

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS
PARA LARES RESIDENCIAIS
DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA MOTORA



SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
2006

Este trabalho foi traduzido e adaptado do “Manual de Cuidados dos Lares Cheshire” de Mark Blake-Knox e Joan Broderick, por Irene Pereira e Maria Leadbeater.

A adaptação do texto teve a colaboração de Maria do Carmo Medeiros (SNRIPD).

Editor.: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

Local e Data de Edição: Lisboa, 2006

Colecção: Folhetos SNR n.º 55

ISBN: 978-972-9301-96-4
972-9301-96-4

Depósito Legal: 240090/06

Paginação, Impressão e Acabamento: Etigráfe, Lda.

NOTA DE ABERTURA

Os desafios que se colocam aos organismos e entidades com intervenção na área da deficiência prendem-se com a capacidade para responder às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias. Conhecer melhor a realidade nacional, no que respeita à adequação dos direitos e dos recursos de reabilitação face às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias, é uma condição indispensável numa sociedade que se pretende solidária, justa e aberta a todos os seus cidadãos.

Neste sentido, torna-se imperativa a convergência de esforços e a estreita articulação entre os diferentes organismos e entidades com intervenção no âmbito da deficiência. É necessário o envolvimento de todos, numa articulação transversal, de forma a melhorar efectivamente as condições de vida das pessoas com deficiência e a fomentar a sua participação em todos os domínios da vida.

Promover a autonomia pessoal e social da pessoa com deficiência passa pela necessidade de dotar os técnicos e os serviços de informação actualizada sobre todos os aspectos que influenciam a vida do indivíduo. Passa também, pelo encaminhamento para as estruturas adequadas acompanhando, durante as diferentes fases, o seu processo de reabilitação e integração social. Para que a intervenção dos técnicos contribua, efectivamente, para o processo de habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência, é importante pensar no que significa viver num Lar Residencial. É importante reflectir sobre as diferentes fases de todo este processo, desde o acolhimento e integração no Lar até à vivência do quotidiano.

Assim, encontramos nas próximas páginas uma reflexão sobre muitos aspectos da vida num lar, quer na perspectiva do residente, quer da equipa de cuidados. As preocupações e orientações aqui espelhadas visam ajudar todos os que estão envolvidos no dia a dia de um Lar a contribuir para a autonomia,

dignidade e privacidade das pessoas com deficiência, no sentido do pleno exercício da sua cidadania.

Cristina Louro

ÍNDICE

NOTA DE ABERTURA

PREFÁCIO 7

INTRODUÇÃO 9

Capítulo 1 - AS PESSOAS QUE VIVEM NOS LARES 19

Porque é que as pessoas procuram ser admitidas num Lar ? 21

Necessidades físicas 22

Rotinas 23

Privacidade 24

Necessidades emocionais e psicológicas 24

Dor emocional 24

Aconselhamento / Apoio psicológico 26

Crescimento e desenvolvimento 26

Sexualidade e relacionamento 30

Necessidades espirituais e religiosas 31

Capítulo 2 - AS PESSOAS QUE TRABALHAM NOS LARES 33

Os cargos de maior responsabilidade 34

O administrador Ideal 35

O papel do Técnico de Serviço Social/Psicólogo 36

O papel das ajudantes de Lar 37

O Terapeuta Ocupacional 40

O Fisioterapeuta 41

Pessoal da copa 42

Pessoal da cozinha e governantas 42

Pessoal de limpeza 43

Pessoal administrativo 43

Pessoal de lavandaria 43

Jardineiro/Manutenção 44

Trabalho dos voluntários 44

A importância da formação 45

A. Formação Profissional 45

B. Formação interna 46

C. Formação contínua 46

D. Formação externa 47

Capítulo 3 - AS PESSOAS QUE ADMINISTRAM OS LARES	48
Uma gestão aberta à participação dos residentes	48
Gestão de conflitos	50
Seleccção, formação e avaliação do pessoal	50
Condições do edifício / o espaço físico	51
As preocupações financeiras	52
As preocupações de inovação	53
Capítulo 4 - REQUISITOS MÍNIMOS DE PRÁTICAS	55
O edifício do Lar e áreas circundantes	55
O perfil do Lar	56
Processo de admissão	56
Objectos pessoais	57
Privacidade	58
Cuidados pessoais	59
Alimentação	60
Cuidados de saúde	60
Morte e acompanhamento	61
Administração geral	61
A Direcção	62
O Pessoal	63
Capítulo 5 - HARMONIZAÇÃO DAS CAPACIDADES E TALENTOS DE TODOS NÓS	65
Residência versus Instituição	66
REFLEXÕES FINAIS	69
A Fundação Cheshire	73

PREFÁCIO

Ao ler este Manual, somos surpreendidos pela abordagem ampla e sem preconceitos das necessidades mais reais e pragmáticas das pessoas com deficiência motora que, por falta de alternativa ou pela gravidade do seu estado, vivem em Lares e de como gerir todos os recursos humanos e materiais envolvidos no dia a dia de um Lar Residencial.

O presente texto resulta de uma adaptação do Manual de Cuidados dos Lares Cheshire escrito por MARK BLAKE-KNOX, Presidente da Fundação Cheshire na Irlanda, e JOAN BRODERICK a quem, desde já, agradecemos pelo consentimento dado para a adaptação do texto. Gostaríamos também de agradecer ao Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência por todo o apoio e publicação deste Guia.

A intenção deste Manual é providenciar orientações para os que vivem, trabalham, colaboram ou administram Lares Residenciais. O Manual terá também interesse para as famílias das pessoas que vivem em lares; para as pessoas que, voluntariamente, dedicam algum tempo a quem vive num Lar; para os que poderão um dia ser candidatos à admissão num Lar; para os que projectam abrir um Lar com os mesmos fins; para todas as pessoas ou entidades que dão um contributo financeiro para a existência dos Lares, tais como a Segurança Social ou o Ministério da Saúde e para outras individualidades, Organizações Não Governamentais ou Instituições do Estado.

Será utopia concretizar estas linhas de orientação?

Certamente que não se, tal como Mark Blake-Knox, todos nós, à nossa medida, dermos a nossa contribuição.

*Irene Pereira
Maria Leadbeater*

INTRODUÇÃO

O objectivo principal de um Lar é *providenciar alojamento residencial o mais semelhante possível a uma casa e não a uma instituição, cuidados, serviços de enfermagem e bem-estar geral às pessoas doentes crónicas ou com deficiências permanentes, em especial às pessoas de fracos recursos, independentemente da sua religião.*

Analisemos mais detalhadamente este propósito de intenção:

1. *‘alojamento residencial’*: isto significa que devemos alugar adultos com deficiência motora que o necessitem e que, ao tornar-se residente permanente, esse lugar passa a ser a sua casa para toda a vida, ou durante o tempo que o desejar. O termo *‘alojamento residencial’* pode aplicar-se tanto a uma casa de trinta quartos como a uma casa com menos quartos, como a um quarto alugado, a um apartamento, uma casa ou uma unidade de vida independente.

2. *‘semelhante a uma casa e não a uma instituição’*: devemos criar um ambiente que se assemelhe o mais possível ao modo de vida dos residentes caso não tivessem nenhuma deficiência, seja numa casa ou num apartamento próprios, ou vivendo com as suas famílias. Normalmente as nossas casas estão ajustadas para corresponder às nossas necessidades em termos de localização, tamanho, mobiliário. Uma casa é o lugar onde podemos fechar a porta ao mundo exterior e sermos nós próprios, onde podemos fazer o que nos apetecer e quando nos apetecer; onde podemos gozar do nosso espaço privado e partilhá-lo com os que nos são mais queridos. Como adultos, é assim que vivemos nas nossas casas e, por isso, o mesmo devemos providenciar aos adultos que vivem em Lares.

3. *‘cuidados’*: este termo, normalmente significa prestação de assistência às pessoas que, devido à sua deficiência não possam levantar-se, lavar-se, ir à casa de banho ou alimentar-se sem ajuda. Este termo significa também que o apoio deve

processar-se com o respeito total pela privacidade, dignidade e vontade da pessoa que o recebe.

4. *‘serviços de enfermagem’*: alguns adultos que vivem nos Lares podem adoecer. Outros podem precisar de serviços de enfermagem devido à sua deficiência ou a um qualquer problema de saúde. Contudo, este tipo de ‘serviços’ deve ser prestado com a mesma atenção como se fosse um familiar a fazê-lo caso estivessem nas suas casas, com todo o respeito pela privacidade e dignidade da pessoa.

5. *‘bem estar geral’*: devemos tentar que cada pessoa adquira conforto físico, equilíbrio psicológico, emocional e espiritual e um sentimento geral de felicidade.

6. *‘às pessoas’*: estas pessoas são como nós – semelhantes nalguns aspectos e totalmente diferentes noutros.

7. *‘doentes ou deficientes crónicos’*: as pessoas assim catalogadas são portadoras de deficiência a longo prazo, sem grandes probabilidades de melhorar. Que a deficiência não seja impedimento de uma vivência plena e normal.

8. *‘em especial os de fracos recursos económicos’*: as prioridades dos Lares são para as pessoas de fracos recursos económicos. No entanto, é política geral de cada Lar avaliar a urgência de cada candidato baseada na situação do momento. Por exemplo, os familiares ou ajudantes estarem a passar por uma fase de grande exaustão, ou haver um alto risco dessa pessoa ter sido ou vir a ser, num futuro próximo, colocada numa instituição inadequada.

9. *‘independentemente da religião’*: todas as pessoas, religiosas ou não, têm direito a viver num Lar e a Direcção deve respeitar as opções de cada indivíduo e fazer todos os esforços no sentido de ir ao encontro das suas necessidades espirituais específicas.

Também na Declaração de Singapura encontramos a definição de um Lar ¹

Um Lar deve ser um lugar de acolhimento físico e de encorajamento espiritual; um lugar onde os residentes possam adquirir o sentido de pertença e posse, ao contribuir dentro das suas possibilidades para o seu funcionamento e desenvolvimento; um lugar de partilha e de ajuda a outros mais necessitados; um lugar onde se adquira a autoconfiança e se desenvolva a independência; um lugar onde se incentive o esforço e não a passividade.

Esta Declaração fornece-nos orientações claras do que os Lares devem alvejar:

1. *‘um lugar de acolhimento’*: não há limites quanto ao tamanho ou tipo de edifício para este fim.

2. *‘um lugar de encorajamento espiritual’*: num Lar, as pessoas devem ser encorajadas a desenvolver os seus recursos interiores, a sentirem-se bem consigo próprias, onde possam descobrir habilidades e talentos, ao mesmo tempo tornarem-se capazes de lidar com as suas limitações e fraquezas. Quando esse for o desejo da pessoa, o Lar deve também facilitar a aproximação com Deus e, para os que estejam em fase terminal, deve ser-lhes proporcionada a preparação para a morte e o relembrar das suas vidas com a maior dignidade.

3. *‘um sentido de pertença e posse’*: é igualmente importante que a pessoa tenha o sentimento de pertença em relação ao Lar. *‘Pertença’* significa fazer parte de, enquanto *‘posse’* indica também ser detentor de propriedade. Ouvimos com frequência as pessoas referirem-se ao Lar como sendo a casa dos residentes. No entanto, à pergunta onde é a sua casa, muitos responderão ser onde a família mora. E se lhes perguntarmos onde gostariam mais de morar, alguns prefeririam voltar para as famílias, para um outro Lar ou residência adequada à sua situação, mas próximo da

¹ Declaração de Singapura - adaptado da definição de Lar Cheshire

mesma. De onde se conclui que, se pudessem escolher, muitos dos que vivem nos Lares escolheriam viver noutra qualquer. Por isso é que se torna difícil quando se tenta inculcar nos residentes este sentimento de pertença e de posse.

Um dos meios de favorecer tais sentimentos passa pelo encorajamento e a abertura a que os residentes tomem parte activa, tanto quanto o desejarem, em todos os assuntos do Lar.

Por exemplo, um dos aspectos que nos faz sentir em casa é o estarmos rodeados daquilo que é nosso, dos objectos e das recordações que fazem sentido apenas para nós próprios, pela decoração ao nosso gosto e escolhida por nós. Assim, devemos esperar que sejam os residentes a decorar e a mobilar os seus quartos de acordo com as suas preferências. Depois, achar normal que, segundo a personalidade de cada pessoa, a um quarto limpo e arrumado, com as cores todas a condizer se siga outro desarrumado e decorado com um gosto completamente diferente. Para além disso, há ainda o envolvimento na decoração dos espaços comuns.

E há também o papel que cada um pode desempenhar na sua comunidade. Desde a decisão mais séria à mais ligeira, a pessoa deve sentir-se livre de participar na vida do meio onde vive.

'Posse' pressupõe a entrega de dinheiro para o pagamento de quaisquer bens ou serviços, o que de facto acontece nos Lares, dado que os residentes pagam as despesas da sua estadia. Todos os residentes pagam uma percentagem da sua pensão social e os que têm a sorte de estar empregados darão uma contribuição mais elevada. Sem a contribuição financeira dos residentes, seria certo que os Lares enfrentariam maiores dificuldades na sua gestão. Logo, o seu acto de pagamento confere-lhes o sentimento de posse.

4. *'contribuindo, de algum modo e dentro das suas possibilidades, para o seu funcionamento e desenvolvimento'*: mencionámos já como é que o envolvimento dos residentes nas decisões e a sua contribuição financeira lhes proporcionará o sentimento de ser o proprietário da sua casa.

Mas os residentes podem também desempenhar certas actividades do dia-a-dia do Lar, contribuindo assim para o seu bom funcionamento. Nalguns Lares há residentes a trabalhar nos serviços administrativos, outros dão 'uma mãozinha' nas tarefas domésticas ou ajudam a supervisionar os mapas dos horários do pessoal. Outros ainda, ocupam-se em atender a porta ou o telefone, lavar a loiça, limpar as mesas das refeições, ajudar outros a comer, etc. Provavelmente haveria muitas actividades físicas passíveis de serem desempenhadas pelos residentes se lhes fosse dada oportunidade e que talvez levariam a cabo se estivessem nas suas casas.

Nem todos poderão ajudar fisicamente mas, todos podem dar um contributo verdadeiro para criar um ambiente positivo a nível emocional, intelectual e espiritual. As suas ideias são sempre úteis para a Direcção avaliar os vários aspectos, quer a selecção de novos residentes, de novo pessoal ou no trabalho dos diferentes técnicos.

Os residentes podem também desempenhar um papel activo nas iniciativas para angariação de fundos, tais como celebrações ou festas de qualquer tipo. Embora nem eles nem o pessoal sejam solicitados a organizar estes eventos por sua própria iniciativa, ninguém poderá ter mais interesse na estabilidade financeira do Lar do que os que nele vivem e, por isso, farão o melhor possível para que o Lar angarie anualmente o suficiente para a sua manutenção. É hábito solicitar a presença dos residentes somente como forma emotiva de atrair a generosidade das pessoas. Este tipo de procedimento pode ser desmoralizante para muitos residentes que se sentirão como 'pedintes'.

Contudo, a participação dos residentes no dia a dia do Lar, seja em actividades de angariação de fundos, seja no planeamento de novas medidas de gestão, deve constituir uma opção individual.

É dever do Lar manter tanto os residentes como o pessoal sempre a par da verdadeira realidade financeira do Lar de uma forma transparente, embora nem todas as pessoas estejam aptas a perceber assuntos de contabilidade. No entanto, todos somos

capazes de compreender os princípios básicos quando expostos em termos claros e simples. A fim de mostrar respeito pelas pessoas que vivem e trabalham nos Lares, é necessário exercer uma política de transparência da situação financeira real.

Os residentes devem estar totalmente envolvidos no planeamento de novas medidas de desenvolvimento, quer se trate de mudanças de políticas ou de funcionamento do Lar. Quaisquer mudanças, planeadas ou introduzidas, acabarão sempre por ter efeitos nas vidas dos residentes. Todos os Lares devem fazer um Balanço Anual dos Cuidados para avaliação dos serviços prestados durante esse período e como um meio de planeamento para o período seguinte. Sendo todos participantes dessa Revisão, residentes, pessoal e Direcção, fica assegurado que os planos para o futuro irão ao encontro das necessidades e aspirações dos residentes.

5. *‘um lugar de partilha e de ajuda a outros mais desfavorecidos’*: os Lares têm um certo número de facilidades possíveis de serem, por vezes, partilhadas pela população local mais necessitada. Cada vez mais os Lares dispõem de alguns lugares vagos para admitir temporariamente pessoas deficientes que vivem com as famílias, para períodos de descanso ou férias, o que pode ser um grande alívio, quer para os que os ajudam, quer para os próprios. Do mesmo modo, os residentes deviam ter a possibilidade de dispor de um lugar para férias noutra Lar quando precisam de uma pausa na vida de todos os dias, o que é difícil de concretizar devido ao escasso número de Lares para pessoas com deficiência motora.

Alguns Lares também oferecem Apoio Domiciliário a pessoas deficientes que residem na sua zona constituindo, deste modo, um enorme descanso para as pessoas de quem dependem e para si próprios.

O Lar pode ainda, com o acordo dos residentes, abrir as suas portas a outras organizações, clubes ou associações para os seus encontros ou actividades. Estas disponibilidades vão atrair mais pessoas, facilitar a integração dos residentes na

comunidade, favorecendo ainda um melhor acolhimento ou ajuda financeira da mesma.

6. *‘um lugar onde adquirir confiança’*: certas atitudes para com as pessoas deficientes têm-lhes atribuído uma imagem negativa. As pessoas deficientes têm sido, durante muitos anos, meros recipientes da nossa bondade, da nossa caridade e da nossa piedade. O facto de muitos dependerem de mais ‘serviços especiais’ para além dos normalmente prestados pela sociedade, pode causar-lhes um sentimento de desvalorização. Muitas pessoas que a meio da vida se vêm confrontadas com uma deficiência ou uma limitação repentina, podem passar a considerar-se uns seres inúteis e um fardo para as suas famílias e amigos.

A prática correcta de um Lar residencial deve ter por objectivo proporcionar a cada pessoa o apoio e o encorajamento necessários para que ela possa reconquistar a autoconfiança e o sentimento do seu valor individual.

7. *‘onde desenvolva a sua independência e interesses’*: a educação que geralmente recebemos dos nossos pais e nas escolas vai no sentido de nos preparar para a idade adulta, para a capacidade de tomar decisões e de fazer escolhas pessoais. Muitos dos jovens que viveram a maior parte das suas vidas sob os cuidados residenciais ficaram privados desta oportunidade. A alguns nunca lhes foi dada a possibilidade de correr riscos e de aprender com os seus próprios erros. O Lar deve então dar aos residentes os meios de maximizarem quer a independência física quer a independência emocional.

Todos nós temos alguns talentos e habilidades. Algumas pessoas têm a sorte de os descobrir e pô-los em prática. Outras nunca chegam a descobrir as suas potencialidades. Muitas pessoas deficientes nunca chegam a poder descobrir e desenvolver os seus dons. Para estas, a única oportunidade que alguma vez tiveram foi a de trabalhar no artesanato tradicional. Se para alguns, este tipo de trabalho pode ser satisfatório, para outros será enfadonho e frustrante.

Os que adquiriram a deficiência mais tarde, esses terão já desenvolvido as suas capacidades, interesses e hobbies. O Lar deve encorajá-los a progredir, se possível com a ajuda de uma técnica habilitada na área.

8. *'um lugar onde se incentive o esforço e não a passividade'*: a vida é sempre mais interessante quando temos objectivos a atingir, seja no plano pessoal ou profissional. Um objectivo aponta-nos sempre um caminho. Quando tentamos atingir uma meta sentimos que esse desafio enriquece as nossas vidas e nos dá um sentido de realização. Ao sermos bem sucedidos, desenvolvemos sentimentos de autoconfiança, sentimo-nos valorizados e mais fortalecidos para quando falhamos. Por mais modestos que sejam os nossos sucessos, com eles aprendemos a reconhecer melhor os nossos recursos e a levantar-nos quando nos enganamos.

Sem objectivos, sem metas, sem ambições, o nosso futuro não tem qualquer significado. Sem um propósito definido serão mínimas as razões para nos levantar de manhã e questionamos o porquê das nossas vidas. A apatia e o desinteresse podem tomar conta de nós e tornar-se habitual numa pessoa que entre para um Lar.

Assim, um dos objectivos do Lar deve ser o de trabalhar com os indivíduos, incentivando o despertar de objectivos, apoiá-los caso necessitem, festejando os sucessos e mostrando empatia nos fracassos, encorajá-los na descoberta das suas capacidades, na busca dos seus interesses e na força necessária para recomeçar. Mesmo quando muito doentes, há pessoas que preferem continuar activas em vez de se retirarem e esperar pela morte. Também este comportamento deve ser respeitado.

Esperamos que a definição destes princípios tenham ajudado o leitor a compreender que não há limites para o que se quiser atingir num Lar, se se adoptar uma atitude positiva para com as pessoas e a deficiência. O desafio é enorme, quer vivamos, trabalhemos ou sejamos voluntários num Lar. Mas pelo menos, temos uma orientação, um alvo definido. O melhor método para conseguirmos os nossos fins será o de trabalhar em equipa. Uma

equipa será tanto mais eficiente quanto cada membro possa compreender e respeitar as forças e as fraquezas dos outros membros e se cada um se dispuser a partilhar as suas forças com as dos outros.

Os Lares são uma comunidade e esperamos que todos eles tenham como objectivo proporcionar um ambiente onde todos se sintam em harmonia e compreensão mútuas – os que vivem, os que trabalham e os que dão a sua ajuda voluntária. Deve ser um lugar onde:

- os residentes se preocupam uns com os outros, com o pessoal e com os voluntários;
- o pessoal se preocupa uns com os outros, com os residentes e voluntários;
- os voluntários se preocupam uns com os outros, com os residentes e o pessoal;
- todos os elementos do Lar se preocupam com as pessoas mais desfavorecidas da comunidade local.

A partir daqui, vamos debruçar-nos sobre o papel de todos os que formam a equipa e verificar como, pela complementação e maximização das nossas forças, esses alvos serão mais eficazmente alcançados.

Capítulo 1

AS PESSOAS QUE VIVEM NOS LARES

Quase todos nós somos educados no meio de preconceitos que poderão permanecer connosco à medida que vamos crescendo. Entre os mais afectados encontramos: as pessoas de cor, os nómadas ou os que professam religiões minoritárias. Assim, as pessoas com deficiência ou outras limitações sofrem com os preconceitos que influenciam o olhar da comunidade das chamadas pessoas normais.

Durante o séc. XIX, construía-se edifícios enormes onde as pessoas deficientes eram alojadas. A intenção não consistia apenas em proporcionar-lhes abrigo; esses edifícios serviam também para proteger a sociedade de ver aquelas pessoas “pobres coitadas”. Criaram-se numerosas obras de caridade para melhorar as suas vidas e muitos escolhiam a imagem da pobre e patética criatura digna de dó para fazer promoção da sua causa.

A sociedade, por sua vez, adoptou atitudes negativas para com as pessoas deficientes. Só muito recentemente, no nosso tempo mais esclarecido é que estamos a reconhecer o princípio de que cada um de nós é, antes de tudo, um ser humano e que as nossas culturas, religiões ou as nossas deficiências são questões secundárias.

Os preconceitos desmoronam-se logo que começamos a contactar de forma honesta com as pessoas de algum modo diferentes de nós. Depois de as ouvirmos e compreendermos, aprendemos a respeitá-las. Constatamos que são como nós, seres de carne e osso, embora divirjam no tamanho e na forma; seres emocionais, com sentimentos positivos e negativos acerca dos diferentes aspectos das nossas vidas; seres sexuais, masculinos e femininos, sujeitos aos impulsos sexuais normais; seres espirituais, com as mesmas buscas interiores, na maior parte resolvidas através das religiões e credos filosóficos diversos.

Pouco a pouco começamos a tomar consciência de que a deficiência de uma pessoa não é o seu maior obstáculo ou incapacidade. Na verdade, são os nossos preconceitos e as nossas atitudes limitadas que têm tirado às pessoas deficientes a oportunidade de usufruírem de uma educação plena, adequada e na comunidade; privados de se socializarem com as outras pessoas da mesma idade quando crianças, adolescentes ou adultos; a dificuldade de conseguir ou manter um emprego a tempo inteiro; a oportunidade de utilizar os serviços públicos e as iniciativas sociais; a possibilidade de permanecer na sua casa e no seu meio, rodeadas pela família e amigos. Todas estas vantagens de que usufruímos sem que nos demos conta são, muitas vezes, negadas ou limitadas às pessoas com deficiência.

Impedidas das oportunidades acima descritas, a vida destas pessoas fica de tal modo limitada que pode fazê-las permanecerem ingênuas, sem formação nem experiência. Esta ingenuidade e inexperiência podem ser encaradas pelos outros como uma falta de capacidade para tomar decisões, de terem opiniões próprias e do controlo da sua vida. É comum pensar que devem permanecer protegidos das duras realidades da vida. Não admira que a maioria das pessoas deficientes se sinta inferior, desprovida, cheia de ressentimento e zanga.

As pessoas que moram em residências são tão diferentes umas das outras como os indivíduos de qualquer comunidade. Todos temos o cabelo, os olhos e a pele diferentes, temos corpos diferentes, temos opiniões diferentes. Logo, quando reconhecermos que, de igual modo, as pessoas que vivem num Lar são todas diferentes umas das outras, que cada qual tem os seus pensamentos, a sua personalidade e pontos de vista próprios, é que poderemos ter a percepção real do que é viver num Lar.

Porque é que as pessoas procuram ser admitidas num Lar ?

As pessoas candidatam-se à admissão num Lar a partir do momento em que deixam de poder contar com o apoio em casa. Quem as ajuda pode também adoecer ou envelhecer, ou os seus próprios problemas passarem a requerer mais ou outro tipo de cuidados.

Cada vez mais encontramos casos em que os candidatos não querem ser um fardo para a família porque sentem, tal como os adultos não deficientes, que chegou a altura de se tornarem independentes. Para muitas pessoas é porque não há outra opção: os lugares ou *Sistemas de Vida Independente* são inexistentes. Por isso, poucas são as pessoas que vão viver para um Lar por sua livre vontade.

Quanto aos jovens, aumentam os casos dos que gostariam de viver em Lares mais pequenos, em apartamentos ou quartos independentes e terem o apoio apenas quando este fosse necessário. Alguns preferiam viver numa pequena casa ou apartamento próprio, no centro das localidades, perto das lojas, cafés e locais de emprego. Existe ainda quem preferisse mudar de Lar e outros que, pelo contrário, não mudariam para lado nenhum, qualquer que fosse a oferta.

À medida que as pessoas se tornarem cada vez mais libertas devido à mudança dos tempos e se os serviços de apoio em casa evoluírem, haverá sempre mais pessoas que poderão permanecer nas suas famílias, rodeadas pelos amigos ou a viverem sós. Espera-se que tudo isto diminua o número de pessoas a optar por viver em Lares, embora possa haver um aumento de pessoas com deficiências ou incapacidades mais graves, necessitando de maior assistência.

Neste sentido, os lares serão sempre necessários. Todavia, há sempre aspectos negativos associados às admissões num Lar a que devemos prestar atenção:

- Pode não ter sido a pessoa a decidir por si própria;

- A pessoa pode ter preferido ir para outro Lar mas onde não havia vaga;
- Pode sentir uma perda muito grande ao ser impedida de continuar na sua casa com a família ou na comunidade;
- Pode sentir-se zangada por os familiares não quererem ou não poderem providenciar-lhe os cuidados adequados;
- Pode sentir-se só no seu novo ambiente;
- Pode sentir-se desvalorizada e sem controlo da sua própria vida.

Temos de reconhecer o quão difícil deve ser para alguém que, devido à sua deficiência, se vê obrigado a ir viver para um sítio estranho, longe dos seus amigos. Devemos reconhecer o estigma que é viver num 'Lar'.

Todos nós temos em comum várias necessidades humanas, sejam físicas, emocionais, psicológicas, sexuais ou espirituais. Faz parte das funções dos técnicos dos Lares, ajudar os residentes que assim o desejarem a concretizar estas necessidades.

Necessidades físicas

A prestação dos cuidados físicos constitui uma das actividades mais delicadas necessitando, por isso, do maior respeito e dignidade.

O nível dos cuidados prestados nos Lares tem sempre sido bastante bom. Porém, não devemos tornar-nos complacentes para connosco. De facto, devemos procurar em cada dia, em cada ano, atingir um serviço sempre mais privado, personalizado, respeitando a dignidade de cada residente.

Cada pessoa vivendo num Lar deve poder fazer a sua higiene diária em total privacidade e respeito. Em relação aos mais independentes, a ajuda deve ser-lhes prestada apenas quando a solicitarem, encorajando-os sempre a manterem-se auto-suficientes. Alguns residentes podem pensar que o pessoal é

pago para lhes fazer tudo, mesmo aos que não precisam, mas entram em contradição ao reivindicar uma maior independência. Esta deve, portanto, ser-lhes incentivada para seu benefício, especialmente se algum dia decidirem mudar para uma casa própria.

Convém igualmente não esquecer que algumas deficiências são progressivas e que a pessoa pode ir perdendo algumas faculdades num curto período de tempo, justificando uma vigilância periódica. No entanto, deve sempre ter-se em linha de conta os seus hábitos e maneiras de proceder, sem impôr o que é mais conveniente para os outros.

Rotinas

A maioria dos Lares tem adoptado, desde o início, uma rotina quase hospitalar, muito mais facilitadora do pessoal do que das pessoas que neles habitam. Alguns começaram recentemente a prescindir de rotinas estritas e tornaram-se mais flexíveis para ir ao encontro das necessidades individuais. Deste modo, os residentes podem agora escolher a sua hora de levantar e de deitar; podem decidir quando e com que frequência tomar duche ou lavar o cabelo. O único obstáculo é apenas o do senso comum. Quando, por exemplo, são várias pessoas a querer as mesmas coisas ao mesmo tempo, tem de se encontrar um acordo.

Esta flexibilidade, uma vez funcionando bem num Lar, pode ser aplicada em todos os outros, caso haja abertura de espírito por parte dos responsáveis. Estes devem ter sempre em conta que, mais do que um grupo de pessoas, o Lar tem indivíduos com necessidades e vontades próprias devendo, por isso, evitar-se regras gerais que condicionem a liberdade de cada um. Pelo seu lado, os residentes devem também saber que a gestão individual dos seus horários de levantar, deitar ou sair não devem interferir nas dinâmicas do Lar. Desta forma, a Direcção respeita o residente enquanto indivíduo e o residente respeita o Lar enquanto estrutura de um grupo de pessoas.

Privacidade

A privacidade, como um direito ou capacidade da pessoa viver a sua vida com um mínimo de interferência, é de uma enorme importância. Todos os esforços serão poucos de forma a ser-lhes providenciado o mesmo grau de privacidade que cada um tem na sua própria casa.

Sempre que possível, cada residente deve ter o seu próprio quarto. Este quarto é o seu 'domínio' e como tal deve ser respeitado, bem como o estilo de cada pessoa, e nem nos seus objectos se deve mexer sem o seu consentimento. Ninguém deve entrar nos quartos sem bater ou, mais importante do que isso, sem a permissão do residente.

A privacidade não está somente relacionada com o quarto de cada pessoa mas também com o seu corpo e o seu espírito. Mesmo aos que precisam de assistência, esta deve ser prestada de uma forma digna e personalizada. De igual modo os seus pontos de vista e opiniões merecem consideração. Os mexericos ou qualquer conversa acerca de pormenores pessoais são também um atentado à privacidade.

Necessidades emocionais e psicológicas

Uma vez satisfeitas as necessidades primárias – alojamento, conforto, alimentação adequada e tratamento do estado físico – a atenção deve ser direccionada para outras necessidades tais como, emocionais, psicológicas ou sexuais, a necessidade da pessoa se sentir desejada, útil e valorizada e de controlar a sua própria vida. Todo o esforço deve ser empregue em desenvolver as potencialidades de cada um, dando-lhe a oportunidade de crescer e se desenvolver.

Dor emocional

É difícil, e às vezes impossível, crescer quando se sofre emocionalmente. Isto acontece sempre que uma pessoa sofreu

qualquer trauma ainda não ultrapassado: ficar deficiente, ser abandonado pela família, perder um ente querido, talvez ter sido física ou mentalmente abusado. Sempre que o indivíduo não é capaz de enfrentar estes problemas, isso pode causar-lhe um sofrimento emocional.

Pode até parecer-nos que tudo está resolvido mas ser apenas superficialmente. Na verdade, estamos simplesmente a reprimir a dor e os seus efeitos negativos aparecem na forma como encaramos a vida, os outros ou o nosso futuro. Haverá probabilidades da pessoa se tornar pessimista, lamurienta e amarga. A não ser que aprendamos a lidar com tudo isto, nunca atingiremos as nossas capacidades e permaneceremos afectados pelos limites que impusemos a nós próprios.

Um outro aspecto que afecta os residentes dos Lares é o medo do futuro e da morte. Obviamente, quase todos nós partilhamos estes medos. Contudo, estes problemas sentem-se de uma forma mais aguda em Lares e instituições. Sobretudo para os jovens, (mais no sentido das atitudes do que na idade) o futuro é algo que é melhor ignorar - 'um buraco negro' - ele não existe, pois pensar nele causa grande ansiedade. Para alguns, o futuro pode ser encarado como algo não diferente dos últimos 10-15 anos das suas vidas na instituição: sem muitas perspectivas de trabalho, logo, sem melhoria financeira; com poucas hipóteses de encetar uma relação duradoura ou nenhuma. Impedidos de uma vida 'normal', o que se poderá esperar do futuro?

Os responsáveis dos Lares precisam de ter uma visão da vida sob a perspectiva de quem não está ali por sua livre vontade. A partir deste esforço, ser-lhes-á possível compreender as angústias dos residentes e fazer da sua presença um meio de ajuda para a estruturação interior, a fim de alcançarem as suas aspirações e ideais.

Para algumas pessoas, o máximo que podem perspectivar não passa de um agravamento da sua deficiência e, eventualmente, a morte. Esta pode até ser encarada como um alívio dos anos continuados de sofrimento e infelicidade. Para outras, o aumento da dependência e a incerteza da morte amedronta-lhes os dias.

Se não tiverem acesso a um apoio para lidarem com estas questões, elas vão minar as suas vidas, torná-las mais incapazes de crescer.

Aconselhamento / Apoio psicológico

O aconselhamento é um dos meios de ajuda para se ultrapassar os efeitos negativos dos acontecimentos traumáticos da nossa vida. É algo que todos nós fazemos todos os dias e de que também todos nós precisamos num momento ou noutro.

De uma maneira geral, este apoio consiste no facto de ouvir, de dar a alguém a oportunidade de desabafar. Para ser um bom conselheiro ou um bom ouvinte é preciso concentrar-se na fala da outra pessoa (a dificuldade está em conseguir varrer da mente os problemas pessoais); ser capaz de pôr a pessoa a falar acerca dos seus problemas mais urgentes e descobrir como a afectam e como a fazem sentir; ter a capacidade de não fazer juízos de valor, nem de que eles interfiram com os nossos pontos de vista; ter presente que eles não são partilhados por toda a gente e que nem sempre as nossas verdades são absolutas.

A base do aconselhamento reside no facto de que todos nós temos recursos e inteligência para ultrapassar ou lidar com a maior parte dos problemas que enfrentamos. A qualidade primordial é de tornar a pessoa apta a ver o leque de opções acessíveis e escolher a mais apropriada.

A melhor prática não está em aconselhar mas em ajudar a pessoa a fazer as suas próprias escolhas e a resolver os problemas. Em resumo, um bom conselheiro ou ouvinte liberta a pessoa do sofrimento emocional que lhe dificultava o crescimento.

Crescimento e desenvolvimento

Estes aspectos importantes da maturidade nem sempre são compreendidos num contexto institucional. Uma analogia útil

encontra-se em todo o processo do crescimento duma criança. O objectivo da educação, do ambiente criado e dos conhecimentos transmitidos pelos pais, é assegurar que quando a criança atinja a idade adulta tenha adquirido as ferramentas e desenvolvido recursos para: tomar decisões, controlar a sua própria vida, avaliar os riscos, fazer as escolhas, planear o seu futuro, realizar as suas ambições, ir ao encontro da sua felicidade. Resumindo: para viver como um adulto.

Infelizmente, quando contactamos com uma pessoa deficiente, os nossos preconceitos levam-nos, com frequência, a impedir o crescimento acima descrito. Muitas vezes adoptamos o papel de pais super-protectores que sufocam a criança deixando-a sem os recursos nem as habilitações necessárias para fazer o melhor da sua vida.

Assim sendo, como é que um Lar pode providenciar um ambiente de crescimento?

Em primeiro lugar, a Direcção responsável pela organização do Lar deve aceitar que o desenvolvimento continuado de cada pessoa seja a sua principal tarefa e se torne prioritária para toda a equipa que nele trabalha. Com a ajuda mútua dos residentes e do pessoal, a equipa deve elaborar estratégias que permitam a cada um continuar o seu desenvolvimento da maneira mais apropriada para a sua personalidade. Haverá também quem não precise de nenhum encorajamento, outros podem nem aceitar qualquer espécie de interferência.

Há muitas formas de favorecer o crescimento da pessoa, nomeadamente, permitindo e encorajando cada individuo a fazer as suas escolhas pessoais, desde as mais simples como 'o que é que vou vestir hoje?' até às decisões realmente importantes como 'e se eu mudar para o meu próprio apartamento e sair daqui?'

Muitas pessoas que viveram a maior parte das suas vidas em instituições foram impedidas desta oportunidade de escolhas simples no seu dia-a-dia. Alguns precisam de ser sempre encorajados a tomar as suas decisões, em vez de se deixar que sejam os outros a decidir por eles. Tanto o pessoal como os

amigos e família devem estar sempre atentos para que seja o próprio a tomar iniciativas. À medida que adquirimos experiência nas decisões, ganhamos mais confiança e perdemos os medos.

Em cada Lar, a qualquer momento, haverá sempre um número de residentes capazes e com vontade de tomar total controlo das suas vidas. Enquanto outros já precisarão de ajuda para as mesmas iniciativas. É da responsabilidade da Direcção e do pessoal mais antigo, assegurar que cada residente tenha a oportunidade de tomar o máximo controlo da sua vida. De contrário, cada membro da Direcção está indirectamente a interferir na segurança e no bem-estar dessa pessoa – uma responsabilidade deveras pesada.

Por outro lado, faz parte essencial da vida de toda a gente que é livre, ter um papel activo na organização do seu meio ambiente. Quer seja votar nas eleições nacionais ou autárquicas, quer fazendo parte de quaisquer comissões ou grupos locais. Assim, é indispensável a participação dos residentes não só a nível interno, como na comunidade onde se insere.

• **A Nível Interno**

Os residentes devem ser convidados a tomar parte activa nas decisões do dia-a-dia do Lar. Pode ser em pequenas coisas como receber os visitantes ou, com mais responsabilidade, ser uma voz importante nas decisões do Lar. São inúmeras as maneiras de se concretizar esta participação:

- Ajudando-se uns aos outros;
- Ajudando nos trabalhos domésticos, como lavar a loiça, varrer o chão, etc.;
- Organizando e participando nas actividades de angariação de fundos;
- Colaborando no trabalho administrativo: na contabilidade, escrevendo cartas etc.;
- Participando em encontros da comunidade para dar a conhecer o Lar;

- Fazendo parte da Direcção ou das Comissões para assuntos do pessoal, assuntos financeiros e angariação de fundos.

Ao actuar deste modo, o Lar não só permite o crescimento e o desenvolvimento dos residentes, como vai igualmente contribuir para o seu sentido de pertença.

- **Na Comunidade Exterior**

Os residentes deveriam também ser encorajados a tomar parte activa na Comunidade exterior. Talvez simplesmente usufruindo dos seus serviços ou participando activamente nos grupos locais ou nas Associações de residentes. Este empenho ajuda a uma mudança de atitude para com as pessoas com deficiência e a obter uma maior acessibilidade dos mesmos serviços.

Especialmente para os jovens, este envolvimento vai facilitar-lhes a mudança para um apartamento integrado na sua localidade. Isso deve igualmente ser encorajado pelo próprio Lar, caso eles solicitem essa ajuda. A implementação de Sistemas de Vida semi-independente também ajuda o desenvolvimento da autoconfiança com vista à concretização de outras soluções.

Por razões culturais damos muita importância ao trabalho. Dele depende muito a nossa dignidade e auto-estima. Quem não pode trabalhar, ou não encontra trabalho, pode sentir-se desvalorizado perante os outros. Este aspecto afecta-nos a todos sem excepção.

Cada vez mais os residentes pretendem arranjar um emprego, não só como uma fuga à monotonia da vida interna, mas também à grande necessidade de aumentar os seus parcos rendimentos, ou ainda, para se sentirem valorizados pela auto-suficiência.

Este emprego pode ser no Lar ou em empresas públicas ou privadas, dependendo da oferta, mas sempre de acordo com as capacidades e os gostos de cada um.

As pessoas deficientes desde a nascença devem ser incentivadas a desenvolver novas aptidões, de forma a ficarem capacitadas para arranjar um emprego. As que adquiriram a sua deficiência mais tarde, devem ser incentivadas a empregar as habilitações já adquiridas, desenvolver novas competências e a utilizá-las dentro ou fora do Lar, seja em actividades voluntárias ou remuneradas.

As actividades ocupacionais, incluindo os trabalhos de artesanato, devem dar aos residentes uma perspectiva mais em termos financeiros e de realização pessoal do que simplesmente a de mantê-los ocupados.

A cada um deve ser dada a oportunidade para desenvolver os seus talentos artísticos, criativos e desportivos existentes em todos nós mas dos quais nem sempre nos damos conta. Assim, a elaboração de planos de desenvolvimento individual devem ser praticados em todos os Lares para ir ao encontro das necessidades dos residentes, a fim de favorecer o seu crescimento e desenvolvimento pessoal.

Sexualidade e relacionamento

Quando alguém nasce pergunta-se ‘é rapaz ou rapariga?’ A partir daí, o modo como lidamos com essa criança é determinado pelo sexo: o nome, cor da roupa, brinquedos, etc.... independentemente de ser deficiente ou não. Quando atinge a puberdade aparecem os sinais de mudança no seu corpo, bem como no seu desenvolvimento emocional. É então que, de uma forma ou de outra, normalmente se processa a informação sexual na escola ou em casa ou com os amigos.

Devido ao nosso instinto de protecção, negligenciamos a informação às pessoas com deficiência acerca das mudanças do seu corpo e das emoções inerentes ao seu crescimento. De certo modo, tendemos a pensar que pelo facto das pessoas serem deficientes motoras, não passam pelas mesmas mudanças do corpo e do espírito comuns a todos nós.

Sobretudo os que vivem em Lares desde a infância e adolescência têm poucos conhecimentos acerca do corpo e falta de compreensão da sua sexualidade. A omissão de abordagens ou a repressão sobre estas questões pode originar-lhes o confronto com sentimentos de medo, culpa, frustração e confusão. Outros nem tão pouco sabem lidar com as pessoas do sexo oposto ou como desenvolver um relacionamento profundo e amoroso.

Uma das maiores falhas das instituições é pôr obstáculos ao relacionamento íntimo dos residentes entre si ou com outras pessoas. Brincar acerca do novo namorado ou namorada pode ser muito engraçado mas, pode igualmente actuar como inibidor do desenvolvimento de uma relação. Entrar num quarto sem bater à porta, principalmente quando se sabe que a pessoa tem um companheiro/companheira, pode ocasionar um sentimento de culpa e a impressão de que ter uma relação é algo de mal visto pelos outros. Assim, ninguém - residentes, pessoal ou outros - devem interferir no relacionamento de cada um, mas sim, respeitar o direito à privacidade. Nenhum de nós aceita que os outros interfiram ou espalhem indiscrições acerca do nosso relacionamento pessoal.

O relacionamento pessoal, incluindo a actividade sexual, faz parte de todo um processo de desenvolvimento. Um Lar aberto não deve consentir tais atitudes, seja de quem for. De contrário, seria actuar contra os princípios básicos da pessoa humana e contra as necessidades e os direitos das pessoas com deficiência.

Necessidades espirituais e religiosas

Todos temos necessidades espirituais, embora nem todos tenhamos consciência delas. Porque a maioria de nós foi educada numa religião ou noutra, é muitas vezes através na nossa fé que preenchamos as nossas necessidades espirituais.

Quantas vezes não pomos em causa o sentido das nossas vidas, não nos questionamos acerca do facto de envelhecermos e morreremos, questões que nos amedrontam e nos confundem.

Assim, uma pessoa com deficiência pode também perguntar-se 'porque havia eu de nascer deficiente' ou 'porque é que isto me aconteceu a mim, depois de ter vivido tantos anos sem problemas?' E ninguém lhes poderá responder.

É através da nossa espiritualidade, religião e/ou filosofia que vivenciamos todas as alegrias e traumas que nos vão acontecendo ao longo da vida. Estes elementos são também a fonte dos nossos princípios morais que se devem basear numa filosofia de amor e de respeito pelos outros.

Assim, todos os Lares devem assegurar a cada pessoa a livre prática da sua religião, ou a prática de nenhuma se for esse o seu desejo, em pleno respeito pelas suas convicções, opções religiosas e ideológicas.

Capítulo 2

AS PESSOAS QUE TRABALHAM NOS LARES

Teoricamente, não há qualquer dúvida que ao pessoal dos Lares se atribui uma enorme importância. Uma vez que o objectivo dos Lares é fazer com que os residentes tenham uma vida cheia e, tanto quanto possível, significativa, cabe ao pessoal um importante papel nesse sentido.

Então, é nosso dever seleccionar pessoal portador de um perfil adequado, sujeito a uma avaliação contínua e que tire o máximo de satisfação do seu trabalho. Essa satisfação deve, porém, vir da consciência de que através do seu esforço e vivência do mesmo, está a dar aos outros a oportunidade de crescerem e de se desenvolverem, e não do poder sobre as pessoas que, a um certo nível, dele dependem. Ao admitir pessoas com a maturidade e a consciência do seu próprio crescimento, bem como uma atitude positiva em relação à deficiência, é já o caminho certo para que esse Lar beneficie de um pessoal empenhado e trabalhador.

Trabalhar com pessoas com deficiências graves pode ser um trabalho desgastante a nível físico e mental. De igual modo, trabalhar num Lar pode originar algumas frustrações, tais como trabalhar a horas não compatíveis com a sua vida familiar e social, presenciar o agravamento da deficiência ou a morte das pessoas com quem já se estabeleceram laços de amizade, ou tendo consciência de que o seu trabalho é pouco valorizado.

De facto, os funcionários que prestam o apoio directo desempenham um papel fundamental no dia a dia dos residentes e o seu esforço e dedicação nem sempre é devidamente reconhecido, social ou financeiramente. É importante ter consciência de que o seu trabalho pode ir muito além da simples prestação dos cuidados mais básicos, podendo assumir um papel

de conselheiro ou ajudando os residentes a superar momentos mais difíceis. Estes técnicos, assim devendo ser designados pela especificidade do seu trabalho, são essenciais para a manutenção e consolidação de um bom ambiente no Lar e as suas opiniões devem ser ouvidas e valorizadas.

Do mesmo modo, um Lar com uma rotina demasiado rígida e impeditiva de quaisquer iniciativas da parte do pessoal (e que o reprimenda por isso) pode desmotivá-lo e fazer com que passe a encarar o seu trabalho meramente como um meio de ganhar a vida. Como passamos a maior parte do nosso tempo no trabalho, se dele não tirarmos qualquer gratificação, as nossas vidas parecerão inúteis e aborrecidas. O oposto far-nos-á sentir que estamos no caminho certo para a nossa realização pessoal. Daí ser importante verificar se todos estão satisfeitos nas suas funções, de que resultará um maior contributo do pessoal para o desenvolvimento dos residentes e o bom funcionamento do Lar.

Os Cargos de Maior Responsabilidade

Cada Direcção tem uma concepção diferente acerca do modo de administrar um Lar, assim como os títulos e as responsabilidades divergem de Lar para Lar. Por isso, vamos apenas concentrar-nos sobre as responsabilidades que as equipas de cada administração têm de enfrentar com a maior eficiência possível.

Ao admitir-se pessoal com maiores responsabilidades, a Direcção deve transmitir-lhe uma visão clara das suas funções, um conhecimento aprofundado da filosofia dos Lares, pedir relatórios acerca do seu desempenho, (por ex.: um sumário anual do desenvolvimento do Lar, apresentação mensal de um relatório à Direcção, etc...) e ser-lhe pago um salário adequado às responsabilidades assumidas

O Administrador Ideal

A administração ideal, a tempo inteiro ou em part-time, precisa de ter em consideração que, tal como todos os seres humanos, ele/ela também não está isento/a de errar e que por isso necessita de ter o apoio e aconselhamento de todos os que vivem e trabalham no Lar.

A administração ideal deve auscultar os residentes sobre todos os assuntos que possam interferir nas suas vidas (horários, visitas) e perceber que o ponto de vista de alguns pode não ser o da maioria e, por essa razão, deve igualmente tentar saber as opiniões dos que menos se manifestam. Deve, de igual modo, consultar o pessoal acerca da forma como lidam com as suas actividades, que dificuldades sentem e quais os problemas com que se deparam.

Reuniões regulares, pelo menos uma vez por mês, com os residentes, com o pessoal e com ambas as partes, devem ser características de uma administração ideal. Esta deve preocupar-se com todos os recursos de que dispõe: as pessoas, as suas capacidades e os seus pontos de vista, o edifício e áreas circundantes, os dinheiros e as várias fontes de financiamento, o voluntariado e o envolvimento da comunidade local. Tudo deve ser utilizado para o bem-estar dos residentes e para se assegurar que o pessoal se sente bem nas suas funções e financeiramente recompensado pelos seus esforços.

Eis algumas das qualidades inerentes a uma administração ideal:

- ser flexível;
- ser um bom leader e um bom orientador do pessoal;
- querer e estar apto a delegar e a aceitar responsabilidades;
- ser bom comunicador;
- ser bom ouvinte, ter aptidões de aconselhamento;
- ser um visionário - ser capaz de prever os avanços possíveis de um Lar, sem limitações;

- ser possuidor de um respeito genuíno pela individualidade e aptidões de todos os outros e especialmente daqueles que vivem e trabalham no Lar,
- ser capaz de planear e desenvolver estratégias e assegurar-se do seu cumprimento;
- ser possuidor de aptidões administrativas e financeiras;
- ser um bom incentivador;
- ser paciente e generoso.

Ao seleccionar as pessoas para os cargos mais elevados, há que ser flexível e aberto em relação à sua experiência e aos seus antecedentes profissionais. O critério mais importante de selecção não se deve limitar à profissão anterior dos candidatos mas, abrangendo todos os aspectos da sua personalidade, à certeza de que se tem a pessoa certa no posto certo.

Apoio Psicossocial

É importante que o Lar disponha de técnicos qualificados para o acompanhamento dos residentes ao nível do apoio psicossocial. Aspectos como a orientação no que respeita aos direitos das pessoas com deficiência, ao acesso às prestações sociais, o encaminhamento para outro tipo de respostas como o emprego ou formação, o planeamento de actividades, o apoio psicológico, a articulação com os recursos da comunidade, devem constituir preocupação destes profissionais. Para isso, é importante que o Técnico de Serviço Social e o Psicólogo conheçam os residentes de forma a que, em conjunto, contribuam para a definição do projecto de vida de cada um e possam ajudar a sua concretização.

O Papel do Técnico de Serviço Social / Psicólogo

De uma forma geral, compete a estes técnicos proporcionar a mudança nas sociedades geradoras de exclusão social de vários grupos mais frágeis, neste caso o das pessoas com deficiência que vivem em Instituições e tentar muni-los das capacidades e competências sociais acima referidas. Não é por acaso que

alguém designou estes profissionais como “agentes de bem-estar, em particular porque medeiam entre os problemas e as respostas das instituições”. Por esta razão, as suas funções nos Lares devem ser as seguintes:

- Detectar as necessidades reais de cada residente (sociais e psicológicas);
- Transmitir informação susceptível de dar resposta a essas mesmas necessidades;
- Ter disponibilidade para os atendimentos solicitados;
- Incentivar os residentes a resolverem os seus problemas, tanto quanto possível através dos próprios meios;
- Promover uma atitude de autonomia e participação nos residentes.

Por estes motivos, considera-se que estes técnicos devem ter como perfil ideal:

- boa capacidade de análise das situações;
- espírito de iniciativa;
- gosto pelo trabalho em equipa;
- capacidade para estabelecer empatia;
- respeito pela liberdade e autonomia de cada um.

O Papel das Ajudantes de Lar

O papel dos que prestam cuidados pessoais é vital para o bem-estar dos residentes, pelo que se deve ter o máximo cuidado na selecção do pessoal deste sector. Ele tem de estar preparado para prestar a assistência necessária com maturidade, dignidade e respeito pela privacidade e individualidade das pessoas que vivem no Lar.

Uma grande fonte de stress deste pessoal advém dos outros elementos do mesmo pessoal. Técnicas de selecção incorrectas podem *‘fazer cair maçãs podres dentro do cesto’*. Muitas vezes admitem-se pessoas pouco formadas e que se aproveitam da dependência dos residentes para benefício próprio. Estas pessoas podem afectar negativamente o pessoal mais carinhoso

e perturbar o bom funcionamento das actividades do Lar. Assim, há que empregar como Ajudantes de Lar, pessoas de perfil o mais adequado possível, com o envolvimento de todos, incluindo os residentes.

Cada vez mais, este pessoal é encorajado a compreender as necessidades emocionais e sociais dos residentes e as suas funções passam também pelo incentivo a que atinjam o seu potencial máximo e estes progressos devem ser encorajados. No fundo, são as pessoas que vivem nos Lares as primeiras a beneficiarem de um conjunto progressista de trabalhadores com mentalidades abertas e equilibradas, que se sentem gratificados ao fim do seu dia de trabalho.

Este aspecto, o da relação única que se estabelece entre residentes e pessoal, é muito importante. A natureza sensível deste tipo de trabalho, a vulnerabilidade de alguns residentes, a oportunidade de um contacto muito próximo e a partilha de experiências pode fazer com que, para além da família, o pessoal se torne o maior amigo de alguns residentes. Especialmente para os que apenas ocasionalmente têm a visita de familiares ou amigos, o pessoal pode ser a única pessoa com quem desabafam e fazem a ponte de contacto com o exterior.

Alguns residentes sem família nem amigos apoiam-se nas Ajudantes para desabafar nos momentos difíceis. Estabelecem-se entre eles laços de amizade que podem, com frequência, incentivar alguns residentes a interessarem-se por alguma actividade, a levantarem-se com mais frequência e até a planear a mudança para uma vida mais independente. De igual modo, o pessoal pode beneficiar da amizade dos residentes quando também ele precisa de quem o oiça. Um programa de formação sobre aconselhamento habilita o pessoal e os residentes a serem bons ouvintes e amigos.

De facto, actualmente as funções das Ajudantes de Lar englobam cada vez mais, não só a ajuda física aos residentes, mas também a responsabilidade de estar disponível para ouvir os seus problemas individuais e poder actuar em sua defesa, bem como ajudá-los a tornarem-se capazes de adquirir um maior controlo

sobre as suas vidas e encorajá-los a realizar as suas aspirações. Devemos ter presente que é, essencialmente, pela necessidade da ajuda destes funcionários que as pessoas com maior incapacidade vão viver para um Lar.

O número de Ajudantes de Lar em serviço deve manter-se sempre o suficiente para que não falte o atendimento necessário aos residentes sem o risco de falhas em casos de urgência. Deve ser adequado às suas características e graus de dependência, de forma a garantir a melhor prestação de cuidados e para que a prontidão na resposta para o atendimento a uns, não signifique longas esperas para outros.

Tratando-se de um grupo profissional que desempenha um papel essencial na dinâmica do Lar, não há razão nenhuma para que não possa receber a formação providenciada pelo Lar, participar em cursos de formação externa de técnicas administrativas ou outros e, se se mostrar interessado e apto, avançar como membro da Direcção ou outro cargo de chefia, com a consequente adequação remuneratória.

Até aqui tem-se verificado que, por melhor que um membro do pessoal actue e se submeta a todos os cursos de formação, poucas ou nenhuma hipóteses lhe são dadas de aceder a um posto de maior responsabilidade. Em consequência, muitos dos melhores elementos preferem deixar o Lar e procurar um posto que mais lhes convenha noutra lugar.

Paralelamente, é muito importante que a difícil tarefa das Ajudantes de Lar seja devidamente reconhecida, concretamente, recebendo uma remuneração 'justa' pelas funções que desempenha. Se desejamos criar um ambiente de convívio saudável entre todos, a Direcção deve preocupar-se com o bem-estar do pessoal pois quanto maior for o seu contentamento, mais positivo e honesto será o seu trabalho. A Direcção deve estar aberta a novas propostas podendo manifestar o seu interesse pelo pessoal de diferentes formas:

- Providenciando uma formação regular a todos os níveis;

- Assegurando-se que as suas ideias serão bem aceites e informando com regularidade sobre qualquer mudança;
- Dando-lhe a oportunidade de participar na vida administrativa do Lar;
- Reavaliando as funções das Ajudantes de Lar com o objectivo de poder cuidar igualmente do bem-estar emocional de alguns residentes;
- Zelando pelos seus salários para que sejam justos;
- Através de uma formação apropriada, dando-lhes a oportunidade de serem promovidos para cargos mais responsáveis, valorizando as suas naturais aspirações profissionais.

O Terapeuta Ocupacional

É importante que os Lares disponham de um técnico organizador de actividades cujo papel pode ser de importância vital para muitos residentes.

Actualmente há poucas oportunidades de emprego para as pessoas com deficiências graves. São poucas as pessoas em cada Lar que têm emprego a tempo inteiro ou trabalham em part-time. Embora tenhamos esperança de que a situação melhore no futuro, o mais provável é que a maioria permaneça sem emprego. Deste modo, é importante ter alguém para ajudar os que desejem permanecer activos.

Cabe ao Terapeuta Ocupacional encorajar e motivar os residentes a utilizar as suas aptidões e talentos de uma maneira inteligente e produtiva. Ser activo, criativo, participar em actividades desportivas ou em outras actividades de lazer, pode ajudar a pessoa a sentir-se mais confiante e valorizada. De facto, ter um hobby ou qualquer passatempo pode ajudar na motivação para enfrentar um novo dia. O Terapeuta Ocupacional pode ajudar a encontrar as actividades mais adequadas e mais produtivas, pode ensinar ou procurar outras pessoas para ensinar novas actividades, pode incentivar a descoberta de um emprego, a participação em cursos de formação e novas iniciativas fora do Lar, incluindo as férias.

O relacionamento entre este técnico e os residentes pode ser diferente do relacionamento entre os residentes e as Ajudantes de Lar e conseqüentemente, haver residentes que preferam falar dos seus assuntos pessoais com aquele técnico. Por isso, é importante que o Terapeuta Ocupacional faça parte da equipa que assegura aos residentes a oportunidade de adquirir o máximo de independência possível, devendo, igualmente trabalhar em conjunto com toda a equipa do Lar.

A pessoa ideal para esse cargo deve ser:

- Imaginativa, criativa, entusiástica, flexível;
- Uma boa organizadora, apta a elaborar planos e a implementá-los;
- Carinhosa e boa ouvinte;
- Sensível às necessidades e aspirações de cada um;
- Uma boa comunicadora;
- Estar ao corrente das possibilidades que a comunidade local tenha ao dispor.

O Fisioterapeuta

Alguns Lares contratam Fisioterapeutas em regime de avença ou outro. As suas funções consistem em proporcionar a manutenção das condições físicas dos residentes e a recuperação do máximo de funções para os que ficaram deficientes mais recentemente ou viram agravada a sua situação.

Tal como as necessidades das pessoas vão sofrendo mudanças, também o papel dos fisioterapeutas vai derivando mais no sentido de promover um estilo de vida saudável. São recomendados exercícios aeróbicos, natação e dança, incluindo aconselhamento alimentar. O trabalho do fisioterapeuta deve ser feito de acordo com a vontade do indivíduo, podendo assim contribuir para uma vida mais saudável.

Pessoal da Copa

Todos os Lares têm ao serviço um certo número de pessoal ajudante que, embora não trabalhe tão directamente com os residentes, tem igualmente uma função importante no dia a dia do Lar.

Porque trabalham mais isoladamente, estas pessoas são muitas vezes as eleitas para ouvir as confidências dos residentes. Também por este motivo a selecção deste pessoal deve ser tão cuidadosa como a selecção de todos os outros membros da equipa.

Pessoal da Cozinha e Governantas

Em todos os Lares o cozinheiro/governanta providencia as refeições e as dietas necessárias aos utentes, respeitando as necessidades ou recomendações médicas de cada um.

A cozinha é o ponto fulcral na maioria dos Lares. As desvantagens de se viver numa instituição podem ser acentuadas pela rigidez do regulamento acerca de quem pode ou não pode entrar nesse espaço. Os Lares com uma política de 'portas abertas' dão aos residentes o acesso ao 'coração' da sua casa e, eventualmente, a possibilidade de participar em algumas tarefas.

O trabalho de cozinheiro/governante pode ser ingrato. Cozinhar todos os dias para 20-60 pessoas é física e emocionalmente desgastante. Nem sempre é devidamente respeitado pelos residentes ou pelos membros do pessoal, sobretudo se a cozinha não for um local visível. A permissão dos residentes para observar ou ajudar faz com que estes apreciem mais o tempo e a energia gastos na preparação das suas refeições.

A inclusão dos residentes no planeamento das ementas pode ser uma ajuda para aumentar as probabilidades dos alimentos irem ao encontro das preferências dos mesmos, evitando desperdícios

desnecessários. O cozinheiro/governanta deve ser encorajado a ouvir cada residente expressar os seus gostos. Deste modo, evita-se também que se sinta um profissional isolado, e incentiva-se o sentimento de pertença a uma equipa.

Pessoal de Limpeza

O pessoal de limpeza tem a função de manter as áreas comuns limpas, bem como os quartos dos residentes que não o podem fazer. Os residentes mais aptos devem ser encorajados a tomar conta da limpeza dos seus quartos. Limpar uma casa com as dimensões de um Lar é um trabalho igualmente digno de ser valorizado.

Pessoal Administrativo

Ao pessoal da secretaria, por ter acesso a informação privada e pessoal, deve ser-lhe exigida confidencialidade. Alguns residentes e pessoal podem sentir-se mais confiantes com o pessoal administrativo porque têm a certeza de que as suas confidências não serão divulgadas.

Pessoal de Lavandaria

Alguns Lares têm a sua própria lavandaria, devendo a roupa ser tão bem tratada pelo pessoal que nela trabalha como exigimos das lavandarias comerciais. Como para todos nós, perdas ou estragos podem causar um transtorno, sobretudo para quem tem pouco dinheiro.

Se os residentes forem ensinados e puderem utilizar a máquina de lavar e de secar, poderá motivá-los para que se responsabilizem pela sua própria roupa e, conseqüentemente, contribuir para a sua maior autonomia.

Jardineiro/Manutenção

Alguns Lares dispõem de uma pessoa, paga ou voluntária, para o trabalho de jardinagem/manutenção. Um jardim pode dar um prazer imenso a muitas pessoas. Seja a tratar dele ou simplesmente por se verem rodeadas de flores, arbustos e árvores, as pessoas gostam de ver um jardim bem cuidado. Alguns Lares instalaram canteiros elevados para que os residentes com jeito para a jardinagem possam praticar o seu hobby. Porém, a extensão dos terrenos de alguns Lares obriga à contratação de um jardineiro que os mantenham cuidados e limpos.

Por outro lado, como em qualquer casa, há sempre coisas para fazer ou arranjar numa casa grande como um Lar. Em alguns Lares esta pessoa é também motorista e daí que se conta com ela também para realizar pequenos arranjos, para os recados e para as compras, como também para deslocar os residentes à cidade ou a eventos sociais.

Trabalho dos Voluntários

O trabalho voluntário pode constituir uma importante mais valia para os residentes. A sua presença no contexto do Lar e as relações que estabelecem com os residentes, pode ajudá-los a descobrir novos interesses e potencialidades, incentivá-los a iniciar ou desempenhar uma actividade, apoiar e estimular a sua participação em iniciativas culturais ou de lazer, aspectos que podem melhorar a sua auto-estima e contribuir para uma melhor adaptação ao Lar. Neste sentido, a Direcção do Lar deve favorecer a integração de voluntários na equipa, abrindo, deste modo, o espaço institucional tendencialmente fechado.

O pessoal voluntário deve ser tratado com respeito e honestidade. As pessoas que procuram fazer voluntariado devem ser entrevistadas pela pessoa responsável do Lar e residentes, a fim de assegurar que o seu empenho seja benéfico para todos.

Convém ter a certeza de que os voluntários concordam e compreendem a filosofia do Lar antes de iniciarem o seu trabalho. Deve ser-lhes dada uma descrição exacta dos trabalhos necessários e informar-se o pessoal acerca da sua contribuição particular, devendo o voluntário ter a opção de executar as tarefas em que se sinta mais apto.

O papel de todo o pessoal é vital para o funcionamento apropriado do Lar e cada pessoa deve ser respeitada pela sua contribuição. Devido à diversidade de caracteres e de personalidades de todos os que vivem e ali trabalham, é natural que se desenvolvam laços de amizade entre qualquer residente e qualquer membro do pessoal. Por isso, todos devem ser apreciados como um bem, sendo também vital que todo o pessoal esteja consciente da filosofia do Lar e seja mantido em constante avaliação pelo cumprimento da mesma.

A Importância da Formação

A formação dos técnicos é, de facto, um aspecto muito importante na realidade de quem lida e cuida de outras pessoas. Por este motivo, referimos aqui alguns tópicos relevantes:

A. Formação Profissional

A Direcção, ao responsabilizar-se pela selecção e formação dos técnicos e de todos os outros trabalhadores, está também a contribuir para que os residentes recebam as ajudas adequadas.

Cabe ao pessoal mais responsável detectar e identificar os aspectos onde sentem mais necessidades de formação. Enquanto alguns Lares dão formação profissional, é frequente que outros não possam dispor de tempo para a sua elaboração e implementação. Neste caso, cabe à Direcção elaborar programas que vão ao encontro das necessidades de cada um, **não esquecendo que todos os sectores do pessoal devem ser**

incluídos nos programas de formação e não apenas a área das Ajudantes de Lar.

B. Formação Interna

O que normalmente acontece é o pessoal aprender com os seus colegas aquilo que se espera que façam de uma maneira informal e fragmentada. Uma formação adequada assegura uma aprendizagem imediata da política do Lar, especialmente no que se refere ao respeito pela dignidade e privacidade das pessoas evitando, deste modo, a adopção de atitudes paternalistas para com os residentes. Esta formação impede que os maus hábitos se transformem em normas. É igualmente importante que o pessoal adquira técnicas para levantar as pessoas, como actuar em casos de incêndio e ficar apto a utilizar o equipamento de apoio existente.

C. Formação Contínua

Todo o pessoal necessita, a diversos níveis, de uma formação continuada, seja para a aquisição de novas técnicas, seja para melhorar as já adquiridas. Os módulos para a formação profissional podem planear-se segundo as necessidades de cada Lar, abrangendo, por exemplo, temas como: a gestão interna do Lar, o atendimento pessoal e físico, a utilização de ajudas técnicas, o respeito pela privacidade e dignidade de cada pessoa, informação acerca dos vários tipos de deficiência, técnicas básicas de aconselhamento, detecção de sinais de stress e como ultrapassá-los, etc.

Os programas de formação utilizados nos Lares devem envolver pessoas com experiência adquirida em primeira-mão acerca da deficiência e do que é viver em Lar, sendo as reuniões regulares de funcionários um importante instrumento neste sentido.

Dar espaço para o pessoal expressar os seus pontos de vista é uma forma da Direcção demonstrar que se preocupa com ele. O pessoal tem uma visão especial sobre o bem-estar dos residentes

e do funcionamento do Lar. É um saber útil que deve ser conhecido e transmitido através de reuniões regulares. Deve haver reuniões mensais com todos os elementos, em que o pessoal possa partilhar os seus pontos de vista sobre o presente e o futuro do Lar. Para além da troca de experiências e de dificuldades, este fórum serve também para assegurar que todo o pessoal é informado acerca das mudanças de políticas ou de planos para o futuro.

D. Formação Externa

Todos os Lares devem destinar uma verba anual do seu orçamento para o financiamento de cursos de formação externa do seu pessoal em áreas de reconhecido interesse para o dia a dia do Lar.

Capítulo 3

AS PESSOAS QUE ADMINISTRAM OS LARES

Embora cada Lar tenha uma história diferente, carácter e estrutura próprios, todos eles têm um factor em comum: devem a sua existência ao compromisso, à dedicação e fé de um grupo de pessoas que juntaram esforços para abrir um Lar na sua localidade. O trabalho para a inauguração de qualquer Lar é imenso, desde a procura da casa, escolha do local, adaptações do edifício, custos, etc. A maior parte deste trabalho é executado por voluntários que dedicaram o seu tempo livre à concretização deste sonho.

Depois de existir, o Lar debate-se, então, com a necessidade de dispor de recursos financeiros para o seu funcionamento e manutenção. Esta responsabilidade cabe à Direcção / Comissão Administrativa de cada Lar bem como a angariação de fundos necessários à sua continuidade. Compete-lhe, igualmente, seleccionar o pessoal, incluindo o de maior responsabilidade, a definição das regras de funcionamento, a gestão de conflitos, a manutenção do edifício e das instalações, a promoção e divulgação dos objectivos do Lar, sempre no sentido de proporcionar a melhor qualidade de vida aos residentes.

Referiremos seguidamente alguns aspectos que devem estar presentes na gestão e administração de um Lar.

Uma gestão aberta à participação dos residentes

A Direcção deve ser o mais eficiente possível no objectivo de proporcionar aos residentes uma vida própria, sendo por isso essencial que os seus membros tenham a capacidade de sentir e ouvir as solicitações dos mesmos. Sem uma boa comunicação entre a Direcção, os residentes e o pessoal, corre-se o perigo das

decisões serem tomadas sem uma informação suficiente, podendo ser desadequadas às necessidades dos residentes e à realidade do Lar. À medida que as pessoas que vivem nos Lares têm mais voz activa sobre a administração do Lar, a Direcção terá de se esforçar cada vez mais para adoptar uma política que reflecta a vontade dos residentes.

A Direcção não deve recear o envolvimento dos residentes nem antecipar confrontos de ideias com os seus representantes. Pelo contrário, haver espaço para o diálogo é um sinal do sucesso das políticas da Direcção, isto é, de que os residentes iniciaram um maior controlo sobre as suas vidas e adquiriram mais auto-confiança.

Para que uma Direcção tome decisões de acordo com as necessidades e desejos das pessoas que vivem no Lar, e para que haja um fórum de residentes na administração do que se supõe ser a sua casa, os residentes devem ser solicitados a fazer parte da Administração com direito a votação. Eles são, afinal, os verdadeiros profissionais dos cuidados que recebem e a sua sabedoria é vital.

Uma Direcção aberta à participação dos residentes no seu Quadro, deve evitar ser ela a fazer a selecção desse representante e deixar que sejam os residentes a escolher a pessoa que considerem mais idónea. Nem sempre a pessoa mais inteligente ou mais hábil para falar representa necessariamente os pontos de vista da maioria. Os residentes devem ser encorajados a participar em todas as subcomissões, como as do pessoal e dos serviços financeiros.

Alguns membros da Direcção receiam que os residentes possam, por vezes, quebrar a confidencialidade de uma reunião, possam não estar aptos a compreender totalmente as implicações de uma determinada decisão, ou não compreendam a verdadeira situação das finanças de um Lar. Estes receios podem, por vezes, ser realistas. Contudo, as pessoas não deficientes podem igualmente ser acusadas de quebra de sigilo. A Direcção e, em particular o Presidente, tem de ser um bom comunicador e assegurar-se que todos compreendem as razões que estão por

trás de cada decisão. Por este motivo, a Direcção deve esforçar-se, tanto quanto possível, para conhecer todos os residentes, sobretudo os que se mantêm mais silenciosos e reservados. É igualmente importante que seja apresentado um relatório nas reuniões mensais da Comissão.

Gestão de conflitos

Em situações de conflito, é importante que os residentes ou pessoal apresentem queixa à Direcção que deve proceder às necessárias averiguações ouvindo as partes envolvidas. Assim, a Direcção deve certificar-se de que o Lar dispõe de procedimentos apropriados para o encaminhamento das reivindicações, disponibilizando o livro de reclamações, de forma que todos os residentes e pessoal tenham os meios próprios para proceder da maneira mais adequada.

Seleção, formação e avaliação do pessoal

Além de assegurar que cada residente viva uma vida plena, a Direcção tem total responsabilidade na escolha de cada membro do pessoal, certificando-se de que seja devidamente remunerado pelo seu trabalho e receba formação profissional adequada. É vital que o orçamento anual do Lar seja suficiente para as remunerações justas do pessoal, caso contrário, este tenderá a prestar apenas os serviços básicos aos residentes ou mesmo a negligenciá-los.

Através do serviço de Recursos Humanos, a Direcção deve assegurar a admissão de pessoal segundo o maior grau de exigência, adoptando os métodos profissionais de selecção e certificando-se de que é feita uma avaliação regular do seu trabalho. Deve também equacionar a possibilidade de recompensar os que melhor adiram aos objectivos do Lar nas suas iniciativas, lealdade e maior zelo no trabalho.

No que se refere à formação dos funcionários, a Direcção deve proporcionar uma formação adequada a todos os níveis. Para

este fim, deve disponibilizar uma verba do orçamento, que pode incluir o pagamento de parte ou da totalidade dos cursos aos interessados.

Condições do edifício / o espaço físico

Cabe à Direcção manter o edifício do Lar, o mais possível, em boas condições de conservação. Para além do dever de providenciar o máximo de conforto aos residentes, o Lar deve promover um bom ambiente de trabalho ao pessoal e um bom acolhimento aos seus visitantes.

Os quartos dos residentes devem ser decorados e mobilados, tanto quanto possível, segundo os seus gostos individuais, devendo ser-lhes dada a possibilidade de trazer a sua própria mobília.

Os espaços comuns devem também oferecer o máximo de conforto, encorajando os residentes a ter uma palavra a dizer sobre o mobiliário e decoração destas áreas. Os residentes devem ter livre acesso a todos os espaços do Lar, incluindo a cozinha. Os mesmos esforços devem aplicar-se para os espaços exteriores circundantes, mantendo-os agradáveis consoante as finanças o permitam.

As áreas de repouso do pessoal devem ser restritas. Se por um lado se compreende que os membros do pessoal necessitam de se retirar para descansar um pouco, se se providenciar demasiadas comodidades reforça a diferença entre as pessoas que moram e as pessoas que trabalham no Lar. Verifica-se com frequência que o pessoal precisa de ter alguns momentos de isolamento para repousar, mais dos colegas do que dos residentes. Por essa razão, é necessário haver um espaço comum sossegado.

Um outro aspecto que não deve ser negligenciado pela Direcção, diz respeito à maximização de facilidades e segurança das Ajudantes de Lar. São frequentes os danos de coluna nas pessoas que trabalham com deficientes físicos, havendo por isso

a necessidade de equipar o Lar com as ajudas técnicas apropriadas. As gruas para as elevações e transferências, as banheiras e outros equipamentos devem estar bem localizados e a uma altura adequada ao conforto e segurança no trabalho.

A Direcção deve falar regularmente sobre as eventuais dificuldades sentidas pelo pessoal para verificar e corrigir qualquer equipamento impróprio do Lar. Deve, igualmente, manter-se informada acerca das novas tecnologias facilitadoras do dia a dia dos residentes e pessoal.

É da sua competência manter as instalações agradáveis, acolhedoras aos amigos e vizinhos. Um edifício muito grande pode ser intimidativo, mas uma atmosfera calorosa entre as pessoas que nele habitam torna o local acolhedor para todos os seus visitantes.

As preocupações financeiras

Uma outra função importante da Direcção é assegurar que a administração dos Lares se faz de acordo com o seu orçamento anual. Esta tarefa será tanto mais fácil se exigir documentos comprovativos de todas as despesas e os devidos esclarecimentos sobre a contabilidade em reuniões mensais.

A função mais difícil de qualquer Direcção é tentar angariar os fundos anuais necessários à administração do Lar.

- **Fundos Governamentais**

A Direcção tem a responsabilidade crucial de negociar o seu financiamento anual com os serviços da Segurança Social. Ao tentar obter/negociar os acordos orçamentais, deve pôr em cima da mesa a qualidade dos serviços que o Lar tenciona providenciar na calendarização do ano seguinte, definindo cuidadosamente o tipo de cuidados prestados - transportes, fisioterapia, terapia ocupacional, aconselhamento - baseado em justificações claramente expostas. As negociações orçamentais

devem actualizar-se todos os anos, tendo em conta as perspectivas futuras e não reutilizando as do passado.

- **Fundos Privados**

A Direcção deve igualmente cuidar da angariação de donativos privados a fim de assegurar a cobertura de eventuais défices ou apoiar a realização de determinadas actividades. Não é forçoso que todos os membros se ocupem desta função, basta que sejam os mais experientes a desempenhá-la.

Há quem não se sinta bem ao ter de solicitar aos amigos qualquer tipo de apoio financeiro, ou para participar em quaisquer acções do género, o que deve ser respeitado. Este desconforto que pode ser sentido por todos, pessoal e residentes, precisa de ser compreendido pois trata-se de um conflito interior gerado pela consciencialização da necessidade de fundos por um lado, e a associação que o público em geral faz da deficiência à caridade, por outro.

As preocupações de inovação

As Direcções devem continuamente procurar a motivação de pessoas jovens no envolvimento pela causa dos Lares, preenchendo assim uma necessidade vital continuada e mais duradoira. Deve empenhar-se activamente na procura de pessoas com experiência e com conhecimentos da deficiência, sem limitações para os seus objectivos, sejam voluntárias, sejam remuneradas.

Na equipa dirigente deve haver um equilíbrio, com gente jovem e outros mais velhos, profissionais e não profissionais, técnicos ou pessoas leigas na matéria, trabalhando em conjunto com as pessoas experientes que trabalham e vivem no Lar.

Capítulo 4

REQUISITOS MÍNIMOS DE PRÁTICAS: Um Guia para os que Vivem, Trabalham e Administram um Lar

O objectivo de um Lar é claro: **ajudar os residentes a adquirir uma liberdade e uma independência cada vez maiores**. A fim de nos assegurarmos que atingiremos esse objectivo, propomos que todos os Lares perspektivem os seguintes requisitos mínimos durante os próximos dois a três anos. Eles serão cruciais na ajuda a prestar às pessoas que vivem nos Lares para o desenvolvimento da sua individualidade, flexibilidade, privacidade e tudo o que for necessário para uma vida com maior liberdade e independência.

O edifício e áreas circundantes

1. Os residentes devem ter acesso a todas as áreas do Lar.
2. Os espaços devem ser os mais apropriados para a circulação dos residentes respeitando as normas técnicas de acessibilidade em vigor.
3. Deve fazer-se o máximo de esforços para que cada um tenha o seu quarto individual.
4. O interior do Lar deve ser confortável e decorado ao gosto dos residentes.
5. A Comissão Administrativa deve avaliar com regularidade se as condições do Lar necessitam de adaptações conforme as mudanças se vão processando e estar disposta a tomar as medidas adequadas.

O perfil do Lar

1. Cada Lar deve elaborar um boletim informativo salientando os seus objectivos, a sua política em relação às actividades dos utentes e aos serviços prestados. Este boletim deve ser distribuído pelos candidatos a residentes e familiares, pelos serviços da Segurança Social local e de saúde, nas Lojas do Cidadão, nas livrarias e outros locais públicos.
2. Os Lares são um serviço da comunidade, criados pelos seus membros em resposta às necessidades locais. Portanto, todos os utentes devem ter acesso à vida da localidade em que se situam.
3. Cada Lar deve ser visto como um recurso da comunidade local e, sempre que possível, oferecer os seus serviços a pessoas ou grupos que os solicitem.
4. Cada Lar deve trabalhar com grupos voluntários da sua localidade para demonstrar que a satisfação das necessidades das pessoas com deficiência é uma das áreas prioritárias.

Processo de admissão

1. Cada Lar deve ter um grupo responsável pelas admissões, do qual devem fazer parte, pelo menos, um residente e um membro do pessoal.
2. A cada candidato deve ser permitido visitar o Lar antes de qualquer decisão de ambas as partes. As visitas devem durar o tempo suficiente de forma a que candidato e Direcção obtenham informações suficientes para uma decisão acertada.
3. A cada candidato deve ser dado o regulamento interno bem como outra documentação relativa ao funcionamento e objectivos do Lar.
4. Os grupos encarregados das admissões devem informar os candidatos logo que haja vaga ou encaminhá-los para outros Lares que os possam receber.

5. Antes da sua admissão, o futuro residente deve ser submetido a uma avaliação na presença de pessoas qualificadas (Director do Lar, Técnico de Serviço Social, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta), bem como da sua família.

6. Ao entrar no Lar, o candidato deve ser encorajado a decorar e a mobilar o seu espaço privado segundo o seu estilo e a sua escolha.

7. Cada Lar deve ter um espaço reservado para acolher pessoas da localidade em regime temporário, o que lhe confere uma dimensão nova e mais aberta.

8. Cada residente deve sentir-se seguro de permanecer no Lar o tempo que assim o desejar, a menos que:

- o seu comportamento seja demasiado perturbador da vida dos outros e ponha os mesmos em risco, ou
- necessite de cuidados médicos acima daqueles que o Lar pode prestar.

É importante ter presente que um Lar pode deixar de ser o alojamento mais adequado para determinada pessoa pois, à medida que ela se desenvolve ao longo da vida, pode querer mudar para um sistema mais independente ou, por exemplo, para um Lar de outra localidade.

9. Cada residente deve ter um Processo Individual cuja informação deve ser actualizada regularmente pelo Técnico de Serviço Social ou outro membro da equipa indicado pela Direcção. O processo individual deve ser guardado em local de acesso restrito podendo ser consultado pelo próprio.

Objectos pessoais

1. Os objectos pessoais não devem ser mexidos sem o conhecimento do próprio.

2. Os residentes devem poder fechar os seus quartos, mesmo que sejam duplos. Como também devem ter armários individuais com chave.
3. Os residentes devem ser incentivados a escolher e a comprar a sua própria roupa devendo evitar-se a marcação da roupa individual.
4. No manuseamento da roupa suja devem utilizar-se sacos ou depósitos individuais de forma a que a roupa suja dos residentes não seja misturada.

Privacidade

1. A privacidade dos residentes deve ser sempre respeitada, sobretudo nos seus quartos. Ninguém deve entrar nos quartos sem bater à porta e, mais importante ainda, sem obter permissão.
2. Cada pessoa deve ser livre de receber as suas visitas em **privacidade**, nas **horas que escolher**. Como também deve ter a oportunidade de recusar a visita de alguém, se assim o entender.
3. Os cuidados pessoais devem ser prestados com o máximo de privacidade a cada indivíduo. A ajuda no vestir, lavar e pentear, ir à casa de banho, tomar banho, ou mesmo para comer, deve fazer-se com o máximo de respeito para com a dignidade da pessoa.
4. Cada indivíduo deve ter liberdade de expressão, política ou religiosa e ver os seus pontos de vista respeitados.
5. Cada pessoa deve ser livre de fazer as suas escolhas sobre todos os aspectos da sua vida, bem como de correr riscos, desde que não afecte o bem-estar dos outros.
6. As amizades e relacionamentos devem poder processar-se naturalmente, sem quaisquer tipos de interferências, mesmo na privacidade dos seus quartos.

7. Nenhuma informação acerca da individualidade de cada residente deve ser dada a ninguém, incluindo à família, sem o seu conhecimento e consentimento prévios.

8. A informação pessoal e privada de cada residente não deve ser divulgada pelas pessoas que vivem e trabalham no Lar, devendo evitar-se o mais possível um ambiente de intriga.

Cuidados pessoais

1. A assistência pessoal deve preservar a dignidade, processando-se, para isso, com sensibilidade e discrição.

Cada pessoa deve ser livre de escolher:

- A hora de se levantar;
- A hora de se deitar;
- O tipo de alimentação;
- Ir onde quiser, fazer o que lhe apetecer, o que vestir e como se apresentar;
- Quando precisam de ir à casa de banho – as horas certas devem, a todo o custo, evitar-se. Deve incentivar-se o hábito de fechar a porta sem perderem, por isso, a sua segurança, através de sistemas de chamada.

3. Cada indivíduo deve responsabilizar-se pelo funcionamento do intestino, caso necessitem de supositórios e outros laxantes, ou clisteres.

4. Cada um deve poder decidir quando deseja lavar-se ou tomar duche/banho, de acordo com as disponibilidades do pessoal nos casos em que precisem de ajuda.

5. As rotinas devem igualmente reduzir-se ao mínimo.

6. As opiniões sobre o bem-estar ou situação de algum residente devem ser feitas na presença do próprio, bem como o acesso ao seu processo individual.

Alimentação

1. As refeições devem ser nutritivas, variadas e em quantidade razoável.
2. A hora das refeições deve ser flexível, respeitando a organização interna do Lar. As refeições devem ocorrer num ambiente tranquilo e agradável.
3. Os residentes devem poder tomar um chá/café e comer qualquer coisa a qualquer hora.
4. O Lar deve garantir o cumprimento de uma dieta, seja por prescrição médica seja por gosto ou princípio pessoal (por ex.:, vegetariana).
5. As ementas devem ser afixadas em local visível.
6. A apresentação e confecção dos alimentos deve respeitar todas as normas de higiene.

Cuidados de saúde

1. Cada residente tem o direito de escolher o seu médico. Se o Lar decidir ter um médico de apoio, que seja pelo motivo de todos os residentes se sentirem bem com determinada pessoa e não porque isso favoreça o Lar.
2. Tal como o relacionamento profissional de qualquer paciente com o seu médico, assim os residentes devem ser livres de seguir ou rejeitar o seu aconselhamento, de tomar ou não os medicamentos prescritos, quando e onde ter as consultas ou de nem sequer ir ao médico.
3. Os residentes com capacidade para tomar conta da sua medicação devem ser encorajados nesse sentido. Isso é assunto exclusivo do médico e paciente. Cabe ao Lar ter um espaço seguro onde guardar os medicamentos e, inclusive, providenciar uma gaveta com chave no quarto de cada residente.

4. Nenhum medicamento deve ser administrado sem o consentimento do próprio e do seu médico de família, excepto nos casos de emergência com risco de vida.

5. A Direcção deve informar os funcionários de como proceder em situações de emergência e, sempre que possível, dotá-los de formação básica em primeiros socorros.

Morte e acompanhamento

1. Faz parte da política do Lar 'cuidar até à morte'. Assim sendo, todo o acompanhamento necessário, assistência médica ou espiritual, deve honrar este compromisso.

2. Os residentes devem poder permanecer no seu quarto até à fase terminal, evitando que haja qualquer unidade especial para este fim.

3. Sempre que alguém esteja em fase terminal, o Lar deve igualmente apoiar os seus familiares, os outros residentes e o pessoal.

4. Devem respeitar-se todos os credos religiosos ou culturais.

Administração geral

1. Cada indivíduo deve estar informado do seu direito de ter uma palavra a dizer em todas as decisões respeitantes à administração do Lar.

2. Todos os relatórios do Lar devem ser confidenciais e mantidos em lugar seguro.

3. As rotinas administrativas devem ser reduzidas ao mínimo e ir ao encontro das necessidades dos residentes e não do pessoal.

4. Todas as queixas e reclamações devem ser apontadas, tratadas e resolvidas confidencialmente, devendo existir um Livro de Reclamações, tanto para os residentes como para o pessoal, com o conhecimento de todos.
5. Os residentes aptos a desempenhar tarefas de secretaria ou outras, devem ser incentivados a ocupar esses lugares e pagos segundo o salário normal.
6. Os residentes devem ser aconselhados por um advogado particular sempre que necessitem de elaborar qualquer documento legal.
7. Os residentes devem ser informados acerca da apólice do seguro do Lar. Deste modo, cada um será esclarecido sobre se deve ou não assegurar os seus pertences.
8. A Direcção deve reunir com os residentes regularmente de forma a conhecer as suas dificuldades, preocupações ou desejos e, sempre que possível, actuar com vista à sua resolução ou concretização.

A Direcção

A Direcção do Lar deve:

1. Incluir representantes dos residentes com direito a voto.
2. Conhecer pessoalmente todas as pessoas que trabalham e vivem no Lar.
3. Assegurar que no Lar existe um Livro de Reclamações e que todos estão a par da sua existência e sabem onde se encontra.
4. Fazer com que todo o pessoal receba uma formação adequada.
5. Manter-se actualizada acerca das mudanças das políticas e das atitudes em relação às questões da deficiência.

6. Apresentar uma avaliação anual da qualidade dos serviços prestados, sendo que os utentes destes serviços – os residentes – devem ser chamados a ter uma palavra nestas avaliações anuais.

O pessoal

1. Na admissão de funcionários, os Lares devem procurar pessoas que reúnam as seguintes qualidades:

- a. respeito pelas necessidades e direitos dos outros;
- b. a aspiração de se realizarem e de ajudar os outros a procurar o mesmo objectivo.

2. O número de funcionários em serviço deve ser adequado à situação concreta dos residentes, de modo a que todos tenham o atendimento de que necessitam.

3. Na escolha das fardas, deve optar-se por uma cor/padrão alegre que não se assemelhe às utilizadas nos serviços de saúde.

4. A definição de todas as tarefas a desempenhar pelos diferentes grupos profissionais, bem como a assinatura do contrato de trabalho, devem antecipar a entrada ao serviço.

5. Cada Lar deve dar uma formação prévia aos funcionários para dar a conhecer a sua política e o tipo de trabalho que irão desempenhar. Da mesma maneira, deve disponibilizar os meios para que tenham formação contínua, interna e no exterior.

6. Deve ser realizada uma avaliação regular do pessoal que promova a confiança e o reconhecimento pela qualidade dos serviços.

7. A Direcção deve ter reuniões periódicas com os funcionários, como forma de acompanhar a evolução do seu trabalho, bem

como a detecção de problemas ou dificuldades na execução das suas tarefas.

8. Os funcionários devem ser respeitados pelo valor do seu trabalho. Os residentes e a Direcção devem ter a consciência de que trabalhar num Lar pode causar stress e frustrações. O Lar deve assegurar que todos tenham a oportunidade de falar acerca dos seus problemas pessoais - especialmente se estes afectarem o seu trabalho.

Capítulo 5

HARMONIZAÇÃO DAS CAPACIDADES E TALENTOS DE TODOS NÓS

Este é um Guia de Cuidados para as instituições que recebem e prestam assistência a pessoas com deficiência motora. Para que esta seja feita com o máximo de eficiência possível, é precisa a colaboração de todos - os que beneficiam dos serviços e os que os prestam, empregados ou voluntários, na partilha de ideias, conhecimentos, experiências e no respeito pela contribuição de cada um.

Todos nós trazemos para o trabalho as nossas capacidades bem como as nossas limitações. O sinal de uma boa organização consiste em conseguir englobar todas estas capacidades e expedientes que reverterão em seu benefício. Uma boa organização aprende também a minimizar os efeitos das fraquezas de cada um através de formação, orientações e apoios adequados.

A responsabilidade mais importante de todos nós é a de assegurar uma prestação de serviços com maturidade e, ao mesmo tempo, atenciosa e flexível para permitir que os residentes atinjam o máximo de liberdade e independência. Para que isto resulte, devemos ter a certeza de que os nossos recursos, em particular os nossos recursos humanos – residentes, pessoal e voluntários - possam utilizar o máximo das suas potencialidades e se sintam bem-vindos. Devemos manter todas as pessoas informadas das mudanças no que respeita às atitudes ou políticas relacionadas com a institucionalização ou outras questões acerca das pessoas com deficiência, mantendo-nos abertos e flexíveis a novas soluções.

Faz igualmente parte da nossa preocupação o bem-estar dos candidatos ao Lar para os quais não temos vagas. Nem mesmo estes devem ser para nós apenas nomes numa lista de espera.

Precisamos de arranjar soluções no sentido de melhorar as suas vidas e aliviar o peso de quem os tem a seu cargo. Um outro objectivo é assegurar que haja cada vez menos pessoas forçadas a viver em instituições inapropriadas.

No fundo, as condições de vida de todas as pessoas com deficiência em geral, devem ser a nossa preocupação, pelo que a nossa prestação de serviços deve também incluir:

- alojamento temporário - possibilidade de receber residentes em férias ou para formação, por exemplo;
- possibilidade de outros deficientes da localidade usufruírem das actividades ocupacionais dos nossos lares;
- serviços de apoio domiciliário a pessoas deficientes que vivem com a família;
- optimização dos serviços e recursos, trabalhando em conjunto com outras organizações e voluntários;
- sensibilização dos departamentos governamentais e da população em geral para as necessidades de alojamento e serviços de apoio dirigidos a pessoas com deficiência, para que as mesmas sejam consideradas como uma das prioridades nacionais e locais.

O nosso trabalho deve juntar-se ao empenho das pessoas com deficiência e das várias organizações, visando uma mudança de atitude e de políticas de forma a proporcionar-lhes as mesmas oportunidades de que todos nós usufruímos sem dar por isso. É importante que os residentes participem nos processos de tomada de decisão, por exemplo através do envolvimento em grupos locais, de forma a que as suas necessidades passem a ser consideradas e entrem na ordem do dia.

Residência versus Instituição

Uma instituição é sempre algo que controla as decisões e as oportunidades das pessoas que nela vivem. Regras, regulamentos internos e rotinas são implantadas para reforçar a disciplina e limitar a liberdade e a iniciativa de cada indivíduo.

Nela é sempre apresentada uma estrutura organizada do poder a fim de que todos saibam quem manda. Este tipo de estruturas favorece a dependência.

Por sua vez, este poder sustentado pela dependência impede o desenvolvimento e o crescimento das pessoas que nela vivem. Qualquer instituição tende a eliminar a individualidade, a independência e a liberdade, ao passo que uma casa ou residência tenta encorajar estes traços.

Numa residência, a pessoa deve ter oportunidade de crescer e tornar-se num indivíduo com autoconfiança, maturidade e autonomia, apto a tomar as suas próprias decisões sem interferência dos outros, a não ser quando necessita de determinado tipo de apoio.

REFLEXÕES FINAIS

Todos concordamos que as pessoas com desvantagens, os doentes, os idosos, os deficientes, devem permanecer, na medida do possível, no seu meio e receber o apoio necessário dos recursos locais. Cada vez mais os esforços são empregues para substituir os cuidados prestados nas instituições pelos da comunidade, a fim de permitir-lhes que continuem a viver nas suas casas e no seu meio. A tendência é para que no futuro haja uma diversificação maior de serviços de apoio, o que vai alterar o número e os graus de deficiência das pessoas que recorrem ao apoio residencial.

Porém, a curto prazo, as solicitações de vagas nos Lares permanecem elevadas. Por isso, não podemos perder de vista os padrões de qualidade delineados no capítulo anterior até os atingirmos e, através de uma reavaliação contínua, ir ao encontro das necessidades e exigências das pessoas com deficiência perseguindo esses mesmos padrões.

Embora actualmente já não seja recomendável o acolhimento de um grande número de pessoas a viver em conjunto, as instituições podem ainda aproveitar muito das práticas que tentamos instituir.

Os nossos esforços no sentido de providenciar um ambiente familiar mais do que institucional, significa que tentamos orientar os nossos serviços para as necessidades de cada indivíduo, em vez das necessidades do grupo como um todo.

Vivemos tempos de mudança. As pessoas com deficiência e as suas organizações dão mais visibilidade às suas necessidades e aspirações. À medida que vão começando a ter acesso a uma escolaridade superior, que aumentam as suas oportunidades de uma integração social, que cada um aprende a adquirir uma maior auto-confiança e assertividade, vai conseguir sentir-se mais forte ao expressar as suas opiniões e pontos de vista.

É importante reconhecer que todas as pessoas são iguais, deficientes ou não, e cada um tem direito ao mesmo grau de privacidade, oportunidade e autonomia que todos temos sem nos darmos conta. Qualquer pessoa adulta que fique deficiente, seja qual for o tipo de deficiência, e que por falta de outras alternativas de alojamento tenha de viver num Lar, é normal que espere ter o mesmo grau de privacidade e autonomia como se vivesse na sua casa.

Um Lar residencial não é diferente de qualquer outro aglomerado de habitações (prédios ou moradias). Todos constituem um número de indivíduos e famílias diferenciados, com muito pouco em comum, apenas moram perto uns dos outros. Seja uma casa, um apartamento ou um quarto, ele representa o nosso espaço privado.

Temos a chave da nossa porta que nos permite entrar e ninguém mais tem acesso a ela, excepto quando batem à porta e nós convidamos a pessoa a entrar. É dentro de portas que podemos ser o que verdadeiramente somos, podemos mudar de roupa para outra mais confortável, atirar-nos para uma cadeira de braços, tomar uma bebida, convidar os nossos amigos, conversar acerca do que nos apetecer, expressar as nossas ideias privadas sobre qualquer aspecto das nossas vidas, discutir. Em casa nós podemos rir, chorar, gritar, estar sossegados, descontraídos, entreter os amigos, prosseguir com os nossos relacionamentos – sem a interferência de estranhos.

No espaço onde vivemos podemos envolver-nos nas actividades da nossa localidade. No caso de haver uma comissão local de residentes, somos livres de optar por sermos eleitos e fortemente activistas, ou por não nos preocuparmos e deixar esse trabalho para outros. Podemos escolher ser amigo dos vizinhos ou mantermo-nos distantes. Podemos usufruir de todas as facilidades locais, dar uma espreitadela pelos bares ou pelas lojas quando nos apetecer, ir à igreja, à biblioteca, ao cinema ou simplesmente não ir.

No espaço onde vivemos somos responsáveis por orientar a vida segundo o nosso rendimento ou sofrer as consequências. Temos

de administrar o nosso dinheiro e usá-lo de forma sensata, poupar mais depois de alguns excessos, pagar todas as nossas contas nos devidos prazos. Somos nós que escolhemos a decoração e mobiliário do espaço onde vivemos, cuja limitação depende apenas do que pudermos gastar. Certos espaços, como a casa de banho, são apenas partilhados com as nossas famílias.

É no espaço onde vivemos que planeamos a nossa vida, seja no dia a dia, ou o futuro. Tomamos decisões, desde as mais básicas às de maior peso. Podemos escolher a hora de nos levantar ou a hora de ir para a cama, fazer a nossa higiene, tomar duche ou banho. No caso de termos horas certas e seguirmos uma rotina diária durante a semana, que isso seja por opção nossa. E podemos escolher quebrá-la ou mantê-la nos dias livres dos fins-de-semana.

Se encararmos as pessoas adultas com deficiência física como parceiros iguais, decerto não vamos esperar que tenham de viver com menos liberdade e autonomia do que a que esperamos ter para nós próprios.

Deveríamos nós, então, adoptar uma abordagem diferente face ao que nos propomos fazer?

Deveremos negar aos utentes dos nossos serviços a oportunidade de usufruir igualmente da mesma liberdade, autonomia e oportunidades de que dispomos nas nossas casas onde somos soberanos, ainda que tenhamos de providenciar-lhes apoio e aconselhamento sempre que necessário?

O nosso desafio para o futuro é facilitar todas as condições para que as pessoas com deficiência vivam a vida como nós, de forma a que todos os que habitam, trabalham ou são voluntários nos Lares, possamos viver em igualdade de circunstâncias, como parceiros, membros de uma mesma comunidade e em harmonia.

A FUNDAÇÃO CHESHIRE

Para o Fundador dos Lares Cheshire, então um dos mais arrojados pilotos da 'Royal Air Force' Inglesa, foi necessário testemunhar em 1945 o espectáculo destruidor da bomba atómica sobre Hiroshima para fazer uma rotação de 180° à sua vida. Finda a Segunda Guerra Mundial e após um período difícil, de alguma fragilidade física e moral, decidiu abandonar a carreira militar e preocupar-se com as vítimas dessa guerra.

Em 1948 começou por ser na sua própria casa que recebia, cuidava e acompanhava pessoalmente, todos os doentes crónicos e os feridos sem família e sem lugar nos hospitais.

O seu carisma e a solidariedade da altura levaram outras pessoas a organizarem-se e a seguirem o seu exemplo de entrega total. Numa evolução constante, outras doações e apoios se sucederam até surgir a necessidade de se constituir uma Organização.

Actualmente em Inglaterra beneficiam da assistência desta Fundação mais de 16 mil pessoas deficientes, sob as mais diversas formas: residências, apoios em casa, *Sistemas de Vida Independente*, formação profissional e emprego.

A nível mundial, a Fundação está em todos os continentes, quer seja das formas já mencionadas, até a apoios de emergência a cataclismos naturais, centros de reabilitação, escolas ou hospitais improvisados em África ou na Índia.

Em 1959, Leonard Cheshire veio a Portugal e incentivou um grupo de pessoas que conseguiram abrir um Lar Cheshire em Oeiras, hoje situado em Carcavelos. Os seus ideais fazem destes Lares, ainda hoje, uma excepção às demais instituições do nosso país.