite quanto ao apoio que uma pessoa poderá receber. Os custos residenciais são determinados por grupo, e normalmente é difícil perceber quanto dinheiro é alocado e o que é que paga. Entretanto, a Vida Independente exige que recursos sejam alocados de acordo com necessidades individuais, sob a forma de orçamentos individuais que a pessoa com deficiência usa para pagar o seu apoio. Por estas e muitas outras razões, é extremamente difícil fazer comparações entre as despesas com cuidados residenciais e as despesas com vida independente. A vida independente exige mudanças radicais na forma como os cuidados são dados e financiados e não funciona apenas como um suplemento dos serviços existentes.

Também há falta de capacidade para ver as despesas com a vida independente como uma forma de investimento social e económico. Nos cuidados residenciais, em vez de ser dado apoio para que as pessoas com deficiência contribuam ativamente para as suas comunidades e sociedade, os recursos são usados de formas que mantêm e criam dependência. Assim, têm como resultado despesas mais elevadas do que o necessário em subsídios de segurança social e em perdas de receitas de impostos que poderiam ser pagos pelas pessoas com deficiência se fossem apoiadas no sentido de trabalharem e empregarem os seus assistentes pessoais.

Por erradamente se considerar a vida independente muito cara, também se pode pensar ser algo que apenas funciona em países ricos e desenvolvidos. No entanto, de facto, nos países em vias de desenvolvimento são gastas consideráveis quantias de fundos estatais para gerir instituições para pessoas com deficiência. Portanto, estes mesmos fundos poderiam ser redirecionados para serviços de vida independente como alternativa aos cuidados institucionais.

# Mito

Opções de vida independente, como assistência pessoal, não são apropriadas para crianças com deficiência.



# FACTO

A EXPERIÊNCIA MOSTRA QUE CRIANÇAS E JOVENS, ASSIM COMO AS SUAS FAMÍLIAS, PODEM BENEFICIAR MUITO DA ASSISTÊNCIA PESSOAL.

## OPÇÕES DE APOIO PARA A VIDA INDEPENDENTE,

tais como assistência pessoal, estão muitas vezes apenas disponíveis para adultos. Isto quer dizer que o único apoio oferecido a crianças com deficiência e às suas famílias ocorre em ambientes segregados, tais como escolas especiais, instituições para crianças, centros de dia, centros de cuidados temporários, etc. Tal torna-se especialmente relevante no caso de crianças com diagnóstico de deficiências intelectuais ou com necessidades de cuidados complexos. Uma falta de apoio em casa ou em ambientes educacionais gerais pode levar ao afastamento desnecessário duma criança dos seus familiares e pares. Também perpetua a ideia de que são precisos serviços “especiais” e instituições.

A vida independente não é só para adultos. Abrange toda a faixa de experiências de vida que as pessoas com deficiência enfrentam, desde a mais tenra idade, passando pela transição para a idade adulta, a vida como adulto e o trabalho, até à velhice. Quanto mais cedo um indivíduo recebe apoio de vida independente e tem a oportunidade de crescer em família e com os seus pares, mais provável será que se torne num adulto confiante e ativo. Por outro lado, uma institucionalização precoce muitas vezes leva a limitações adicionais e a uma vida inteira passada em cuidados institucionais.

É claro que a assistência pessoal não se propõe substituir os cuidados dados pelos pais ou cuidadores da criança. O seu objetivo é de os complementar quando necessário, para que os pais ou cuidadores da criança possam trabalhar, ter tempo para os seus outros filhos e descanso quando o precisarem. A assistência pessoal é também crucial para assegurar que crianças com deficiência possam frequentar a escola regular.

Se as pessoas com deficiência puderem ter uma vida independente desde novos, terão então oportunidades semelhantes aos seus pares sem deficiência de desenvolver o seu percurso de vida e estabelecer redes pessoais.

Finalmente, um dos argumentos usados para justificar porque não é adequada a assistência pessoal a crianças é por elas não serem capazes de contratar e dirigir os seus assistentes. No entanto, como demonstrado em países onde as crianças podem ter assistentes pessoais, os seus pais ou cuidadores (com o apoio de Centros para Vida Independente e organizações semelhantes) estão bem colocados para ajudar a assegurar que os assistentes pessoais forneçam o tipo de apoio exigido pelo seu filho.

## Mito

É impossível controlar a “qualidade” das opções de apoio a vida independente.



## FACTO

DADO QUE A VIDA INDEPENDENTE PERMITE QUE AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ESCOLHAM O SEU ASSISTENTE PESSOAL, É MUITO MAIS PROVÁVEL QUE ESTE APOIO SEJA MAIS BEM ADEQUADO ÀS SUAS NECESSIDADES.

**MEDIR A ‘QUALIDADE’** do fornecimento de serviços é um exercício incrivelmente subjetivo e que deveria ter como base as experiências da pessoa que recebe o apoio. Tal é mais fácil de assegurar com opções de serviço para vida independente, pois nesse caso as pessoas com deficiência têm muito mais controlo sobre as vertentes do seu apoio. Estas opções permitem às pessoas com deficiência contratar e formar os seus assistentes e dão-lhes a opção de os despedir se necessário. Com “pagamentos diretos” ou “orçamentos pessoais”, as pessoas com deficiência podem decidir sobre o seu próprio apoio e esse apoio é individualizado. Por este motivo, é muito mais fácil controlar a “qualidade” do que em situações mais abrangentes. As organizações para pessoas com deficiência, tais como os Centros para a Vida Independente, podem apoiar as pessoas com deficiência neste processo, fornecendo informação sobre a contratação de assistentes pessoais, ajudando na gestão dos orçamentos pessoais, escolhendo o tipo de apoio adequado, etc.

Em situações institucionais e residenciais, existe uma preocupação em medir coisas práticas e tangíveis para mostrar qualidade (tais como a limpeza do edifício ou se as necessidades médicas de alguém estão a ser tratadas). Isto é normalmente imposto pelas ferramentas de avaliação organizacionais para justificar ou validar os contratos de serviços com as autoridades ou financiadores, e não leva em consideração os pontos de vista dos residentes. Pelo contrário, a prova fundamental de qualidade na vida independente tem como base verificar se o apoio dado habilita o indivíduo a viver de acordo com os seus desejos e a plenamente realizar o seu potencial.

# Glossário

**Vida Independente** é a demonstração diária das políticas de deficiência com base em direitos humanos. A Vida independente é possível devido à combinação de vários fatores do meio envolvente e individuais que permitem às pessoas com deficiência terem controlo sobre as suas vidas. Isto inclui a oportunidade de escolher e decidir onde viver, com quem viver e como viver. Os serviços devem ser acessíveis a todos e fornecidos com base em oportunidades iguais, permitindo às pessoas com deficiência terem flexibilidade no dia-a-dia. A vida independente requer a acessibilidade do ambiente edificado e dos transportes, a disponibilidade de ajudas técnicas, acesso a assistência pessoal e/ou serviços comunitários. É imprescindível salientar que a Vida Independente é para todas as pessoas com deficiência, independentemente do nível das suas necessidades de apoio.

**Assistência Pessoal** é uma ferramenta que é uma ferramenta que permite uma Vida Independente. A assistência pessoal é adquirida através de dotações financeiras previstas para as pessoas com deficiência, cujo propósito é o de pagar qualquer assistência que for necessária. A assistência pessoal deverá ser fornecida com base numa avaliação das necessidades individuais e dependentes da situação de vida de cada um. Os valores alocados para a assistência pessoal das pessoas com deficiência têm de estar em linha com os valores atualizados dos salários em cada país. Como pessoas com deficiência, temos de ter o direito de recrutar, treinar e gerir os nossos assistentes, com o apoio adequado se assim o desejarmos, e devemos ser quem escolhe o modelo de emprego mais ajustado às nossas necessidades. As dotações para assistentes pessoais deverão cobrir os salários dos assistentes pessoais, assim como outros custos

**Desinstitucionalização** é um processo político e social que prevê a mudança dos cuidados institucionais e outros quadros de isolamento e segregação para a Vida Independente. A desinstitucionalização efetiva ocorre quando uma pessoa colocada numa instituição tem a oportunidade de se tornar um cidadão de pleno direito e ter controlo sobre a sua vida (com apoio se necessário). Essencial ao processo de desinstitucionalização é a provisão de habitação a preços acessíveis e com acessibilidade na comunidade, acesso a serviços públicos, assistência pessoal e apoio dos pares. A desinstitucionalização também trata de prevenir a institucionalização futura, assegurando que as crianças possam crescer com as suas famílias, ao lado de vizinhos e amigos na comunidade, em vez de serem segregadas em cuidados institucionais.

**Uma Instituição** é qualquer lugar onde as pessoas que tenham sido catalogadas como tendo uma deficiência são isoladas, segregadas e/ou obrigadas a viver em conjunto. Uma instituição também é qualquer lugar em que as pessoas não têm, ou não lhes é permitido exercer, o controlo sobre a sua vida e decisões do dia-a-dia. Uma instituição não é apenas definida pelo seu tamanho.

**Cuidado Institucional** refere-se ao “apoio” que os residentes recebem do pessoal que trabalha na instituição.

**Estrutura de Cuidados Residenciais** é a terminologia usada por prestadores de serviços para designar estruturas especificamente desenhadas para pessoas com deficiência (tais como casas de gestão partilhada, apartamentos com serviços de apoio, lares e residências), onde as pessoas são agrupadas conforme o rótulo da sua deficiência e o seu tipo ou grau. Tais estruturas podem destinar-se a crianças e adultos, podem ser mais pequenas (para seis pessoas, por exemplo) ou maiores (para trinta pessoas, por exemplo). É um modelo de serviço que liga os apoios necessários a uma pessoa a um determinado tipo de alojamento, restringindo deste modo as suas escolhas sobre onde e com quem quer viver. As estruturas de cuidados residenciais, apesar de fisicamente localizadas num bairro citadino ou nos arredores, são muitas vezes baseadas no modelo “tamanho único para todos” e podem ser tão conducentes ao isolamento como uma instituição ao estilo antigo. Os ativistas pela vida independente usam indistintamente tanto o termo “cuidados residenciais” como “cuidados institucionais”.

“Acredito que a habitação tem um impacto enorme na forma como se sentem as pessoas com deficiência. Em alojamento adequado, com algumas horas de apoio por semana, sou capaz de progredir, trabalhar, ter parte ativa na sociedade como voluntário, ativista e membro da comunidade e apenas viver. Com alojamento não adequado e sem apoio, sinto-me numa prisão. Sinto falta de tomar duche todos os dias e já não sinto que consiga lidar com a vida ou ter esperanças para o futuro. Isto é agravado por não ter muitas hipóteses de convidar pessoas para virem a casa quando não me estou a aguentar bem.”

“Tive a sorte de este ano ser aceite para um apartamento. Isto quer dizer que o meu assistente pessoal pode apoiar-me nas competências da vida diária que eu preciso e posso ter uma vida em que decida para onde vou, e quando, e o que quero comer, em vez de pagar uma contribuição para o serviço - assim posso ver para onde vai o meu dinheiro. As pessoas conhecem-me por socializar na comunidade onde vivo, além de frequentar um grupo de trabalho sobre deficiência todos os meses. Posso verdadeiramente dizer, portanto, que para mim a vida independente funciona bem.”

## CONTACTOS

European Network on Independent Living  
Ground Floor, Chase House  
City Junction Business Park  
Northern Cross, Malahide Road  
Dublin 17, Ireland

Telefone: +3531 525 0700

E-mail: [secretariat@enil.eu](mailto:secretariat@enil.eu)

Website: [www.enil.eu](http://www.enil.eu)



Apoiado pela Comissão Europeia e ULOBA (organização norueguesa) no âmbito do projeto “Proud, Strong and Visible – Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe”. (Orgulhoso, Forte e Visível - Promovendo a Escolha, Controlo e Visibilidade das Pessoas com Deficiência na Europa). A informação contida nesta publicação não reflete necessariamente a posição ou opinião da Comissão Europeia.